

SOMMAIRE

Avant-Propos	9
Introduction générale.....	17
 PARTIE 1 : L'alimentation : de nouveaux enjeux pour la cancérologie	37
Chapitre 1 - Les places de l'alimentation en cancérologie	41
Chapitre 2- Les dimensions sociales de l'alimentation	57
Chapitre 3 - L'expérience de la maladie chronique : donner du sens à son cancer	83
Chapitre 4 - Pour une socio-anthropologie des mangeurs atteints de cancer	115
Conclusion de la Partie 1 : Penser la réorganisation alimentaire des mangeurs-malades	163
 PARTIE 2 : La méthodologie de la recherche	167
Chapitre 5 - Les critères d'inclusion	173
Chapitre 6 - Les méthodes d'observations	183
Chapitre 7 - Description de l'échantillon de la Phase 2 : Enquête quantitative (P2)	211
Conclusion de la Partie 2 : Etudier un processus alimentaire.....	225
 PARTIE 3 : La réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades	227
Chapitre 8 - Les conceptions profanes des cancers bronchiques.....	231
Chapitre 9 - Le réseau informationnel des mangeurs-malades	269
Chapitre 10 - L'organisation de l'alimentation des mangeurs-malades.....	325
Conclusion de la Partie 3 : L'alimentation comme un élément du processus thérapeutique	409
 Conclusion Générale.....	419
Bibliographie	443
Annexes	467
Table des Matières	595

AVANT-PROPOS

Ce travail de thèse s'inscrit dans une démarche collective entre d'une part un laboratoire en sociologie dont nous dépendons¹ ; quatre services de prise en charge des cancers bronchiques présents en France métropolitaine dans lesquels nous avons mené nos différents terrains² ; un laboratoire en neurosciences cognitives et sensorielles³ et un centre de recherche travaillant sur les comportements alimentaires⁴. L'articulation de ces divers domaines de recherche a été au centre de notre travail de thèse.

1. L'entrée dans la recherche

Issus d'une formation en hôtellerie restauration nous avons intégré le monde universitaire en 2007 au sein de l'Institut Supérieur du Tourisme de l'Hôtellerie et de l'Alimentation (ISTHIA) à l'Université Toulouse Jean-Jaurès au sein duquel nous avons réalisé une licence professionnelle hôtellerie restauration et un master en sciences sociales appliquées à l'alimentation. Cette formation universitaire professionnalisante de trois ans nous a amené à réaliser des stages et des mémoires. Au cours de nos années de licence et de master 1, nous avons travaillé sur l'apport des ateliers de cuisine pour les enfants en ciblant dans un premier temps les enfants en difficultés d'apprentissages, puis dans un second temps les enfants souffrant de surpoids et d'obésité. Nous avons ainsi réalisé nos deux premiers stages au sein du Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique (RéPPOP) présent à l'hôpital des enfants de Toulouse⁵. Au cours de ces stages nous avons mené des actions de sensibilisations auprès des publics concernés et nous avons surtout intégré le monde hospitalier dont nous étions complètement novices. Certes, nous n'étions pas réellement confrontés à la maladie telle que nous l'avons vécue au cours de notre thèse, mais notre présence quotidienne dans un service hospitalier, la réalisation

¹ CERTOP, Université de Toulouse Jean-Jaurès, UMR 5044, Toulouse, France

² Afin de garder l'anonymat de ces services de prise en charge nous les nommerons Service A, Service B, Service C et Service D. Nous nommerons ces services : « services partenaires de la recherche ».

³ Laboratoire de Neurosciences et Systèmes Sensoriels, Université Claude Bernard, UMR 5292, Lyon, France

⁴ Centre de recherche de l'Institut Paul Bocuse, Ecully, France

⁵ Ce service est dirigé par le Professeur Maïté Tauber et le Docteur Béatrice Jouret. Nous profitons de ces quelques lignes pour les remercier de leur accueil et de la confiance qu'elles, et l'ensemble de l'équipe, ont pu nous accorder pendant nos deux périodes de stage.

d'entretiens auprès des familles et des enfants dans les chambres hospitalières et le suivi de l'activité de l'équipe médicale et paramédicale, nous a, en quelque sorte, familiarisé avec ce monde, relativement particulier, de la santé.

Au cours de notre master 2, un stage de recherche nous a été proposé par le Centre de recherche de l'Institut Paul Bocuse dont le sujet portait sur les perturbations alimentaires et sensorielles des malades suivant une chimiothérapie⁶ (Fontas, 2010)⁷. Ce questionnement de départ fut une initiative du Professeur Pierre-Jean Souquet, pneumologue et oncologue, et du Professeur Martine Laville, nutritionniste, exerçant tout deux au Centre Hospitalier Lyon-Sud, qui s'interrogeaient sur les difficultés à s'alimenter des personnes atteintes d'un cancer survenant après les administrations de chimiothérapie. Une approche pluridisciplinaire sembla ici évidente pour rendre compte dans un premier temps des problèmes relatifs aux modifications générales engendrées par la chimiothérapie (organisation des repas, des courses et préparations culinaires, modifications des préférences alimentaires et du plaisir à s'alimenter, adaptation aux effets secondaires, etc.) et dans un second temps des modifications de la perception et de l'identification sensorielle induite par la chimiothérapie. Nous avons ainsi mené une enquête exploratoire auprès de malades atteints d'un cancer bronchique pris en charge au Centre Hospitalier Lyon-Sud (Professeur Pierre-Jean Souquet) et à l'Hôpital de la Croix-Rousse (Docteur Maurice Perol). Au cours de cette enquête exploratoire, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès des malades en phase Post-diagnostic (avant les traitements) et six semaines plus tard (au moment de la troisième administration de chimiothérapie). Nous avons dans un premier temps questionné les malades sur leurs habitudes alimentaires allant de l'achat à la consommation alimentaire, en passant par les tâches domestiques relatives à l'alimentation et par leurs préférences alimentaires ; puis dans un second temps, nous faisons passer aux malades rencontrés des tests sensoriels (deux tests olfactifs⁸ et un test

⁶ Notre stage de Master 2 a été financé par les Laboratoires Roche.

⁷ Nous tenons à remercier le Professeur Roland Bugat, actuellement Directeur du fonds de dotation OncoRésonance « Ecole des Savoirs et des Métiers en cancérologie » et ancien Président du pôle de compétitivité « Cancer-Bio-Santé » (Toulouse) d'avoir présidé le jury de notre soutenance de mémoire de M2 et permis de mettre en discussion et de reproblématiser notre travail de recherche pour la poursuite en thèse.

⁸ Le Sniffin's Sticks est un test de seuil de détection olfactive, de discrimination olfactive et d'identification olfactive, présenté sous forme de stylos contenant des odorants et des solvants. Et l'ETOC (European Test of Olfactory Capabilities) est un test de localisation et d'identification olfactive, présenté sous forme de petites fioles (64 au total) contenant des odeurs différentes ou du solvant.

gustatif⁹). Les données de cette seconde partie du travail ont notamment fait l'objet d'une publication dans la revue *Lung cancer* (Joussain et al., 2013). Nous ne prendrons pas en compte les résultats obtenus au cours de cette enquête dans notre travail de thèse. Nous abordons plus cette phase comme une familiarisation aux compétences pluridisciplinaires à l'égard de la cancérologie et des sciences cognitives et sensorielles indispensables à notre recherche. L'appréhension des objets de recherche, les méthodologies utilisées, le vocabulaire employé et les résultats attendus étant fortement divergents, cette phase de travail nous a permis de nous familiariser avec ces deux mondes disciplinaires. Nous avons ainsi acquis des connaissances sur la pathologie elle-même tant au niveau de l'organisation des soins que des effets des traitements anticancéreux chez les personnes atteintes, mais aussi au niveau des méthodes et analyses de données propres aux sciences cognitives et sensorielles. Cette première étape de notre travail de chercheur nous a permis de mieux appréhender notre objet de recherche et à débiter plus rapidement notre terrain de thèse.

2. Le contexte institutionnel et les financements de la thèse

L'intérêt porté à ce travail par les différents acteurs de cette recherche mais également par nous-mêmes, nous a amené à poursuivre en doctorat. Nous avons ainsi entretenu un partenariat avec les institutions avec lesquelles nous avons travaillé au cours de notre master 2, à savoir le Centre de recherche de l'Institut Paul Bocuse, le Laboratoire de Neurosciences et Systèmes Sensoriels (Université Claude Bernard, UMR 5292, Lyon) et le Centre Hospitalier Lyon-Sud. Ce partenariat s'est élargi au cours de la thèse avec le l'Hôpital Larrey de Toulouse (Professeur Julien Marières, pneumologue et oncologue), la Clinique Pasteur de Toulouse (Docteur Christophe Raspaud, pneumologue et oncologue) et l'Hôpital Louis Pradel de Lyon (Professeur Nicolas Girard, pneumologue et oncologue). Ces opportunités de partenariats avec les services de prise en charge médicale sont principalement dues au réseau professionnel du Professeur Jean-Pierre Souquet et du Professeur Julien Mazières. Nous avons ainsi réalisé une enquête qualitative par entretiens semi-directifs auprès de 21 malades pris en charge dans un de ces services au cours des

⁹ Le Taste Strip est un test de perception et d'identification gustative présenté sous la forme de languettes imprégnées d'une des 4 saveurs (salée, sucrée, acide ou amer).

années 2011 et 2012. Puis, une enquête quantitative par questionnaire a été conduite dans les quatre services partenaires de la recherche en 2013 auprès de 182 malades.

Concernant les financements de la recherche, nous avons bénéficié de trois sortes de financements :

- une allocation doctorale de trois ans de la Ligue Nationale Contre le Cancer ;
- un soutien de frais de fonctionnement et d'équipement de la Ligue Régionale de Lutte Contre le Cancer Midi-Pyrénées au cours de l'année 2013 qui nous a notamment permis de réaliser l'enquête quantitative de notre travail ;
- une bourse de recherche de la Fondation Nestlé France en 2014.

La grande diversité des financeurs de notre travail de recherche, allant des laboratoires pharmaceutiques (pour notre stage de master 2) à l'industrie agro-alimentaire en passant par le monde associatif, montre bien l'ampleur pluridisciplinaire d'une telle thématique de recherche. De plus, cette pluralité de sources de financements montre que la thématique de recherche que nous exposons s'est avérée pertinente pour différents acteurs de diverses disciplines. Un consensus semble s'établir sur l'importance à mener des travaux de recherche sur l'alimentation des personnes atteintes d'un cancer, où l'alimentation est d'une part considérée comme un moyen d'action pour améliorer la qualité de vie des malades, et d'autre part comme un levier d'action thérapeutique.

3. Le contexte scientifique de la thèse

Ce travail de thèse s'inscrit dans un contexte scientifique articulant les sciences biomédicales et de la nutrition, les sciences cognitives et sensorielles et les sciences humaines et sociales. Cette articulation s'est notamment traduite par des réunions de travail avec les différents acteurs concernés.

Un important dialogue avec le Professeur Julien Mazières, pneumologue et oncologue à l'Hôpital Larrey de Toulouse, s'est construit tout au long de la thèse. Ces échanges nous ont permis de mieux contextualiser les questionnements relatifs aux difficultés alimentaires des malades en cancérologie. Ceci s'est notamment traduit par une reproblématisation de notre recherche sur le fait alimentaire au cours de la pathologie cancéreuse comme un

levier d'action thérapeutique via notamment la prise en charge diététique des malades. Les réflexions sur ces questionnements se sont par la suite nourries des différents échanges avec les médecins participants à la recherche, à savoir le Professeur Pierre-Jean Souquet, pneumologue et oncologue au Centre Hospitalier Lyon-Sud ; le Professeur Nicolas Girard, pneumologue et oncologue à l'Hôpital Louis Pradel de Lyon ; le Docteur Christophe Raspaud, pneumologue et oncologue à la Clinique Pasteur de Toulouse ; mais aussi avec le Professeur Martine Laville, nutritionniste au Centre Hospitalier Lyon-Sud.

Des réunions de travail ont également été menées avec Agnès Giboreau, Docteur en sciences de l'aliment et directrice du Centre de recherche de l'Institut Paul Bocuse, et Moustafa Bensafi, Directeur de recherche CNRS au Centre de recherche neurosciences de l'Université de Lyon 1. Initialement, notre travail de thèse devait être couplé à une recherche menée par un post-doctorant du Laboratoire de Neurosciences et Systèmes Sensoriels (Université Claude Bernard, UMR 5292, Lyon), laboratoire avec lequel nous avons travaillé au cours du stage de master 2. Ce projet était de développer des tests sensoriels adaptés à la pathologie cancéreuse et au contexte de notre recherche. L'enquête quantitative de l'étude aurait ainsi couplé un questionnaire et des tests sensoriels, réalisés auprès des mêmes individus. Cette méthodologie de recherche novatrice aurait permis de comparer pour le même individu ses données déclaratives et ses données sensorielles¹⁰. Suite à plusieurs refus de financement pour l'élaboration de l'approche en sciences cognitives et sensorielles, cette collaboration, pourtant prometteuse, n'a pas pu se mettre en place. Nous avons ainsi essayé de garder au maximum cette dynamique pluridisciplinaire qui était au centre de cette recherche. Nos questionnements et méthodes de recherche ce sont alors construits dans un souci de répondre au mieux aux demandes de nos partenaires en entretenant une dynamique particulière avec le Centre de recherche de l'Institut Paul Bocuse. C'est pourquoi une partie du guide d'entretien et du questionnaire réalisé auprès des malades porte sur les perceptions et identifications sensorielles. Bien que nous ayons utilisé une méthode exclusivement déclarative, les quelques données collectées (Vella et al., 2015) renforcent d'une part la littérature existante, et d'autre part peuvent aider à la construction de nouveaux questionnements et de nouvelles recherches. Notre travail s'est

¹⁰ A notre connaissance aucune étude n'a proposé de coupler la méthode déclarative et la méthode par tests sensoriels. Les études en sciences cognitives et sensorielles portant sur ce sujet proposent soit une méthodologie déclarative, soit une méthodologie par tests sensoriels.

ainsi construit plus sous un modèle interdisciplinaire que pluridisciplinaire puisque la socio-anthropologie reste la discipline centrale de la recherche.

Outre ces discussions et échanges avec ces différents acteurs, le contexte scientifique de notre travail de thèse s'est aussi traduit par la réalisation de présentations et discussions de notre travail et de nos futurs objectifs au cours de réunions organisées sous forme de comité de thèse. Ces réunions se sont mises en place dès le début de la recherche auprès de l'ensemble des membres « encadrant » ce travail de recherche à savoir, notre directeur de thèse, le Professeur en sociologie Jean-Pierre Poulain ; les deux pneumologue et oncologue et la nutritionniste portant le projet, le Professeur Pierre-Jean Souquet, le Professeur Julien Mazières et le Professeur Martine Laville ; ainsi que le Docteur Agnès Giboreau et le Directeur de recherche CNRS Moustafa Bensafi. De plus, au cours de la recherche, le Professeur en anthropologie Patrice Cohen, de l'Université de Rouen, s'est joint à ces réunions. Les échanges avec Patrice Cohen, travaillant notamment sur le pluralisme thérapeutique des personnes atteintes de cancer, nous ont permis de mieux articuler les différents enjeux des différentes disciplines de cette recherche. Ceci s'est notamment traduit par une re-contextualisation de notre problématique de recherche sous un angle socio-anthropologique, que nous avions eu tendance à délaissier au profit notamment des sciences de la nutrition. La mise en discussion de notre travail au cours de ces réunions nous a ainsi permis de reformuler la problématique de notre recherche sur la réorganisation du rapport à l'alimentation au cours de la pathologie cancéreuse.

4. Le contexte juridique

Interrogeant des personnes atteintes d'un cancer sur les lieux de soins et nécessitant tant des données personnelles que des données médicales, notre travail de recherche a été soumis aux règles de l'éthique de la recherche médicale (OMS, 2000).

Ceci s'est tout d'abord traduit par une déclaration à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). La première étape fut de disposer d'un accord des

comités d'éthiques d'un des Centre Hospitalier Universitaire (CHU)¹¹ et de la Clinique dans lesquels nous avons mené nos terrains. La deuxième étape fut de déposer une demande auprès du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche (CCTIRS). Et enfin, après accord du CCTIRS, de déposer une demande à la CNIL dont l'avis favorable a été donné en 2014. Cette démarche a nécessité maintes négociations avec le monde juridique, que ce soit au sein des structures médicales, du CNRS que de la CNIL elle-même. Plus d'une année a été nécessaire pour obtenir un avis favorable de l'ensemble de ces organismes pour réaliser nos enquêtes.

Puis, nous avons été soumis à l'obligation d'obtenir un consentement des malades interrogés (cf. Annexe 1). Ce consentement, que nous avons rédigé en collaboration avec les quatre professeurs en pneumologie et cancérologie thoracique partenaires de l'étude, a été validé par les juristes des structures médicales, du CNRS et de la CNIL. Le consentement était signé par le malade, son médecin référent et par nous-mêmes (ou les enquêtrices¹²) au moment du premier entretien ou questionnaire.

¹¹ La réalisation d'une enquête dans des CHU ne nécessite qu'un seul accord de comité d'éthique d'un des CHU partenaire.

¹² L'enquête quantitative par questionnaire se déroulant dans quatre services de prise en charge des cancers bronchiques, nous avons bénéficié d'une aide de quatre étudiantes en sociologie pour la passation des questionnaires et la saisie des données sur le logiciel SPSS.

INTRODUCTION GENERALE

En 1998 à Paris, le Professeur Henri Pujol, alors président de la Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC)¹³, officialise les premiers Etats généraux des malades du cancer et proclame l'importance de se préoccuper des conditions de vie des personnes atteintes aux différents temps de la maladie. Un temps de parole est ainsi donné aux malades dont les premières revendications seront axées sur une demande d'information et d'écoute, et notamment sur l'amélioration des conditions d'annonce du diagnostic¹⁴. Cette nouvelle dynamique donnée par le monde associatif, contribue à faciliter les échanges et dialogues entre les personnes atteintes et les autorités tant publiques que biomédicales. En 2002, le Président Jacques Chirac fait de la lutte contre le cancer l'une des trois priorités de son second mandat, qui se concrétisera en 2003 avec le lancement d'un Plan de mobilisation nationale contre le cancer (2003-2007), dont la création de l'Institut National du Cancer¹⁵ (INCa) est l'un des engagements. La lutte contre le cancer devient une priorité de santé publique, dont le dispositif des Plans Cancer¹⁶ définira des mesures et des actions concrètes à mettre en place. Un des principaux axes de réflexion porte sur l'amélioration de la qualité de vie des malades aux différents temps de la maladie. Ces préoccupations s'inscrivent dans une attention à porter aux dimensions sociales de la qualité de vie se traduisant par le développement des recherches en sciences humaines et sociales sur l'expérience de la pathologie cancéreuse. En s'inscrivant dans la dynamique des travaux en socio-

¹³ La Ligue Nationale Contre le Cancer est une association française, non gouvernementale, créée en 1918 par Justin Godart et reconnue d'utilité publique en 1920. Ses principales missions résident dans la prévention et la promotion des dépistages des cancers, dans l'accompagnement des malades et de leurs proches, et dans le soutien financier de la recherche publique dans le domaine de la cancérologie. Cette recherche a été en très grande partie financée par cette association.

¹⁴ Les revendications des malades lors de ces Etats généraux ont été publiées dans un livre blanc en 1999 (LNCC, 1999).

¹⁵ L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie de l'État chargée de coordonner les actions de lutte contre le cancer. Créée par la loi de santé publique du 9 août 2004, elle est placée sous la tutelle conjointe du ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, et du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle a pour mission de coordonner les actions de lutte contre les cancers, d'initier et soutenir l'innovation scientifique, médicale, technologique et organisationnelle, concourir à la structuration d'organisations, produire des expertises, produire, analyser et évaluer des données, favoriser l'appropriation des connaissances et des bonnes pratiques,

¹⁶ Les Plans Cancer présentent des mesures et des actions concrètes pour d'une part réduire l'incidence des cancers, et d'autres part améliorer les conditions de prise en charge. Un nouveau Plan est défini tous les quatre, cinq ans.

anthropologie de la santé, divers chercheurs en sciences humaines et sociales se sont ainsi intéressés à l'expérience du cancer en observant d'une part les pratiques médicales et des différents acteurs de santé publique, et d'autre part en s'intéressant directement aux malades, puis à leurs proches. Certains chercheurs axent leurs travaux sur la relation médecin-malade, les pratiques de soins ; d'autres rendent compte des inégalités sociales relatives au cancer, en s'intéressant notamment aux maladies professionnelles, au dispositif de dépistage organisé, à l'exclusion sociale et professionnelle ; d'autres encore s'intéressent à l'impact psychologique des traitements, à la relation de couple ; enfin, des travaux sont menés sur le rôle des proches, mais aussi sur leur qualité de vie. Quelques chercheurs se sont alors intéressés à la relation pouvant être entretenue entre l'alimentation et la pathologie cancéreuse. Les travaux s'axent tout d'abord sur la construction socio-historique de cette relation, puis sur son impact dans l'espace du préventif, c'est-à-dire avant l'apparition de la pathologie, et enfin un intérêt est porté à l'alimentation même des personnes atteintes dont le principal objectif est de retracer leur expérience alimentaire. C'est dans cette dernière approche que ce travail de thèse se propose d'étudier l'alimentation des personnes atteintes d'un cancer.

1. Pourquoi s'intéresser à l'expérience alimentaire des malades atteints d'un cancer ?

Le diagnostic d'un cancer et le suivi des traitements lui étant associés engendrent des perturbations alimentaires. Perte d'appétit, nausées, vomissements, troubles digestifs, perturbations sensorielles, fatigue, viennent perturber les habitudes alimentaires des personnes atteintes. Une association directe entre ces perturbations alimentaires et les pertes de poids observées chez les malades, directement associées à leur pronostic vital (Ravasco et al., 2004 ; Senesse et al., 2012), fait consensus dans le monde scientifique (WCRF, AICR, 2007 ; Meuric et Besnard, 2012 ; Senesse et al., 2012). Une des populations les plus touchées par ce phénomène de perte de poids reste les personnes atteintes d'un cancer bronchique (Hébuterne et al., 2013). S'inscrivant directement dans les réflexions entreprises par le monde biomédical sur la perte de poids des personnes atteintes (Senesse et al., 2012), ce travail de thèse se propose d'étudier la réorganisation du rapport à

l'alimentation des personnes atteintes d'un cancer bronchique et traitées par chimiothérapie. En s'intéressant à l'expertise même des malades, nous souhaitons rendre compte des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par ces derniers et/ou par leurs proches, pour pallier les perturbations alimentaires chimio-induites. La définition de cette recherche s'est construite au travers de quatre enjeux. Les premiers relatifs à la santé publique marquent l'importance sanitaire et économique de notre recherche portant exclusivement sur les cancers bronchiques. Les deuxièmes, d'ordres scientifiques, repositionnent le fait alimentaire dans sa dimension thérapeutique en questionnant directement le concept même d'éducation thérapeutique dans une situation d'urgence médicale et vitale. Les troisièmes, d'ordres sociaux, ont pour objectif de donner de l'importance à l'expertise des malades et de leurs proches dans la définition du sens accordé à l'alimentation dans la lutte contre le cancer et des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par ces derniers. Et enfin les quatrièmes, que nous qualifions d'interdisciplinaires, marquent les confrontations disciplinaires imposées par une telle recherche engendrant des articulations théorique et méthodologique.

1.1. Les enjeux de santé publique

D'après l'Agence Internationale de Recherche contre le Cancer (IARC) (Globocan, 2012), en 2012, un cancer a été décelé chez 14,1 millions de personnes dans le monde, a causé 8,2 millions de décès, et 32,6 millions de personnes avaient eu un diagnostic de cancer au cours des cinq dernières années. Les cancers les plus diagnostiqués dans le monde et pour les deux sexes sont respectivement les cancers bronchiques, les cancers du sein et les cancers colorectaux¹⁷. Concernant la mortalité par cancer dans le monde et toujours pour les deux sexes, les cancers bronchiques sont de loin la première cause de décès par cancer, suivi par les cancers du foie et de l'estomac¹⁸. En outre, les cancers restent la première cause de décès dans le monde, et les cancers bronchiques sont classés dans le « top 10 »

¹⁷ En 2012, l'incidence est de 1 824 701 pour les cancers bronchiques (soit 13 % du total), de 1 671 149 personnes pour les cancers du sein (soit 11,9 % du total) et de 1 360 602 personnes pour les cancers colorectaux (soit 9,7 % du total).

¹⁸ En 2012, 1 589 925 personnes sont décédées suite à un cancer bronchique (soit 19,4 % du total), 745 533 suite à un cancer du foie (soit 9,1 % du total), et 723 073 suite à un cancer de l'estomac (soit 8,8 % du total).

des principales causes de mortalité dans le monde par l’OMS¹⁹ après les cardiopathies ischémiques, les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les broncho-pneumopathies chroniques obstructives (BPCO) et les infections des voies respiratoires inférieures. En bref, les cancers font partie des pathologies chroniques dont les préoccupations de santé publique sont grandissantes, du fait tout d’abord de leur taux d’incidence et de mortalité, mais aussi du fait de leurs facteurs de risques. En effet, toujours selon l’OMS, au moins un tiers des cancers sont évitables. Le Plan Cancer 2014-2019 précise que sur les 148 000 décès²⁰ par cancer chaque année en France 30 % (soit 44 000) sont liés au tabac, 10 % (soit 15 000) à l’alcool, 1,6 % (soit 2 300) au surpoids et à l’obésité, 0,7 % (soit 1000) à l’exposition solaire et 0,5 % (soit 700) à l’infection par papillomavirus. Autrement dit, environ 40 % des décès par cancer en France seraient évitables. Cette identification des causes évitables vient automatiquement se coupler au coût des prises en charge des personnes atteintes de cancer. En 2009, la prise en charge des cancers s’est élevée pour les 27 pays membres de l’Union Européenne à 126 milliards d’euros dont 17 milliards pour la France (soit 0,9 % du PIB) (Luengo-Fernandez et al., 2013). Au vu de ces chiffres et conclusions, les enjeux de santé publique de notre recherche semblent fortement évidents : les comportements de vie, dont les pratiques alimentaires sont directement corrélées à l’incidence et à la mortalité par cancer qui engendre des coûts exorbitants pour les pouvoirs publics. Or, notre objet de recherche n’est pas construit dans l’espace du préventif mais bien dans celui du thérapeutique. Du fait de sa forte incidence, les cancers bronchiques restent les plus coûteux mais surtout, bien que les avancées de leurs prises en charge permettent aujourd’hui de constater une augmentation notable de l’espérance de vie des personnes atteintes, cette dernière reste relativement faible. Souvent diagnostiqué à des stades relativement avancés, sur la période 2005-2010 en France métropolitaine la survie à 5 ans des personnes diagnostiquées était de 16 % chez les hommes et de 20 % chez les femmes. Cette survie diminue avec l’âge en passant de 25 % à 5 ans chez les malades les plus jeunes à 10 % pour les malades les plus âgés (Delafosse et al., 2016). Les cancers bronchiques sont classés en cinquième position des cancers dont l’espérance de vie est la

¹⁹ Organisation Mondiale de la Santé : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/fr/> (consulté le 15/12/2015)

²⁰ Dont 85 000 hommes et 63 000 femmes.

plus faible à 10 ans²¹, et reste la première cause de mortalité chez les hommes âgés entre 45 et 64 ans en France en 2011 (HAS, 2013). Notre recherche s'inscrit dans cette dimension relative à l'espérance de vie. Certes, nous n'avons aucunement l'ambition d'accroître l'espérance de vie par l'alimentation, mais nous pouvons contribuer à améliorer la qualité de vie de ces malades, se dégradant rapidement. La perte de poids est un marqueur de complication de la prise en charge médicale et est directement associée aux complications postopératoires, aux toxicités des traitements médicaux, à la survie et à la qualité de vie des personnes atteintes (Senesse et Vasson, 2012). Il est donc opportun de comprendre les mécanismes de la décision alimentaire au cours des traitements anticancéreux, en les resituant dans un contexte global de prise en charge médicale. C'est cet élément qui vient définir les enjeux scientifiques de notre recherche.

1.2. Les enjeux scientifiques

Le rôle des facteurs nutritionnels (alimentation et activité physique) comme facteurs protecteurs ou de risque des cancers est de mieux en mieux connu (WCRF et AICR, 2007). Des recommandations de prévention primaire sont ainsi transmises à la population générale par les instances de santé publique, via notamment le PNNS²² en France. Au stade de la maladie déclarée, les avancées de la médecine en matière de prise en charge des effets secondaires, et notamment des nausées, vomissements et diarrhées, ont permis une prise de conscience des perturbations alimentaires telles que les pertes d'appétit et les perturbations sensorielles. L'intérêt pour la nutrition et l'alimentation pendant la prise en charge de la maladie, lors des phases de rémission et de récurrence fait consensus. Pour autant, les études et expertises portant sur ce sujet (WCRF et AICR, 2007) sont encore peu nombreuses et aucune mesure de santé publique n'est à ce jour proposée aux malades. La « recommandation spécifique numéro 2 » destinée aux personnes atteintes d'un cancer du

²¹ Pour les hommes, l'espérance de vie à 10 ans est de 1 % pour les mésothéliomes de la plèvre, 4 % pour les cancers du foie, 4 % pour les cancers du pancréas, 7 % pour les cancers de l'œsophage et 9 % pour les cancers bronchiques. Pour les femmes, l'espérance de vie à 10 ans est de 5 % pour les cancers du pancréas, 6 % pour les cancers du foie, 6 % pour les mésothéliomes de la plèvre, 9 % pour les cancers de l'œsophage et 12 % pour les cancers bronchiques.

²² Le PNNS est le Plan National Nutrition Santé mis en place par l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments en 2001 en France. Il a pour principal objectif d'améliorer l'état de santé de l'ensemble de la population en agissant sur tant sur l'alimentation que sur l'activité physique et sportive.

rapport de la WCRF et de la AICR de 2007²³ précise certes que les personnes diagnostiquées d'un cancer doivent bénéficier de conseils diététiques délivrés par des professionnels spécialisés, mais aucune recommandation n'est proposée. De plus, ce rapport tend à supposer que la prise en charge diététique pendant la maladie doit se « référer aux recommandations nutritionnelles préventives » (sauf contre-indications médicales) où le risque de récurrence, de développement d'un nouveau cancer primitif ou d'autres pathologies chroniques reste la principale crainte. Ces recommandations nutritionnelles définies pour la population générale en prévention primaire, et ayant comme principal objectif de prévenir l'excédent alimentaire et la sédentarité, sont-elles adaptées après le diagnostic d'un cancer ? Des groupes d'experts questionnent la pertinence ces recommandations proposées par les instances de santé publique, et commencent à définir des recommandations de « bonnes pratiques » de prise en charge diététique des malades cancéreux, en mettant notamment l'accent sur les problèmes de perte de poids. Les plus récentes, en France, ont été publiées dans la revue *Nutrition clinique et métabolisme* en décembre 2012. Ce numéro spécial intitulé « Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer » présente des recommandations de prise en charge de la perte de poids et de la dénutrition depuis le dépistage jusqu'au stade palliatif avancé en exposant les indications et les différentes formes de supports nutritionnels de prise en charge. Cependant, comme nous le verrons plus loin, l'application de ces recommandations dépend fortement de l'affectation d'un/e diététicien/ne²⁴ dans les services de cancérologie et de la légitimité accordée par le personnel soignant (au sens large) à l'intérêt d'une prise en charge diététique, et d'autant plus quand celle-ci est orientée vers la prévention à la prise en charge de la perte de poids. Dans le contexte de médicalisation de l'alimentation diabolisant le surpoids et la sédentarité, la prise en charge de la perte de poids des malades reste tardive et fait émerger des questionnements sur les seuils et définitions mêmes de

²³ Le rapport de la World Cancer Research Fund (WCRF) et l'Association for International Cancer Research (AICR), intitulé « *Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer : a Global Perspective* », publié en novembre 2007, et mis à jour régulièrement, propose une évaluation des niveaux de preuves des relations entre la nutrition et le risque de cancers.

²⁴ Nous parlerons au cours de ce travail exclusivement des diététiciens/nes et non de nutritionniste. La principale raison reste que les diététiciens/nes sont les personnels prenant en charge les personnes atteintes de cancer dans les services de cancérologie. Au cours de nos différents terrains nous avons exclusivement rencontrés des diététiciens/nes.

l'état de dénutrition²⁵ (Hébuterne, 2015). Cependant, malgré les divers investissements des équipes médicales et suggestions de certains des groupes de recherche travaillant sur cette thématique, les politiques publiques françaises semblent encore délaisser la prise en charge diététique des malades. Sur 180 actions de préventions primaires, secondaires et tertiaires proposées dans le Plan Cancer 2014-2019, seulement 13 abordent le phénomène alimentaire, dont 7 portent sur la prévention primaire. Alors que le Plan Cancer 2009-2013 semblait s'investir dans une démarche plus active de la prise en charge diététique des malades, les actions définies dans ce nouveau Plan Cancer restent insatisfaisantes pour les acteurs du domaine. Dans ce contexte, les enjeux scientifiques de notre recherche sont la légitimation de la prise en charge diététique des personnes atteintes de cancer, et d'autant plus lorsque ces derniers sont à fort risque de perte de poids et de dénutrition. S'intéresser aux cancers bronchiques prend ici tout son intérêt puisque les risques de perte de poids et de dénutrition y sont relativement importants (Hébuterne et al., 2013 ; Kiss et al., 2013 ; Sood et Jatoi, 2010 ; Dewys et al., 1980).

Deux lignes de progrès apparaissent : la première relève de la nutrition en s'intéressant aux modifications qualitatives et quantitatives de la prise alimentaire ; la seconde tente d'intégrer la prise en compte des impacts psychosociaux engendrés par le diagnostic et les traitements anticancéreux. En s'intéressant aux dimensions culturelles et sociales de l'alimentation, les sciences humaines et sociales peuvent ici apporter leur contribution en montrant la nécessité de prendre en compte les répercussions tant qualitatives et quantitatives que psychosociales engendrées par le diagnostic du cancer et les traitements lui étant associés, sur les représentations et pratiques alimentaires des malades. Ceci vient directement questionner l'organisation et la redéfinition des objectifs de la prise en charge diététique des personnes atteintes de cancer, tant d'un point de vue organisationnel que thérapeutiques. En effet, nous verrons au cours de ce travail que la prise en charge diététique des malades est bien souvent secondaire et qu'elle reste fortement focalisée sur la dimension nutritionnelle de l'acte alimentaire. De plus, la situation d'urgence vitale imputable aux cancers bronchiques engendre un manque de recul et de connaissance sur les pratiques et ressentis alimentaires des malades. Bien que quelques « trucs

²⁵ L'état de dénutrition correspond à une perte de poids de 10 % par rapport au poids de forme, c'est-à-dire au poids habituel, dans les six mois. Ou à une perte de poids de 5 % dans le mois chez l'adulte.

alimentaires » (Lorcy, 2014), directement issus de l'expérience des personnes atteintes soient transmis par les personnels soignants, ils restent encore trop généralisables aux différents types de cancers et ne questionnent aucunement les dimensions psychosociales gravitant autour de l'acte alimentaire. Au cours de nos différents terrains, nous avons bien souvent été confrontés à des personnels soignants qui, n'ayant pas les réponses suffisantes aux mal-être des malades, délaissaient le problème. Certains s'opposant même à notre présence par crainte que notre recherche engendre des questionnements chez les malades ! La réflexion que nous entamons ici a pour ambition de donner un nouveau souffle à l'approche du fait alimentaire au cours de la pathologie cancéreuse. Les enjeux scientifiques de notre recherche sont ainsi multiples. En touchant les sciences biomédicales, les sciences de la nutrition, les sciences cognitives et sensorielles et les sciences humaines et sociales, ils tendent tous à contribuer à l'inscription de l'alimentation dans le processus thérapeutique des personnes atteintes d'un cancer tant comme un levier d'action thérapeutique que dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie des malades.

1.3. Les enjeux sociaux

Les difficultés alimentaires survenant au cours d'un traitement anticancéreux restructurent le rapport à l'alimentation. Des recherches en nutrition (Sennesse et al., 2012) et en analyse sensorielle (Bernhardon et al., 2008) ainsi qu'en sciences humaines et sociales (Jakubowicz, 2006 ; Bell et al., 2009 ; Locher et al., 2010 ; Mróz et al., 2010 ; Fontas, 2010 ; Cohen et Legrand, 2011 ; Mróz et al., 2011 ; Hoarau et al., 2012 ; Lorcy, 2014 ; Ancellin et al., 2014 ; Mróz et Roberton, 2015 ; Joël et Rubio, 2015) se sont consacrées aux perturbations alimentaires chimio-induites. Comme en témoigne les numéros spéciaux de la revue *Anthropologie et Santé* intitulé « Anthropologie des soins non conventionnels du cancer » et de la revue *Anthropology of Food* intitulé « Alimentation et Cancer : La fabrique d'une nouvelle société ? », les sciences humaines et sociales investissent depuis quelques années cette thématique Alimentation-Cancer en focalisant leurs recherches sur trois axes principaux. Le premier s'attache à rendre compte de la construction socio-historique de cette relation Alimentation-Cancer tant d'un point de vue scientifique et politique que profane et culturel. Le deuxième décrit les mécanismes par lesquels les connaissances et les représentations relatives au lien entre l'alimentation et le cancer

viennent en quelques sortes restructurer les pratiques et représentations alimentaires de la population générale mais également de son impact sur les multiples acteurs présents dans le monde de l'alimentation (industriel, publicitaire, circuit de production et de distribution, etc.). Et enfin, le troisième axe de recherche s'attache à retracer l'expérience alimentaire des personnes atteintes d'un cancer. Notre recherche se situe dans ce dernier axe, où, par l'analyse des différents temps alimentaires relatifs aux traitements anticancéreux, nous tentons de définir des déterminants sociaux des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les malades et/ou par leur proche afin de lutter contre le cancer. En d'autres termes, l'étude du rôle donné à l'alimentation au cours des traitements anticancéreux constitue les enjeux sociaux de notre recherche. Nous venons de préciser que les quelques conseils alimentaires transmis aux malades par le personnel soignant découlaient de l'expérience même des malades. La parole de ces derniers est-elle pour autant considérée comme légitime dans l'expertise ? La conception sociale des maladies chroniques montre bien le poids de certains acteurs, dont les associations de malades, tant dans la définition des prises en charge médicales et des politiques publiques que dans la recherche elle-même (Herzlich, 1995). Bien que les Etats généraux organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC) en 1998 à Paris proclament l'importance de laisser la parole aux malades et que des fonds sont libérés pour la recherche en sciences humaines et sociales, le monde du cancer semble en retard sur ce point et les difficultés des pratiques pluri et interdisciplinaires restent encore fortement présentes (Hubert, 2004 ; Soum-Pouyalet et al., 2008 ; Ben Soussan et Lulian-Régnier, 2008). Le principal enjeu social de cette recherche reste de légitimer la parole des personnes atteintes afin de constituer une expertise suffisante à la définition d'une prise en charge diététique adaptée aux réels besoins et aux réelles attentes des malades. Ceci élargit le concept même de la relation médecin-malade en donnant un nouveau rôle aux malades cancéreux en France. En mettant le malade au centre même de cette recherche nous espérons rendre perméable la frontière existante entre le monde des experts et le monde des profanes, et de trouver un terrain d'entente entre les sciences de la nature et les sciences humaines et sociales, ce qui constitue le quatrième et dernier enjeu de notre recherche.

1.4. Les enjeux interdisciplinaires

Mener une recherche sur la réorganisation du rapport à l'alimentation dans le cadre d'une pathologie cancéreuse nécessite d'inscrire notre réflexion dans une dynamique interdisciplinaire. Cette démarche s'inscrit tout d'abord dans le contexte institutionnel de notre travail décrit en « Avant-propos » de la thèse. En se fondant au croisement des sciences biomédicales, des sciences de la nutrition, des sciences cognitives et sensorielles et des sciences humaines et sociales, nous avons appréhendé notre objet de recherche en articulant les approches, concepts, outils d'analyse et d'interprétation de ces différentes disciplines. Ainsi, notre réflexion s'est construite à l'intersection des différentes disciplines des sciences humaines et sociales telles que la sociologie, l'anthropologie, la psychologie et l'ethnologie ; mais aussi des sciences de la nutrition, de la santé publique, de l'épidémiologie, des sciences cognitives et sensorielles, et quelques fois des sciences biomédicales. Puis, la complémentarité et le dialogue entre ces disciplines relève aussi du fait que l'interdisciplinarité reste indispensable à l'étude du fait alimentaire. En effet, l'influence de Morin (1972, 1990) sur le rapprochement et l'articulation des disciplines, a impulsé le développement de la sociologie et de l'anthropologie de l'alimentation dès la fin des années 1970. Des chercheurs francophones tels que Fischler (1979a), de Garine (1979), Hubert (1988, 1992, 2004), Poulain (1985, 2004), et Corbeau (1991, 1997), ont forgé et nourri la nécessité de rendre perméable les frontières entre les disciplines pour appréhender le fait alimentaire comme « un objet à multiples entrées, qu'il faudrait envisager de points de vue multiples : biologique, économique, anthropologique et ethnologique, sociologique et psychosociologique, psychanalytique, psychologique, historique, archéologique, géographique et géopolitique, et ainsi de suite » (Fischler, 1979a : 2)²⁶. Notre travail de thèse s'inscrit donc dans cette double dynamique répondant d'une part au contexte scientifique de la recherche et d'autre part à l'approche même du fait alimentaire par les socio-anthropologues de l'alimentation.

Plus concrètement, la démarche interdisciplinaire entreprise s'est tout d'abord contruite d'un point de vue théorique et méthodologique. Comme la très grande majorité des travaux mêlant les sciences biomédicales et les sciences humaines et sociales (Perrey et De Thé,

²⁶ Cette dynamique a notamment pris forme avec le numéro 31 de la revue *Communications* publié en 1979 intitulé : « La nourriture. Pour une anthropologie bioculturelle de l'alimentation », dirigé par Fischler.

2009), la question initiale de notre recherche émane des sciences biomédicales et de la nutrition se retrouvant ici confrontées à la compréhension des mécanismes des difficultés alimentaires des personnes atteintes d'un cancer. Le premier travail fut ainsi de reformuler la problématique de recherche, principalement axée sur les aspects nutritionnels et sensoriels de l'acte alimentaire, en un questionnement socio-anthropologique portant plus globalement sur la réorganisation du rapport à l'alimentation au cours de la pathologie cancéreuse, sans pour autant délaisser les intérêts de chacun. La question de la méthodologie fut également déterminante, et notamment en ce qui concerne les impératifs temporels et de restitution, et la confrontation bien connue entre l'approche qualitative et l'approche quantitative. Pour notamment pallier et légitimer le temps nécessaire à la réalisation de notre travail²⁷, nous avons procédé à des réunions de rendus annuels de nos avancées sous forme notamment de comité de thèse auprès des « encadrants » de notre recherche, mais aussi par des réunions de présentation des avancées du travail auprès du personnel soignant dans les services dans lesquels nous avons mené nos deux enquêtes. Bien que notre travail de recherche s'articule autour d'une approche qualitative et d'une approche quantitative, les outils de collecte de données marquent des différences. Exclusivement axés sur les dires des malades, nous nous confrontons aux méthodes de mesures et d'évaluations utilisées par les sciences biomédicales, les sciences de la nutrition et les sciences cognitives et sensorielles. Outre l'aspect scientifique de notre recherche, la collaboration interdisciplinaire s'est également construite à partir des terrains étudiés. Etudier les pratiques et les stratégies d'adaptation alimentaires des mangeurs atteints d'un cancer suppose un travail collaboratif avec les acteurs même de la prise en charge médicale au sens large. Ces acteurs, représentés dans notre cas par le personnel médical (médecins, internes, externes, stagiaires en médecine), mais aussi par le personnel paramédical (infirmiers et infirmières, aides soignants/es, diététicien/nes, psychologues, kinésithérapeutes, etc.), ont chacun un rapport particulier à la maladie et aux personnes atteintes, tant dans l'organisation que dans l'objectif de leur prise en charge (Ménoret, 2007 [1999] ; Vega, 2000 ; Fainsang, 2006 ; Ménoret, 2007 ; Vega et Soum-Pouyalet, 2010 ; Marche, 2013, 2014). Ceci impose non pas de légitimer notre travail et surtout notre présence dans les services de cancérologie auprès d'un seul type de professionnel, mais

²⁷ 6 années nous ont été nécessaires à la réalisation de ce travail de thèse !

auprès d'un ensemble de professionnels ayant leur propre langage, et des objectifs et intérêts divers à l'encontre de notre travail.

L'interdisciplinarité, caractérisant ce travail de recherche, nous a demandé un travail d'adaptation constant : adaptation scientifique, adaptation professionnelle, mais aussi une adaptation auprès des malades confrontés à cette épreuve qui leur été incombée. Les enjeux interdisciplinaires de ce travail de recherche s'articulent autour d'enjeux de collaboration et de mise en discussion de disciplines souvent opposées. Apporter une réponse satisfaisante à l'ensemble des disciplines s'étant investies dans ce projet, notamment au travers d'axes de préconisation et de perspectives de recherches exposées dans la troisième partie et en conclusion de cette thèse, marque le principal enjeu interdisciplinaire de notre travail de recherche.

Ce travail de thèse s'est donc construit au regard de diverses disciplines dont l'objet commun était l'étude des perturbations alimentaires induites par la chimiothérapie dans le cas des cancers bronchiques. Au cours de ce travail, nous avons appris à dialoguer avec l'ensemble des disciplines et professionnels concernés afin d'une part, de répondre au mieux aux attentes de l'ensemble de nos partenaires, et d'autre part, de légitimer notre approche scientifique. Ainsi tant au niveau de notre cadrage théorique, de notre méthodologie de recherche, que de notre analyse, nous avons tenté de prendre en compte les préoccupations de l'ensemble des disciplines concernées, en restant cependant le plus fidèle à notre discipline qu'est la socio-anthropologie. Ceci a de ce fait nécessité un ensemble de négociations et d'adaptations marquant, en quelque sorte, les confrontations disciplinaires entre les sciences de la nature et les sciences humaines et sociales. Ces six années de thèse ont donc été bercées par des allers-retours entre les disciplines marqués par des périodes d'apprentissages et d'adaptations plus ou moins longues. Nous nous sommes ainsi « formés » à ce milieu complexe qu'est la cancérologie dont nous étions complètement naïfs. Bien que notre méconnaissance initiale de la maladie et de la prise en charge nous ait demandé des efforts supplémentaires, nous pensons qu'elle nous a d'une part amenés à accepter et à achever ce travail, et d'autre part permis de répondre au mieux aux exigences d'objectivité requises à chacune des étapes de la démarche scientifique. La

distance nécessaire du chercheur nous aurait été impossible si nous avions vécu plus ou moins personnellement cette maladie.

En s'inscrivant dans des contextes institutionnel, scientifique et juridique particuliers, les quatre enjeux de cette recherche se sont donc façonnés à l'articulation des préoccupations des sciences de la nature et des sciences humaines et sociales.

- 1) Des enjeux relatifs à la santé publique, articulant des dimensions sanitaire et économique, marquent l'intérêt de se préoccuper de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer bronchique, du fait principalement du faible pronostic vital infligé à ces malades dès le diagnostic.
- 2) Les deuxièmes enjeux, d'ordres scientifiques, repositionnent le fait alimentaire comme une préoccupation thérapeutique en interrogeant directement les pratiques de prise en charge diététique. Ils envisagent une approche plus globale de l'alimentation en concevant une réorganisation et une revalorisation de la prise en charge diététique des malades.
- 3) Des enjeux sociaux repositionnant le malade au centre même de l'expertise afin de prodiguer des recommandations nutritionnelles et alimentaires réellement adaptées aux attentes et besoins des malades. Ces enjeux sociaux dépassent le cadre de la relation médecin-malade et laissent entrevoir une valorisation tant du vécu des personnes atteintes que des personnels de prise en charge diététique.
- 4) Et des enjeux d'ordres interdisciplinaires qui façonnent la construction et la réflexion de cette recherche en marquant l'apport incontestable de l'articulation disciplinaire.

Qu'ils soient relatifs à la santé publique, d'ordres scientifiques, sociaux ou interdisciplinaires, les enjeux découlant de cette recherche ont tous pour ligne directrice l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer par l'alimentation.

2. L'organisation de la thèse

Cette thèse se structure en trois parties, chacune d'elles comprenant plusieurs chapitres²⁸. La première partie intitulée « L'alimentation : de nouveaux enjeux pour la cancérologie », présente notre cadrage théorique (Chapitre 1, 2 et 3) et la construction de notre problématique et de nos hypothèses de recherche (Chapitre 4). La deuxième partie est exclusivement consacrée à « La méthodologie de la recherche » (Chapitre 5, 6 et 7). Enfin, la troisième et dernière partie de cette thèse, intitulée « La réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades » expose et analyse les différents résultats de cette recherche (Chapitre 8, 9, 10).

La Partie 1 « L'alimentation : de nouveaux enjeux pour la cancérologie » a pour objectif d'éclairer le lecteur sur les théories qui ont façonné cette recherche et qui nous ont permis de positionner le fait alimentaire comme une nouvelle problématique en cancérologie.

En entrant directement dans le vif du sujet, le **Chapitre 1 : « Les places de l'alimentation en cancérologie »** se propose de présenter le cadre contextuel de notre recherche. Il explore les relations entretenues entre l'alimentation et le cancer, en exposant tout d'abord celles relatives à l'espace du préventif, c'est-à-dire avant le diagnostic du cancer, puis celles s'inscrivant dans l'espace du thérapeutique, c'est-à-dire après le diagnostic. Les problèmes engendrés par la prise de poids, la perte de poids ainsi que les perturbations sensorielles chimio-induits sont ainsi exposés. Nous intéressant exclusivement au contexte de perte de poids et de perturbations sensorielles, nous questionnons par la suite la prise en charge diététique proposée aujourd'hui dans les services de cancérologie français. Les deux chapitres qui suivent proposent le cadrage théorique de notre réflexion construit à l'intersection de la socio-anthropologie de l'alimentation et de la santé.

²⁸ Nous avons procédé à une numérotation successive des chapitres pour d'une part donner de la visibilité à notre processus de réflexion, et d'autre part pour faciliter la lecture lors des renvois dans le texte.

Le **Chapitre 2 : « Les dimensions sociales de l'alimentation »** expose l'approche interactionniste de l'étude du fait alimentaire. Les mécanismes de la décision alimentaire des mangeurs contemporains y sont dans un premier temps présentés. Puis, ils sont dans un second temps confrontés au phénomène pathologique où nous explorerons notamment les concepts de médicalisation de l'alimentation, de l'observance nutritionnelle et des rationalités alimentaires.

Le **Chapitre 3 : « L'expérience de la maladie chronique : donner un sens à son cancer »** présente la réflexion entreprise sur l'expérience de la pathologie cancéreuse en se focalisant sur deux éléments. Le premier s'attache à décrire le contexte informationnel dans lequel se retrouvent les malades suite à l'annonce du diagnostic. Sont notamment présentés ici la relation médecin-malade et le soutien informationnel des proches. Le second s'intéresse aux conceptions socio-anthropologiques de la maladie en définissant les formes de causalité de la pathologie cancéreuse.

A l'issue de ces trois chapitres, le **Chapitre 4 : « Pour une socio-anthropologie des mangeurs atteints de cancer »** présente notre problématique et nos hypothèses de recherche, organisées autour des quatre thématiques identifiées comme étant centrales de ce travail de thèse. La première est consacrée aux modèles explicatifs de la pathologie cancéreuse. La deuxième s'intéresse aux connaissances des malades (et de leurs proches) relatives à l'alimentation et au cancer. La troisième questionne les restructurations du modèle alimentaire engendrées par le diagnostic du cancer et des traitements lui étant associés. Enfin la quatrième resitue notre réflexion dans la dimension temporelle des traitements par chimiothérapie. Nous abordons ces quatre thématiques en exposant dans un premier temps leur inscription dans la relation entre l'alimentation et le cancer, puis nous recentrons notre propos sur le cas des cancers bronchiques, auxquels nous nous intéressons exclusivement, afin de dégager les hypothèses de notre recherche.

La Partie 2 : La méthodologie de la recherche présente les outils et les méthodes mobilisées pour la collecte des données réalisée au cours de ce travail. Elle s'articule autour d'une enquête qualitative et d'une enquête quantitative réalisées auprès des malades dans les structures de prise en charge médicale, au cours desquelles des observations de la prise en charge générale des malades ont été effectuées, avec une attention particulière pour la prise en charge diététique. La grande particularité de notre approche réside dans le fait qu'elle soit longitudinale. Elle s'inscrit dans la dynamique de la temporalité de la prise en charge des cancers bronchiques où les personnes atteintes bénéficient d'une administration de chimiothérapie toutes les trois semaines. Nous avons ainsi rencontré toutes les trois semaines les mêmes personnes sur les lieux des soins, afin de retracer leur vécu alimentaire suivant les quatre ou six premières séances de chimiothérapie.

Le premier chapitre de cette partie, **Chapitre 5 « Les critères d'inclusion »**, présente les trois critères d'inclusion ayant permis le recrutement de notre population pour nos deux enquêtes à savoir, 1) la pathologie des cancers bronchiques ; 2) le suivi d'une chimiothérapie en quatre ou six séances ; et 3) le fait que les malades soient naïfs de chimiothérapie²⁹.

Le **Chapitre 6** expose les trois méthodes d'observations retenues pour notre recherche. La première concerne une enquête qualitative par entretiens semi-directifs réalisés auprès des personnes atteintes d'un cancer bronchique. Cette première phase de terrain, conduite dans le Service A, a débuté en mai 2011 pour s'achever en décembre 2012. Nous y avons rencontré entre une et six fois 21 malades entre le diagnostic et la sixième administration de chimiothérapie. Au total 60 entretiens ont été réalisés. Par une démarche compréhensive, ces entretiens ont été menés dans un but de saisir l'impact temporel des séances de chimiothérapie sur le rapport à l'alimentation des personnes atteintes. Il s'agissait de retracer la construction de la décision alimentaire, allant de la décision d'achat jusqu'à la consommation, dans un contexte fortement mouvementé par des effets secondaires chimio-induits engendrant des perturbations alimentaires. L'analyse de ces entretiens a permis de dégager trois principaux descripteurs de la réorganisation du rapport à l'alimentation des malades : 1) l'information et les connaissances dont disposent les

²⁹ Nous empruntons directement ce terme au monde médical désignant que les malades n'ont jamais reçu de chimiothérapie.

malades de la relation entre leur alimentation, leur pathologie et les traitements anticancéreux ; 2) un vécu alimentaire marqué par des situations où les perturbations alimentaires sont plus ou moins présentes ; et enfin 3) la perception que les malades ont de leur propre cancer, tant dans les formes de causalités supposées que dans son issue. Une seconde méthode de recherche a donc été mobilisée pour renforcer et surtout confirmer ou infirmer la présence et l'interaction de ces trois descripteurs. Une enquête quantitative par questionnaire en face à face s'est déroulée entre avril et décembre 2013, dans les quatre services partenaires de la recherche. Nous y avons rencontré entre une et quatre fois 182 malades entre le diagnostic et la quatrième administration de chimiothérapie. Au total 404 questionnaires ont été réalisés. Pour mener à bien la collecte de ces données nous avons été épaulés par quatre étudiantes en sociologie. Enfin, la troisième méthode de collecte de données s'est structurée par des observations de la prise en charge médicale des malades dans les quatre services partenaires. Ces observations ont été menées quotidiennement dans l'ensemble des lieux dont nous avons accès : chambre des malades, salle de personnel et de pause, couloirs, accueil, salle d'attente. Elles se sont complétées par des entretiens informels réalisés auprès des différents personnels soignants³⁰, ainsi que par des participations à une consultation d'annonce du diagnostic, deux consultations d'annonce infirmière et d'une présence systématique pendant les consultations et les soins médicaux et paramédicaux (excepté les consultations avec les psychologues) au cours des séances de chimiothérapie. Ces observations nous ont amené à rendre compte des informations, dont celles relatives à l'alimentation, pouvant être délivrées aux malades par les différents personnels soignants. Elles nous ont également permis de trouver notre place de « sociologue » au sein des équipes de soins.

Le **Chapitre 7 : « Descriptif de l'échantillon de la Phase 2 : enquête quantitative »** est le dernier chapitre de cette partie consacré à la méthodologie. Nous y exposons les caractéristiques de la population observée lors de l'enquête quantitative par questionnaire.

³⁰ Nous entendons par « personnel soignant » l'ensemble des professionnels de la prise en charge médicale et paramédicale étant en interaction avec les malades dans les services de soins : médecin, responsable de service, interne/externe, infirmier/ères, aides-soignants/es, diététiciens/nes, psychologue, etc.

La Partie 3 : « La réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades » présente les résultats de cette recherche, nous amenant à définir un cadre contextuel de l'inscription de l'alimentation comme un élément du processus thérapeutique des personnes atteintes d'un cancer bronchique. Pour ce faire, nous exposons au cours de cette partie les quatre thématiques ayant construit notre problématique de recherche, dont la dernière s'intéressant aux dimensions temporelles des traitements par chimiothérapie est présentée tout au long de la présentation et de l'analyse de nos données.

Le **Chapitre 8 : « Les conceptions profanes des cancers bronchiques »** expose tout d'abord les trois principales formes de causalités supposées par les malades de leur cancer bronchique à savoir, le tabac, la fatalité/incompréhension et les événements de vie. Les temporalités supposées par les malades y sont ensuite explorées, où il est notamment dégagé une perception temporaire de cette pathologie. La définition de ces deux éléments nous amène ensuite à interroger l'impact de l'expérience de la maladie sur les perceptions profanes des cancers bronchiques. Cette première approche de la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades montre que l'alimentation ne s'inscrit pas dans le modèle explicatif des cancers bronchiques. Alors que ce premier résultat pourrait être entrevu comme une faiblesse de notre approche, il y est plus abordé comme une force puisqu'il nous amène au cours des trois chapitres qui suivent à démontrer que bien que l'alimentation ne soit pas considérée comme une causalité supposée des cancers bronchiques, elle fait partie intégrante du modèle thérapeutique des malades.

Nous explorons dans un premier temps au cours du **Chapitre 9 : « Le réseau informationnel des mangeurs-malades »** les différentes sources d'informations relatives à l'alimentation dont disposent les malades. La présentation du contexte informatif institutionnel dégage la disparité présente de l'accès aux soins de support en cancérologie en France, dont de l'information nutritionnelle délivrée par le personnel soignant. Par la suite, nous y présentons les sources informatives mobilisées par les personnes atteintes à l'extérieur des services de prise en charge médicale. Les proches, les recours non conventionnels et Internet, y sont abordés. Ce chapitre tend à montrer que d'une part le réseau informationnel peut être lu comme étant inefficace, dû à une faible mobilisation des malades, mais qu'il vient surtout s'inscrire dans la temporalité de la maladie.

L'inscription de l'alimentation comme un élément du processus thérapeutique des malades et par la suite explorée au cours du **Chapitre 10 : « L'organisation alimentaire des mangeurs-malades »**. Pour ce faire, nous avons tout d'abord exposé de manière relativement descriptive l'organisation des prises alimentaires des malades. Nous dégagons les impacts d'une part de l'annonce du cancer et d'autre part des traitements anticancéreux (chirurgie et chimiothérapie) sur la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades. Les quatre types de ruptures alimentaires dégagées montrent que la multiplication des administrations de chimiothérapie engendre un vécu alimentaire plus difficile à surmonter par les malades, les amenant notamment à mettre en place des stratégies d'adaptation. Puis, l'organisation relative aux préparations culinaires et aux contextes des repas est présentée au travers du soutien alimentaire des proches. Nous montrons tout d'abord comment la pathologie engendre une réorganisation des tâches domestiques relatives à l'alimentation et surtout impose pour certains malades une mise en place de stratégies pour déclencher le soutien matériel des proches pour les achats et la préparation des repas. Puis, nous exposons les temps de désocialisations et resocialisations alimentaires imputables au vécu alimentaire des malades et marqué par un soutien émotionnel des proches. Ce chapitre tend notamment à montrer que le vécu alimentaire des mangeurs-malades est le principal déclencheur du soutien alimentaire des proches.

En suivant les expériences de Jean, Madian, Louise, Jules et sa compagne Agnès, Mohamed, Jeanine, Gilles, Patrick, Renaud, Charles, Magda, Myriam, Joseph, Sophie, Diane, Pascale, Amélie et sa fille Fanny, Valentine, Adrien, Nadine, Clément, Georges et sa compagne Maryse, Jeanne, Justine et Audrey³¹, cette troisième partie de la thèse se propose de définir un cadre d'analyse aux expériences alimentaires des cancers bronchiques.

En guise de conclusion, nous présenterons les principaux apports qui, à notre sens, se dégagent de ce travail de thèse. Puis, nous identifierons les limites de notre approche laissant entrevoir des perspectives de recherche. Enfin, et pour clôturer ce travail, nous proposerons une réflexion sur le positionnement du socio-anthropologue comme un acteur même de la prise en charge des personnes atteintes de cancer.

³¹ Afin de garantir l'anonymat des personnes rencontrées au cours de ce travail et dont nous exposons ici les expériences, les noms utilisés ont été modifiés. Les noms ont été choisis au vu de respecter un maximum les origines culturelles des personnes rencontrées.

PARTIE 1

L' ALIMENTATION : DE NOUVEAUX ENJEUX POUR LA CANCEROLOGIE

INTRODUCTION DE LA PARTIE 1

Cette première partie vise à présenter la contextualisation, le cadrage théorique et la problématisation de notre recherche. S'interroger sur le rapport à l'alimentation des personnes atteintes d'un cancer nécessite une articulation disciplinaire rendant compte des problèmes alimentaires présents dans la prise en charge des cancers, mais aussi des conceptions sociales de l'alimentation et de la maladie. Nous proposons donc au cours des quatre chapitres qui suivent d'exposer notre réflexion qui nous amènera à construire notre problématique et nos hypothèses de recherche. Pour ce faire quatre grandes thématiques seront étudiées : 1) la prise en charge de la perte de poids en cancérologie ; 2) les mécanismes de la décision alimentaire dans un contexte pathologique ; 3) le contexte informationnel des malades ; et 4) les conceptions socio-anthropologiques de la maladie. Ces quatre thématiques seront présentées au cours des trois premiers chapitres et viendront définir la contextualisation et le cadrage théorique nécessaires à notre approche de la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs atteints d'un cancer présentée au cours du quatrième chapitre exposant la problématisation de notre recherche.

Le premier chapitre intitulé « Les places de l'alimentation en cancérologie » sera consacré à la contextualisation des problèmes alimentaires présents en cancérologie. L'espace du préventif nous amènera dans un premier temps à rendre compte des facteurs de risques des cancers dits « évitables » dont certains sont directement liés aux comportements alimentaires des individus. Dans un second temps, nous considérerons le fait alimentaire au sein de l'espace du thérapeutique en définissant les problèmes alimentaires relatifs à la prise et à la perte de poids des personnes atteintes d'un cancer, mais aussi des perturbations sensorielles chimio-induites directement mises en relation avec les perturbations alimentaires auxquelles sont confrontées les malades. L'exposition des problèmes alimentaires présents en cancérologie nous permettra de nous recentrer sur la prise en charge de la perte de poids des malades qui est au centre de notre recherche.

Le deuxième chapitre se propose de présenter « les dimensions sociales de l'alimentation ». Pour ce faire, nous exposerons dans un premier temps l'interaction bio-psycho-sociologique de l'acte alimentaire au travers notamment des concepts de la pensée magique, de la socialisation alimentaire et de l'espace social alimentaire. L'appréhension de la décision alimentaire entre surdéterminisme et liberté de choix nous amènera à considérer ces mécanismes de la décision alimentaire dans un contexte pathologique. Seront ainsi explorés le processus de médicalisation de l'alimentation, le principe de l'observance nutritionnelle ainsi que le concept de la rationalité alimentaire, venant tout trois marquer l'implication de la dimension alimentation santé dans le processus de décision alimentaire des mangeurs contemporains.

Le troisième chapitre intitulé « L'expérience de la maladie chronique : donner un sens à son cancer », sera consacré à la présentation du contexte informationnel dans lequel évoluent les malades au cours de leur pathologie chronique, et à la description des modèles étiologiques de la maladie supposée par les malades. Le contexte informationnel sera tout d'abord présenté au travers du soutien formel dont dispose les malades principalement caractérisé par la relation médecin-malade se construisant dès les premiers symptômes de la maladie. Puis, par le soutien informel renvoyant à l'aide apportée aux malades par leurs proches, mais aussi par les associations de malades. L'expérience de la maladie chronique sera dans un second temps étudiée au travers des modèles étiologiques de la pathologie chroniques au travers desquels les malades donnent un sens à leur maladie. La description des modèles exogène et endogène de la maladie nous permettra d'envisager les causes supposées par les malades de leur cancer et d'entrevoir des logiques d'action y répondant.

La confrontation de ces éléments contextuels et théoriques à la thématique de l'alimentation et du cancer sera présentée au cours du quatrième chapitre intitulé « Pour une socio-anthropologie des mangeurs atteints de cancer ». Nous y exposerons notre problématique de recherche portant sur la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs atteints d'un cancer, positionnant la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires au centre de notre réflexion. La recontextualisation de l'articulation des conceptions sociales de l'alimentation et du cancer puis leur questionnement dans le cadre des cancers bronchiques nous amènera à définir les hypothèses de recherche de notre travail de thèse.

CHAPITRE 1 - LES PLACES DE L'ALIMENTATION EN CANCEROLOGIE

L'intérêt porté à l'alimentation au cours des traitements anticancéreux s'est réellement posé au cours des années 2000 où tant des chercheurs en nutrition (Senneke et al., 2012), et en analyse sensorielle (Bernhardon et al., 2008 ; Bernhardon et al., 2009 ; Boltong et Keast, 2012) qu'en sciences humaines et sociales (Jakubowicz, 2006 ; Bell et al., 2009 ; Locher et al., 2010 ; Mróz et al., 2010 ; Fontas, 2010 ; Cohen et Legrand, 2011 ; Mróz et al., 2011 ; Hoarau et al., 2012 ; Lorcy, 2014 ; Ancellin et al., 2014 ; Mróz et Roberton, 2015 ; Joël et Rubio, 2015) se sont attachés à l'étude des difficultés alimentaires occasionnées par la chimiothérapie et la radiothérapie. Les avancées de la médecine en matière de prise en charge des effets secondaires, et notamment des nausées, vomissements et diarrhées, ont engendré une prise de conscience des perturbations alimentaires telles que les pertes d'appétit et les perturbations sensorielles. La thématique alimentaire fait consensus au sein des disciplines, mais les préoccupations semblent disjointes. Suivant le type de cancers et de tumeurs, les préoccupations alimentaires ne seront pas les mêmes, voire seront totalement opposées. Les malades seront confrontés soit à des régimes sélectifs, soit à des régimes restrictifs, soit à des régimes hypercaloriques et hyperprotéiques. Dans un contexte où la montée en charge de la médicalisation de l'alimentation prône la restriction alimentaire et diabolise la prise de poids et l'obésité, la cancérologie se retrouve principalement confrontée au problème de perte de poids et de dénutrition dont le principal moyen d'action, voire le seul, reste la recommandation de régimes hypercaloriques et hyperprotéiques. Nous nous retrouvons donc ici face à un dilemme : comment sensibiliser les malades à manger plus, plus de calories et plus de protéines, dans un contexte où leurs représentations et pratiques alimentaires se sont forgées depuis des années sur un modèle diabolisant la prise de poids ? Contexte d'autant plus accentué par leur nouvelle situation médicale puisque les pratiques alimentaires sont de plus en plus incriminées dans l'incidence des cancers, et notamment les excès lipidiques et en protéines animales. Ce questionnement ne cible pas seulement les malades, il interroge directement les pratiques du personnel soignant qui, comme nous le verrons plus loin, tarde à prendre en charge la perte de poids des malades, mais aussi le monde scientifique qui tendrait à délaisser certaines populations.

Nous proposons d'étayer ce questionnement au cours de ce premier chapitre en exposant les places que la cancérologie attribue à l'alimentation tant dans l'espace du préventif que du thérapeutique. En effet, bien que les causes des cancers soient bien définies comme relevant de facteurs individuels, comportementaux et environnementaux, il a été évalué que 40 % de l'incidence par cancer en France pourrait être évitée (Plan cancer 2014-2019). L'alimentation, le statut nutritionnel ainsi que l'activité physique sont ainsi directement incriminés dans la survenue des cancers. Outre cet aspect purement préventif, l'alimentation s'inscrit également en phase thérapeutique. Les personnes atteintes d'un cancer se retrouvent confrontés à des difficultés alimentaires les contraignant à restructurer leur alimentation pour contrer les effets secondaires de leur cancer et des traitements lui étant associés. En abordant l'alimentation sous ces deux espaces, qui sont l'espace du préventif et l'espace du thérapeutique, nous proposons de rendre compte de la manière dont s'inscrit la problématique alimentaire dans le domaine de la cancérologie. Ceci nous permettra de poser le cadre théorique de notre recherche s'intéressant exclusivement à une population confrontée à la perte de poids et l'état de dénutrition.

1. L'espace du préventif

L'espace du préventif cible la temporalité durant laquelle un ensemble d'action est mis en place au vu de limiter les facteurs de risques et l'incidence d'une ou de plusieurs pathologies. Les pathologies cancéreuses s'inscrivent dans cet espace puisque divers facteurs de risques sont directement incriminés comme étant à l'origine des cancers. Le caractère « évitable » de ces facteurs de risque va nous amener à nous intéresser aux comportements de vie, et plus précisément aux comportements alimentaires.

1.1 *Les cancers dits « évitables »*

D'après les statistiques de l'Insee, depuis 2004, les cancers représentent la première cause de mortalité en France, hommes et femmes confondus. Avant cette date, les maladies de l'appareil circulatoire siégeaient au premier rang. Les cancers représentent la première cause de décès chez les hommes et la seconde chez les femmes (après les maladies de l'appareil circulatoire), et restent la principale cause de décès pour les personnes âgées de 65 à 84 ans. Dès les années 1980 l'épidémiologie commence à s'intéresser aux différents facteurs de risques des cancers (Doll et Peto, 1981). Rapidement, les modes de vie sont incriminés et deviennent un levier dans la lutte contre le cancer (Hubert, 2004). Parmi eux, la consommation de tabac, d'alcool, l'alimentation, la pollution environnementale, l'environnement professionnel, les pratiques sexuelles, la sédentarité. L'attribution de ces causalités engendre un fait non discutable : les cancers sont en majorité évitables. Selon l'OMS, au moins un tiers des cancers sont évitables. Le Plan Cancer 2014-2019 précise que sur les 148 000 décès³² par cancer chaque année en France, 30 % (soit 44 000) sont liés au tabac, 10 % (soit 15 000) à l'alcool, 1,6 % (soit 2 300) au surpoids et à l'obésité, 0,7 % (soit 1000) à l'exposition solaire et 0,5 % (soit 700) à l'infection par papillomavirus. Autrement dit, environ 40 % des décès par cancer en France seraient évitables. Le rapport « Les causes du cancer en France »³³ (Autier et al., 2007), basé spécifiquement sur des

³² Dont 85 000 hommes et 63 000 femmes.

³³ Ce rapport est présenté par le Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC), l'Académie Nationale de Médecine, l'Académie Nationale des Sciences, la Fédération Nationale des Centres de Lutte

méta-analyses ou des jugements de groupes d'experts internationaux, propose trois types de causes : les « causes avérées », les « causes hypothétiques » et les « causes inconnues ». Parmi les « causes avérées », sans grande surprise, le tabac (dont le tabagisme passif chez l'adulte) est en première ligne, suivi de loin par l'alcool et l'exposition professionnelle. Concernant les consommations alimentaires, le rapport précise certes un impact de l'alimentation, mais reste réservé sur l'effet de facteurs nutritionnels tels que les quantités nutritionnelles consommées en calories, mais aussi en fruits, légumes, charcuterie ou viande rouge. Selon les cas, les effets n'ont pas été confirmés, n'ont qu'un risque modéré dans la survenue d'un cancer, ou n'ont été constatés que sur le modèle animal. De plus, les conclusions fiables restent délicates puisque les collectes de données sont exclusivement réalisées chez des individus adultes et qu'elles omettent des informations relatives à l'alimentation gestationnelle et au cours de l'enfance pouvant avoir un impact sur la survenue d'un cancer à l'âge adulte. Parmi les autres causes avérées nous retrouvons les traitements hormonaux de la ménopause chez la femme et l'exposition solaire. Concernant la pollution de l'eau, de l'air, des sols et des aliments ce rapport reste fortement en retrait, ce qui lui vaudra plusieurs critiques (Salines et al. 2007 ; Afsset, 2009). Il rend compte d'un très faible impact des polluants sur l'incidence des cancers en France et conclut qu'il est nécessaire de continuer les recherches dans ce domaine. Les causes présentées comme étant « hypothétiques » font généralement suite à divers biais méthodologiques relevés dans les études ou bien à la complexité de la quantification même de l'effet de l'agent polluant (comme par exemple l'arsenic dans l'eau). Nous retrouvons ici la proximité des habitats de sources de pollution (industrielles, dépôts de déchets, incinérateurs), les dioxines, les rayonnements non ionisants autres que les UV, les téléphones portables, les antennes de téléphonie mobile. Les « causes inconnues » relèvent des facteurs sous évalués ou bien ne pouvant pas être mesurés tels que les infections, la nutrition, les facteurs épigénétiques ou génétiques, la non intervention de facteurs exogènes, l'interaction de certains cancérogènes entre eux.

Les conclusions de ce rapport susciteront de nombreuses critiques, mais elles restent claires : « ce rapport confirme l'extrême importance de quelques facteurs liés aux comportements individuels contre lesquels la prévention peut être très efficace » (p. 6). L'investissement dans la prévention est une des grandes mesures du Plan Cancer 2014-2019 et devient une « stratégie nationale de santé ». Elle a pour principal objectif de diminuer de moitié le nombre de décès par cancer dits évitables. La première intention reste la lutte contre le tabagisme avec la création du Programme national de réduction du tabagisme ayant comme principal objectif d'éviter l'entrée dans le tabagisme notamment chez les jeunes et de favoriser l'arrêt du tabac pour toute la population. La prévention se concentre ensuite sur la réduction de la consommation d'alcool, la promotion de l'activité physique et de l'alimentation équilibrée.

1.2 L'alimentation parmi les déterminants du cancer

La connexion entre nutrition et cancer a pris une dimension institutionnelle en 1982 avec la World Cancer Research Fund (WCRF) et l'American Institute for Cancer Research (AICR) au travers d'actions de recherches visant à identifier les facteurs de risque de la maladie. Ils ont permis la mise en place de programmes d'éducation centrés sur les styles de vie. Plusieurs organismes nationaux³⁴ se sont penchés sur cette thématique Alimentation-Cancer avec pour objectif de promouvoir une alimentation susceptible de lutter contre la survenue de cancers dits évitables, c'est-à-dire en lien direct ou indirect avec les modes de vie des individus (Doll, Peto, 1981). Une expertise collective coordonnée par l'INCa et le réseau NACRe (Réseau national Alimentation Cancer Recherche), et étant basée sur le rapport publié en 2007 par la WCRF et l'AICR, actualisé en septembre 2015 (cf. Annexe 2), détermine la corrélation entre dix facteurs nutritionnels pertinents dans le contexte français et le risque de survenue d'un cancer (INCa, 2015). A des niveaux de preuves convaincants ou probables, cinq facteurs sont identifiés comme étant des facteurs de risque et cinq autres comme étant des facteurs protecteurs. Ainsi les boissons alcoolisées, le surpoids et l'obésité, les viandes rouges et les charcuteries, le sel et

³⁴ L'Institut National du Cancer (INCa), le Réseau National Alimentation Cancer Recherche (NACRe), l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (Inpes), l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation de l'environnement et du travail (ANSES), etc.

les aliments salés et les compléments alimentaires à base de bêta-carotène à forte dose (notamment pour les fumeurs et les personnes exposées à l'amiante), sont identifiés comme étant des facteurs de risque. Alors que l'activité physique, les fruits et les légumes, les fibres alimentaires, les produits laitiers et l'allaitement sont désignés comme étant des facteurs protecteurs.

L'identification de ces dix facteurs nutritionnels vient confirmer les recommandations préventives de santé publique notamment définies dans le Plan-cancer 2014-2019 et repris au sens large dans le PNNS :

- diminuer la consommation des boissons alcoolisées ;
- privilégier une alimentation équilibrée et diversifiée ;
- pratiquer une activité physique régulière ;
- privilégier l'allaitement.

Ces recommandations rendent compte du processus de médicalisation de l'alimentation. Certains comportements alimentaires se retrouvent ainsi valorisés, alors que d'autres seront diabolisés et stigmatisés. Comme nous l'exposerons plus loin, les individus connaissent ces messages, mais un décalage encore trop important s'observe entre les connaissances et les pratiques alimentaires (Escalon et al., 2009a). Le dernier Baromètre Cancer publié en 2010 (Beck et Gautier, 2010) précise que 87 % des français interrogés établissent une relation directe entre les comportements alimentaires et la survenue d'un cancer. Cependant, les connaissances relatives sur l'influence des facteurs de risques ou des facteurs protecteurs restent encore floues (Ansellem et al., 2012). Près d'une personne sur cinq ne connaît pas l'influence de l'activité physique, de la consommation de fruits et légumes et de la surcharge pondérale, elles sont près d'une sur deux à ne pas connaître l'incidence de la consommation de charcuterie, de sel ou d'aliments salés et de viande rouge sur la survenue d'un cancer. De même près d'une femme sur deux ne connaît pas le caractère protecteur de l'allaitement sur le cancer sein. Il est important de noter ici que le sexe n'est pas un déterminant de la perception du rôle de l'alimentation sur l'incidence de cancer. Par contre, l'âge, les connaissances nutritionnelles, le niveau de diplôme et de revenu y sont directement corrélés. Ce rapport montre que les messages diffusés sur le cancer et

L'alimentation manquent de clarté, et vient confirmer les conclusions du Baromètre Santé Nutrition de 2008 (Escalon et al., 2009b) relatives au cancer³⁵. Cependant, même si les individus ne connaissent pas concrètement les relations « scientifiques » entre certains comportements et la survenue de certains cancers, ces recommandations restent fortement proches des recommandations largement diffusées par le PNNS prônant l'équilibre et la variété alimentaire.

Les mises à jour des rapports de santé publique montrent bien l'incidence des modes de vie, dont les pratiques alimentaires, dans la survenue des cancers. Ces informations fortement médiatisées marquent les questionnements relatifs aux risques engendrés par notre alimentation pour notre santé. Bien que l'alimentation soit seulement associée à l'incidence de 1,6 % des cancers en France, la pression des pouvoirs publics via les campagnes de préventions marque les représentations de la population et accentue la médiatisation de ce phénomène. Les dernières mises à jour du rapport de la WCRF et de l'AICR concernant l'impact de la consommation de viande et de charcuterie sur l'incidence des cancers colorectaux ont suscité, en France, de nombreuses retombées médiatiques au cours du mois d'octobre 2015, alors que ces données étaient connues depuis 2007³⁶ et avaient été actualisées en 2011 (cf. Annexe 2). Il en est de même pour l'obésité et le surpoids. Le rapport publié en 2007 montrait, à un niveau de preuve convaincant, que l'obésité et le surpoids étaient des facteurs de risques pour les cancers de l'œsophage, du pancréas, du colon-rectum, du sein post-ménopausal, de l'endomètre et du rein. Les mises à jour du rapport de 2015 confirment ces données³⁷ et montrent seulement une nouvelle association, avec un niveau de preuve convaincant, pour les cancers de l'estomac. La consommation de viande rouge et de charcuterie, l'obésité et le surpoids sont donc, pour certains cancers, directement identifiés comme facteur de risque. Ces données, axées sur les seuls facteurs de risques nutritionnels de l'alimentation, semblent complètement délaisser les risques toxicologiques de notre alimentation sur notre santé.

³⁵ Les individus interrogés identifient l'importance de l'alimentation dans la survenue d'un cancer en dernière position après l'obésité, les maladies cardio-vasculaires, le diabète et l'ostéoporose.

³⁶ Le rapport de la WCRF et de l'AICR publié en 2007 identifié déjà la consommation de viande rouge et de charcuterie comme facteur ayant une incidence sur la survenue des cancers à un niveau de preuve convainquant.

³⁷ Ces données avaient été actualisées en 2012 pour les cancers du pancréas, en 2011 pour les cancers du colon-rectum, en 2010 pour les cancers du sein posménopausal et en 2013 pour les cancers de l'endomètre. Elles ont été actualisées en 2015 pour les cancers du rein.

Bien que l'exposition professionnelle aux produits phytosanitaires soit aujourd'hui identifiée comme un potentiel facteur de risque pour les cancers de la prostate, les cancers hématopoïétiques et les cancers de l'enfant (exposition professionnelle en période prénatale) et auraient une incidence faible pour les cancers du testicule, les tumeurs du cerveau et la maladie de Hodgking, l'expertise collective semble délicate et profondément bercée par la controverse. De plus, cette expertise se focalise sur l'exposition professionnelle et semble totalement délaisser l'incidence de la consommation de certains produits phytosanitaire, ou autres composants fortement présents dans notre alimentation quotidienne comme les additifs alimentaires. Bien que l'information soit peu précise et surtout peu présente, les risques toxicologiques de notre alimentation sur notre santé suscitent de nombreux questionnements chez les mangeurs et s'observent notamment dans la montée des restructurations des régimes alimentaires valorisant l'alimentation « bio » et saine (Escalon et al., 2009b).

2. L'espace du thérapeutique

Les avancées considérables des sciences biomédicales dans la prise en charge des cancers mais aussi des effets secondaires occasionnés par les traitements anticancéreux, ont engendré une prise de conscience, tant par le personnel soignant que par les malades, des perturbations alimentaires telles que les pertes d'appétit et les perturbations sensorielles. Suite aux nombreux retours des malades, le monde de la cancérologie s'interroge. Alors que les plaintes des malades étaient principalement axées sur des troubles bien ou mieux connus tels que les nausées, les vomissements et les troubles digestifs, depuis quelques années ces derniers parlent de « goûts bizarres », d'odeurs qui « dérangent », de perte d'appétit, de non-envie de manger, de perte de plaisir et de repères alimentaires. Une association directe entre ces « perturbations alimentaires » et les pertes de poids observées chez les malades, étant fortement problématique pour le bon déroulement des traitements, fait consensus dans le monde scientifique. Divers travaux (WCRF, AICR, 2007 ; Senesse et al., 2012) ont identifié l'influence des conseils nutritionnels et d'activité physique sur la qualité de vie des malades, des effets de régimes ou d'apport en nutriments particuliers, de l'adaptation des conseils aux besoins et aux goûts des malades et enfin des modalités de la prise en charge diététique sur les taux de mortalité de malades du cancer et de l'espérance

de vie. Suivant les types de cancers, l'organe touché et le type de traitement administré, les contraintes alimentaires n'auront pas les mêmes objectifs et s'étireront de la restriction à l'augmentation calorique. Outre la nature même des régimes proposés, la prise en charge diététique des personnes atteintes notamment de cancer ORL sera centrée sur l'éducation thérapeutique, dont le principal objectif est d'aider le malade à réapprendre à s'alimenter d'un point de vue mécanique. Deux lignes directrices ressortent : les recommandations nutritionnelles s'orientent vers la prévention et la prise en charge soit de la prise de poids, soit de la perte de poids des malades. Dans les deux cas, les variations de poids constatées sont directement mises en relation avec le pronostic vital du malade.

2.1 Le problème de la prise de poids

La prise de poids est principalement observée chez les malades souffrant de cancer gynécologique, et notamment d'un cancer du sein. Elle génère de réelles préoccupations puisqu'elle est directement associée au pronostic vital du malade (Demark-Whanefried et al., 2001 ; Kim et al., 2013 ; Azrad et Demark-Whanefried, 2014). Le principal problème reste le fait que la prise de poids est associée aux risques de récives et de mortalité, et impacte directement la qualité de vie des malades (Azrad et Demark-Wahnefried, 2014). Les traitements par chimiothérapie adjuvante et hormonothérapie sont les principaux facteurs mis en cause dans cette prise de poids. D'autres facteurs médicaux, socio-démographiques et de modes de vie sont également identifiés comme étant des facteurs de risques. Ainsi, le stade du cancer, la durée des traitements, l'âge, la période de pré-ménopause, la diminution de l'activité physique, l'augmentation des apports énergétiques, l'obésité ou le surpoids au moment du diagnostic, la consommation de tabac et d'alcool, sont des facteurs influençant la prise de poids des malades après le diagnostic (Kim et al., 2013). Pour faire face à ce problème, des programmes d'éducation thérapeutique sont mis en place pour aider les malades à limiter cette prise de poids. Ces programmes de prise en charge individuelle et/ou collective mixent conseils alimentaires et d'activité physique, dont les effets bénéfiques ont été démontrés sur le maintien du poids, la diminution de la fatigue et l'amélioration de la qualité de vie des malades (Chleboowki et al., 2005 ; Carayol et al., 2013 ; Finocchiaro et al., 2015 ; McCarroll et al., 2015). La problématique de la prise de poids pendant les traitements anticancéreux génère de nombreuses

recherches et mises en place de programmes d'éducation thérapeutique. Cependant, la grande majorité des personnes atteintes d'un cancer est confrontée à une problématique de perte de poids, celle-ci pouvant survenir avant même le diagnostic du cancer.

2.2 Le problème de la perte de poids

La perte de poids chez les malades cancéreux est liée au type de tumeur et au statut évolutif du cancer (Dewys et al., 1980 ; Senesse et al., 2012 ; Hébuterne et al., 2013). Son seuil est défini à 10 % par rapport au poids de forme, c'est-à-dire au poids habituel, dans les six mois ou à 5 % dans le mois chez l'adulte³⁸, et est significativement associé à la morbidité périopératoire, aux toxicités de la radiothérapie et de la chimiothérapie et à la durée d'hospitalisation des malades (Senesse et al., 2012). En d'autres termes, la perte de poids est un facteur de mauvais pronostic vital et de qualité de vie pour les malades (Ravasco et al., 2004 ; Senesse et al., 2012). Suivant les études, la perte de poids chez le malade cancéreux varie de 8,2 à 87 % suivant les pathologies, les stades évolutifs et la définition du seuil de la perte de poids (Senesse et al., 2012). Ce seuil, suscitant de nombreux questionnements, est défini par des critères anthropométriques (évolution du poids, IMC, mesures cutanéomusculaires), l'évaluation des ingestas et des critères biologiques (albumine, protéine C réactive). Hébuterne (2015) précise qu'en moyenne le taux de malades souffrant de dénutrition est évalué à 40 % avec un seuil de perte de poids à 10 %. Si le risque nutritionnel pour le malade est évalué dès un seuil de 5 %, la prévalence de la dénutrition est supérieure à 55 %. L'auteur précise d'autant plus, qu'une perte pondérale de 5 % est associée à une altération du pronostic vital du malade. Bien que l'évaluation de la perte de poids reste peu précise et diverge selon les études, elle reste dans tous les cas associée à des complications importantes dans la prise en charge des malades. Pour pallier cette perte de poids, les recommandations définies par les groupes d'experts (Senesse et al., 2012) valorisent les conseils diététiques personnalisés auprès des malades. En prenant en compte les éventuels symptômes du cancer et les effets secondaires

³⁸ Pour la personne âgée, ce seuil est réévalué. Il correspond au seuil de dépistage de la dénutrition de la personne âgées non atteinte de cancer : une perte de poids de plus de 5 % du poids du corps en un mois ou de 10 % en six mois ou un IMC < 21 ou une albuminémie inférieure à 35g/L ou un *mini nutritional assessment* complet inférieur à 17 (Boudel-Marchasson et al., 2012). Ces critères ont été définis par la HAS en 2007.

induits par les traitements anticancéreux, ces conseils sont dans un premier temps axés sur des techniques diététiques d'enrichissement calorique et protéique des prises alimentaires. Puis dans un second temps, ils sont associés à une prescription de Compléments Nutritionnels Oraux (CNO)³⁹ ou d'une alimentation artificielle⁴⁰, principalement pour les malades en état de dénutrition ou lorsque l'alimentation des malades est évaluée comme étant insuffisante (Meuric et Besnard, 2012 ; Bouteloup et Besnard, 2012 ; Crenn P. et al., 2012). De plus, et notamment pour les cancers digestifs, ces conseils nutritionnels sont couplés à la mise en place de régimes sélectifs (régime faible en fibre et/ou en lactose). Le principal objectif des conseils nutritionnels personnalisés reste le fait de couvrir les besoins énergétiques et protéiques journaliers des malades⁴¹. Ils sont associés à l'augmentation des apports énergétiques et protéiques, au maintien du poids et du statut nutritionnel, à la diminution des toxicités des traitements (nausées, vomissements, etc.), et à l'amélioration de la qualité de vie des malades (Meuric et Besnard, 2012).

Les personnes souffrant d'un cancer bronchique sont à fort risque de perte de poids et de dénutrition. En France, la prévalence de la perte de poids chez les personnes atteintes d'un cancer bronchique a été estimée à 45 % en 2005 et à 41 % 2012⁴² (Hébuterne et al., 2013). La chimiothérapie et le stade avancé du cancer sont les principaux facteurs déterminant la perte de poids dans le cas des cancers bronchiques (Kiss et al., 2013). Ces facteurs médicaux engendrent, en partie, des perturbations alimentaires chez les malades les amenant à moins s'alimenter dès les premiers symptômes. Pour tous types de cancers, les cinq premières causes de la diminution des prises alimentaires chez les malades sont la perte d'appétit, la perte de goût, les nausées, les troubles de la déglutition et une alimentation inadaptée (Hébuterne et al., 2007). Les altérations gustatives restent fortement identifiées par les malades comme éléments perturbant leur appétit.

³⁹ Les CNO sont des aliments diététiques industriels, le plus souvent prêts à l'emploi, destinés à des fins médicales spéciales. Concernant les recommandations de prescriptions de CNO pour les malades cancéreux, nous renvoyons le lecteur à l'article de Bouteloup et Besnard (2012).

⁴⁰ La nutrition artificielle comprend la nutrition entérale qui utilise une voie d'abord digestives (sonde nasogastrique ou naso-jéjunale, gastrotomie, jéjunostomie) et la nutrition parentérale qui utilise une voie veineuse de préférence centrale. Concernant les recommandations pour les malades cancéreux, nous renvoyons le lecteur à l'article de Crenn P. et al (2012).

⁴¹ Les besoins énergétiques et protéiques journaliers d'une personne atteinte d'un cancer sont supérieurs à ceux évalués pour une personne saine (Senesse et Hébuterne, 2012).

⁴² Elle est de 67 % et 54 % pour les cancers du pancréas, 60 et 53 % pour les cancers de l'œsophage et de l'estomac, 49 % et 42 % pour les cancers ORL, 39 et 35 % pour les cancers colorectaux, 34 et 46 % pour l'hématologie, et de 20 et 21 % pour les cancers du sein.

2.3 Un autre problème : les perturbations sensorielles

Une littérature conséquente en sciences sensorielles rend compte des perturbations sensorielles engendrées par les chimiothérapies. Ces recherches montrent que les troubles du goût se perçoivent entre 46 à 75 % des malades interrogés, et 35 à 87 % présentent des troubles de l'odorat (Bernhardon et al., 2008). Ces perturbations sensorielles sont reliées d'une part aux facteurs médicaux comme la localisation et les caractéristiques de la tumeur, le stade du cancer, le type et la durée du traitement anticancéreux (Comeau et al., 2001 ; Doty et Bromley, 2004 ; INCa, 2006; Bernhardon et al., 2008 ; Bernhardon et al., 2009 ; Steinbach et al., 2010 ; Epstein et Barasch, 2010). Et d'autre part, elles sont mises en corrélation avec les caractéristiques sociales du malade telles que le sexe, l'âge, la profession, le niveau d'étude, la situation familiale, mais également le rapport à l'alcool et au tabac (INCa, 2006 ; Bernhardon et al., 2007 ; Bernhardon et al., 2008 ; Bernhardon et al., 2009 ; Steinbach et al., 2010). Les perturbations sensorielles sont directement mises en relation avec les aversions alimentaires développées par les malades au cours des traitements, pouvant générer des dégoûts. Ces aversions alimentaires chimio-induites sont de trois ordres. Elles peuvent tout d'abord relever d'effets gastro-intestinaux négatifs survenant après l'ingestion d'un aliment (Jocobsen, 1993). Les malades atteints de vomissements, nausées et/ou troubles digestifs sont plus sujets à développer des aversions alimentaires après le traitement anticancéreux. Elles sont ensuite mises en relation avec un conditionnement psychologique de l'ingestion décrit comme étant indépendant du cognitif et de la raison (Bernstein, 1991). Ici, les aliments consommés avant les traitements ou sur les lieux de traitements peuvent devenir une source d'aversion pour le malade. Enfin, les aversions alimentaires relèvent d'une perturbation même de l'identification et de la perception sensorielle (Gamper et al., 2012). L'ensemble de ces perturbations s'observent pendant les phases de traitement, mais sont également présentes en phase de rémission (Angellin et al., 2014). Les personnes atteintes d'un cancer bronchique sont fortement affectées par ces perturbations sensorielles (Belqaid et al., 2014 ; Belqaid et al., 2015). Une des principales raisons reste les chimiothérapies à base de sel de platine (Cisplatine et Carboplatine), principalement utilisées pour ce type de cancer. Les sels de platine font partie des cytotoxiques provoquant le plus de perturbations sensorielles (Comeau et al., 2001 ; Ravasco, 2005 ; Bernhardon et al., 2008 ; Rehwald M., 2009). Les perturbations sensorielles observées dans le cas des cancers bronchiques sont directement corrélées aux pertes d'appétit et à la diminution de la qualité de vie (Belqaid et al., 2014 ; Belqaid et al., 2015).

3. La prise en charge la perte de poids : entre recommandations et réalité

En touchant la plus grande majorité des malades cancéreux, et en étant directement associée à l'augmentation de risques de complications postopératoires et de toxicités de la chimiothérapie et de la radiothérapie, à la diminution de la survie et à l'altération de la qualité de vie des malades (Ravasco et al., 2004 ; Senesse et al., 2012), la lutte contre la perte de poids et la dénutrition est aujourd'hui le principal objectif de la prise en charge diététique des malades en cancérologie. Les recommandations nutritionnelles délivrées par le personnel soignant sont présentées comme un levier d'action visant à lutter contre cet état contraignant pour l'action thérapeutique et pour les malades eux-mêmes. L'arrivée des soins de support en cancérologie, avec le lancement du Plan-Cancer (2003-2007), a engendrée une nette évolution de la prise en charge diététique. Cependant, en raison des politiques organisationnelles et de financements des structures de soins, ces derniers restaient un des points faibles du premier Plan-Cancer (HCSP, 2009) et leur accès est encore aujourd'hui à améliorer (Rapport final du Plan-cancer 2009-2013, 2013 ; AFSOS, 2014 ; Cohen et al., 2015). Le Plan Cancer 2009-2013 revendiquait l'importance d'une prise en charge diététique pour les malades, qu'elles soient diagnostiques, préventives ou thérapeutiques (AFDN, 2006). En ce sens, la mesure 11.4 de l'axe Prévention-Dépistage propose d' « Améliorer la connaissance sur le risque nutritionnel et la prise en charge diététique des personnes atteintes de cancer » (Plan Cancer 2009-2013). Ceci engendre une redéfinition du travail du diététicien basé sur les recommandations de bonnes pratiques de la consultation diététique (AFDN, 2006). Cependant, bien que les Plans Cancer revendiquent que les malades devraient lors de leur prise en charge médicale avoir accès aux consultations diététiques, aucune mesure concrète n'est proposée par les instances de santé publique. Plusieurs groupes de travail internes aux structures médicales ont élaboré des supports permettant d'évaluer l'état nutritionnel des malades, de proposer des recommandations alimentaires adaptées à la toxicité des traitements, d'évaluer la nécessité de prescription de CNO ou d'un recours aux modes d'alimentation artificielle. Hormis quelques études prônant l'impact positif d'une prise en charge diététique sur le statut nutritionnel, sur la diminution des toxicités des traitements (nausées, vomissements, etc.), et sur l'amélioration de la qualité de vie des malades (Meuric et Besnard, 2012), aucune

évaluation concrète au niveau national de l'utilisation de ces outils et conseils dans la prise en charge des malades n'est faite à ce jour. Une forte avancée peut se constater au travers de la revue *Nutrition clinique et métabolisme* qui consacre son numéro de décembre 2012 à la « Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer » (Senesse et al., 2012). Ce numéro propose des recommandations de prise en charge de la dénutrition des malades depuis le dépistage jusqu'au stade palliatif avancé, en exposant les indications et les différentes formes de support nutritionnel de prise en charge. Cependant, le principal problème de l'accessibilité aux soins de support en cancérologie, dont la prise en charge diététique, réside dans le nombre, le statut et l'affectation non systématique des personnels spécialisés (Cohen et al., 2015). Selon les cas, ces personnels sont soit absents du service soit affectés sur plusieurs services simultanément. Concernant la prise en charge diététique, lorsque le diététicien est présent, son rôle est souvent réduit à l'évaluation rapide et souvent non adaptée de l'état nutritionnel des malades cancéreux (Spiro et al., 2006 ; Senesse et al., 2012). De plus, la prise en charge diététique ferait l'objet d'une légitimité variable auprès des personnels soignants en cancérologie. Pour certains, la prévention par l'alimentation n'est une préoccupation que si le tube digestif est directement atteint ; d'autres accordent une importance à la prescription de CNO et à l'information lorsque certains aliments ou types de consommation peuvent interférer avec le traitement administré ; pour d'autres encore, le rôle du diététicien est reconnu et un contact avec les malades sera systématique quelle que soit la pathologie cancéreuse ; enfin, quelques personnels peuvent guider les malades vers des recours moins ou non conventionnels. Dans ce contexte, les formes de la prise en charge diététique, quand celle-ci a lieu, sont extrêmement variables. Pour pallier l'ensemble de ces contraintes, de nouvelles structures telles que les Unités Transversales de Nutrition Clinique, ayant des missions de dépistage, de prise en charge des troubles nutritionnels des malades, de formations du personnel et d'activités de recherche en nutrition, se mettent progressivement en place.

4. Conclusion du Chapitre 1

Malgré les divers investissements des équipes médicales et les demandes des groupes de recherche travaillant sur la thématique Nutrition-Cancer, les politiques publiques françaises semblent encore délaisser la prise en charge diététique des malades. Sur 180 actions de préventions primaires, secondaires et tertiaires proposées dans le Plan Cancer 2014-2019, seulement 13 abordent le phénomène alimentaire, dont 7 portent sur la prévention primaire. L'alimentation est ainsi plus largement inscrite dans des problématiques d'inégalités sociales de santé dans l'espace du préventif où diverses actions de santé publique sont menées pour réduire le risque de cancer par l'alimentation et l'activité physique (Plans Cancer ; PNNS ; Plan obésité). Alors que le Plan Cancer 2009-2013 semblait s'investir dans une démarche plus active de la prise en charge diététique des malades, via notamment le développement des soins de support, les actions de préventions secondaires et tertiaires définies dans le dernier Plan Cancer (2014-2019) restent insatisfaisantes. De plus, le manque de recul et certaines lacunes méthodologiques ne permettent pas à ce jour d'établir des conclusions scientifiques concrètes concernant les recommandations de prise en charge diététique des malades cancéreux (Senesse et Hébuterne, 2012). Dans ce contexte les recommandations nutritionnelles issues de la prévention sont encore largement transférées au stade de la maladie déclarée. Ces constats posent les réelles limites de la prise en charge diététique dans les services de cancérologie. D'une part, le manque de légitimité accordée pour cette prise en charge, tant par les pouvoirs publics que par les personnels soignants eux-mêmes, freine son développement. D'autre part, les conseils proposés restent trop centrés sur l'aspect purement physiologique de la perte de poids en proposant des recommandations de prise en charge générale, communes à l'ensemble des malades.

Deux lignes directrices ressortent de cette contextualisation : soit l'alimentation est inscrite comme un problème de santé publique dans l'espace du préventif lui conférant donc un rôle dans la survenue des pathologies cancéreuses ; soit, au contraire, elle est directement décrite comme un levier d'action dans la prise en charge médicale du malade cancéreux.

De cette opposition découle de nombreux questionnements marquant le tiraillement entre le monde médical et le monde profane. Nous avons commencé à exposer l'approche des pouvoirs publics et des professionnels de santé sur les problèmes alimentaires relatifs aux cancers. Mais qu'en est-il du malade ? L'approche purement nutritionnelle du fait alimentaire pendant la pathologie tend à délaisser, voire oublier, certaines dimensions du

fait alimentaire. Bien que certains chercheurs en sciences de la nature et certains nutritionnistes ou diététiciens revendiquent une prise en compte de la « Culture » des individus dans leurs recherches ou conseils nutritionnels, se réduisant en fait à la nationalité des individus, les dimensions sociales du fait alimentaire sont largement délaissées. L'incrimination faite de l'alimentation dans la survenue des cancers et son rôle majeur dans la prise en charge n'est pas anodine pour l'individu se retrouvant confronté à sa maladie. Alors que pendant des décennies, ses représentations et pratiques alimentaires se sont forgées en réponse aux directives des pouvoirs publics où le « bien manger » et le plaisir sont relativement opposés aux recommandations nutritionnelles, où l'excès alimentaire et la déstructuration des repas et prises alimentaires sont stigmatisés ; bref où le non respect de la norme nutritionnelle largement médiatisée est signe de risques pour l'état de santé, l'annonce du cancer inverse cette construction. Désormais, l'excès calorique et protéique ainsi que la déstructuration des repas et prises alimentaires sont définis comme étant la norme et sont valorisés en tant que levier d'action thérapeutique pour le bon déroulement des traitements anticancéreux. Ce basculement complet entre le « Avant » et le « Après » le diagnostic (Herzlich, 1998) façonne le nouveau rapport que le malade va construire à l'égard de son alimentation pour lutter contre son cancer.

Cette recherche se propose d'interroger ce repositionnement en questionnant directement la construction du ou des sens que les mangeurs-malades accordent à leur alimentation tant dans la survenue de leur pathologie cancéreuse que comme étant un levier d'action thérapeutique. Nous proposons de construire un cadre d'analyse à ces questionnements à l'articulation de la socio-anthropologie de l'alimentation et de la socio-anthropologie de la santé. Dans un premier temps l'exposition du fait alimentaire en tant que fait social total nous amènera à décrire les dimensions sociales de l'acte alimentaire et leur interaction en situation pathologique notamment au travers du concept de l'observance thérapeutique, et plus précisément dans notre cas de l'observance nutritionnelle. Appréhender le fait alimentaire au cours d'une pathologie chronique nécessite de l'imbriquer dans ce que les socio-anthropologues de la santé ont conceptualisé sous le terme « d'expérience de la maladie chronique » reliant notamment la gestion des relations et interactions sociales et les formes explicatives de la maladie. A l'issue de cette réflexion nous présenterons la problématique et les hypothèses de recherche ayant cadrées notre travail de thèse.

CHAPITRE 2- LES DIMENSIONS SOCIALES DE L'ALIMENTATION

Fait biologique ? Fait social ? Fait social total ? Aux frontières de diverses disciplines, et courants de pensée, l'alimentation s'est rapidement retrouvée tiraillée entre un fait trop biologique ou psychologique et un fait s'imposant à l'individu de l'extérieur, c'est-à-dire comme étant un fait social⁴³. Bien qu'aujourd'hui l'alimentation soit clairement définie comme « un fait de culture et qu'elle constitue l'un des lieux de construction des identités sociales » (Poulain et Corbeau, 2012 : 1329), cette ambiguïté entre son aspect biologique et social a pendant longtemps peser sur la manière dont la socio-anthropologie s'est emparée de l'alimentation comme objet d'étude⁴⁴. Face à cette tension épistémologique, entre fait social et fait social total, une socio-anthropologie *de* et *par* l'alimentation va progressivement se mettre en place dès les années 1930. A l'encontre des divers courants de pensée sociologique et des différentes branches de la sociologie et de l'anthropologie, les socio-anthropologues de l'alimentation vont s'attacher à étudier et comprendre les mouvements s'étirant entre changements et stabilités des pratiques et représentations alimentaires au sein des sociétés (Poulain, 2002). Par une approche interactionniste du fait alimentaire, nous proposons de décrire les mécanismes de la décision alimentaire des mangeurs contemporains en les confrontant au phénomène pathologique. La socio-anthropologie a mis en évidence le fait que l'alimentation était impliquée dans un ensemble de phénomènes sociaux comme la construction et l'entretien des identités sociales ou encore la mise en place de modalités de l'être ensemble, de la convivialité. Ces dimensions culturelles et sociales de l'alimentation se déploient dans un espace laissé libre au mangeur par un jeu de double contrainte : le fonctionnement biologique de l'homme lié à son statut d'omnivore et la disponibilité des substances nutritives dans son

⁴³ Dans son ouvrage « *Les règles de la méthode sociologique* » dans lequel Durkheim (2010 [1894]) propose de définir les phénomènes humains qui peuvent être caractérisés comme étant des « faits sociaux », l'alimentation apparaît tantôt comme étant trop biologique et psychologique pour être un fait social, tantôt comme étant un phénomène s'imposant à l'individu de l'extérieur par la société, c'est-à-dire comme étant un fait social. En introduisant la notion de « fait social total », Mauss (1925) propose une articulation entre les dimensions biologique, psychologique et sociale des faits sociaux.

⁴⁴ La première approche, délimitant les travaux en sociologie, aborde le fait alimentaire comme un lieu de lecture d'autres phénomènes sociaux et de leur mutation dans les sociétés modernes. La seconde approche, construite au croisement de l'anthropologie, l'ethnologie, l'histoire, la paléontologie et des sciences médicales, aborde le fait alimentaire comme un objet des sciences humaines et sociales en s'intéressant plus précisément au façonnage des corps par le social.

environnement de vie, se transformant en contrainte d'accessibilité économique dans les sociétés industrialisées. Le mangeur humain évolue donc dans un espace à la fois surdéterminé culturellement et socialement et dispose d'une certaine liberté de choix. L'interaction dynamique et évolutive de ces deux contraintes délimite le mécanisme de la décision alimentaire du mangeur décrit au travers de nombreux concepts façonnant tant nos représentations que nos pratiques alimentaires.

Ce deuxième chapitre se propose de présenter les mécanismes de la décision alimentaire dans un contexte pathologique afin d'en entrevoir les éventuels changements et adaptations s'imposant au mangeur dès lors d'un diagnostic pathologique. Pour ce faire, nous débuterons en positionnant l'acte alimentaire entre surdéterminisme et liberté de choix afin d'exposer la compréhension de l'interaction bio-psycho-sociologique de l'acte alimentaire. Seront notamment présentés ici les concepts de la pensée magique, de la socialisation et de l'espace social alimentaire, qui viendront nous aider à entreprendre le fait alimentaire dans ses dimensions sociales et culturelles, mais aussi à considérer et comprendre cet espace de liberté de choix dont dispose le mangeur. Puis, nous positionnerons ces mécanismes de la décision alimentaire dans un contexte pathologique. En abordant le modèle alimentaire à l'épreuve de la maladie, nous souhaitons poser le cadre contextuel actuel de la médicalisation de l'alimentation et des questionnements gravitant autour de l'observance nutritionnelle. Ces deux éléments nous amèneront à discuter de la rationalité alimentaire dans un contexte pathologique. A l'issue de ces démonstrations, nous conclurons ce deuxième chapitre par les apports de notre recherche concernant les restructurations des mécanismes de la décision alimentaire occasionnées par le diagnostic d'une pathologie cancéreuse.

1. Entre surdétermination et liberté de choix

L'étude du fait alimentaire dans un contexte pathologique nécessite avant tout de positionner notre approche des mécanismes de la décision alimentaire. Une première entrée par une sociologie du mangeur semble indispensable à la compréhension de l'interaction bio-psycho-sociologique de l'acte alimentaire. En positionnant le mangeur comme un être omnivore évoluant dans son milieu, les socio-anthropologues de l'alimentation se sont dans un premier temps attachés à décrire les mécanismes de la décision alimentaire aux travers des contraintes imposées au mangeur. L'attribution d'un certain surdéterminisme social et culturel (mais aussi biologique) à la décision alimentaire est venu dans un second temps s'articuler à cette liberté de choix imputable au mangeur humain.

1.1 *De la pensée magique aux classifications des nourritures*

L'incorporation d'une substance nutritive découle d'un processus par lequel, pour entrer dans l'ordre du mangeable, la nourriture doit être culturellement identifiée et valorisée, tout en répondant à la principale contrainte biologique de l'alimentation humaine imposant une certaine variété alimentaire. C'est cette double contrainte que Rozin (1976) et Fischler (2001 [1990]) nomme de « paradoxe de l'omnivore ». Le mangeur est ainsi confronté à la diversification et à l'anxiété que peut générer l'incorporation d'un nouvel aliment. Dans le prolongement de ces travaux, Beardsworth (1995) illustre ce tiraillement entre la néophobie et la néophilie au travers de trois ambivalences alimentaires identifiées sur une population végétarienne correspondant à des formes d'anxiétés différentes. La première correspond à l'ambivalence à composante sensorielle et hédonique rendant compte du fait que l'alimentation peut être à la fois source de plaisir sensoriel et de sensation désagréable pouvant aller jusqu'au dégoût total voire jusqu'au vomissement. La deuxième, d'ordre sanitaire, marque l'ambivalence entre la santé et la maladie. L'alimentation est alors considérée comme une source d'énergie et de vitalité, mais aussi, par le biais de toxines, de carences ou d'excès nutritionnels comme un promoteur de pathologies à court, moyen ou long terme. La troisième ambivalence illustre la gestion du meurtre alimentaire. L'acte alimentaire, indispensable à la survie de l'espèce humaine, impose la mise à mort des animaux consommés qui suivant les cultures est encadrée voire interdite.

Avant d'être incorporé, l'aliment subit ainsi une série de classifications que Rozin (1976 ; 1994) et Fischler (2001 [1990]) identifient comme relevant de la « pensée magique sympathique » et de la « pensée classificatoire ». La « pensée magique sympathique » relève du fait que « des choses agissent à distance les unes sur les autres par une sympathie secrète » (Tylor, 1876-1878 ; Frazer, 1981 [1890]) dont découle un principe de sélection renvoyant aux lois de contagion et de similitude⁴⁵. Rozin s'attachera à montrer la mise en œuvre de ces lois dans l'alimentation au travers des expériences réalisées auprès de ces étudiants, dont les plus célèbres sont celles des Chandorans (Rozin et al., 1989)⁴⁶ et du cafard trempé dans un verre de lait (Rozin, 1976)⁴⁷. La pensée classificatoire rend compte d'une particularité cognitive de l'homme qui consiste à classer et catégoriser son univers environnant afin de le simplifier. Ces catégories et règles sont imposées au mangeur au cours de sa socialisation primaire. Elles sont une première structuration et participent au façonnage des préférences alimentaires, de la définition des repas, des modalités et des temporalités au cours du cycle néophobique. Prolongeant les travaux de Fischler (2001 [1990])⁴⁸, Poulain (2002, 2012a) propose une organisation rigoureuse des nourritures présentes dans l'ordre du mangeable en distinguant « les catégories du non-comestible » et « les catégories du comestible » (cf. Annexe 3). Selon ces différents niveaux, apparaissent différentes catégories : les nutriments (minéraux, vitamines, protides, lipides, etc.), les

⁴⁵ La loi de contagion se résume par le fait que « les choses qui ont été une fois en contact restent toujours en contact » et la loi de similitude se décrit comme le fait que « les choses qui se ressemblent sont en fait une seule et même chose » (Frazer 1981 [1890]).

⁴⁶ Cette expérience a consisté à donner à deux groupes d'étudiants une brève description de la société lointaine et inconnue des Chandorans. Y était présenté des éléments concernant les mœurs et quelques caractéristiques de cette population, dont des pratiques alimentaires. Le descriptif donné aux deux groupes était identique, seules les informations concernant l'alimentation étaient différentes. Pour le premier groupe d'étudiants, les Chandorans chassent la tortue marine pour consommer leur chair et le sanglier pour utiliser leurs décenses, alors que pour le second groupe, les Chandorans chassent le sanglier pour le manger et la tortue marine pour utiliser sa carapace. Les étudiants devaient attribuer des adjectifs proposés par les deux chercheurs à la description de leur société chandorrane. Ainsi, les mangeurs de tortues se sont vu attribuer des adjectifs relatifs à la tortue (bon nageur, pacifiste, etc.), alors que les mangeurs de sangliers ont été décrits par des adjectifs représentant le sanglier (belliqueux, poilus, etc.)

⁴⁷ Pour cette expérience, il était demandé aux étudiants de boire un verre de lait dans lequel un cafard avait été trempé. Le cafard jugé de sale et dégoûtant vient souiller le lait. Les étudiants refusent ainsi de le boire car le cafard rend le lait impropre à la consommation. Suite à cette première observation, l'expérience est reconduite mais le cafard est stérilisé. La réponse des étudiants reste la même. La contamination symbolique du lait par le cafard est ici bien avérée. Une autre expérience toujours menée par Rozin, a consisté à demander aux étudiants de remplir un verre d'eau, et d'inscrire sur le verre « cyanure de sodium, poison ». Les étudiants ont refusé de boire l'eau, alors qu'ils avaient eux-mêmes fait la manipulation.

⁴⁸ La classification des nourritures proposée par Fischler (2001 [1990]) renvoie aux notions de *pur* et *d'impur* (tabous, rumeurs alimentaires), aux critères sensoriels (goût, texture, forme), et à aux critères culinaires (valeurs nutritionnelles ou vertus médicinales de l'aliment : chaud/froid, sec/humide, etc.).

aliments (fruit, légume, viande, lait, etc.), les ingrédients (huile, sel, farine, etc.), les plats (entrée, garniture, dessert), et les repas (menus, combinaison, structure, etc.). Ces catégories sont mobilisées et regroupées en quatre familles de contextes d'action se référant : 1) aux manières de tables ; 2) au culinaire ; 3) à l'achat ; et 4) au nutritionnel. Ces contextes d'action, articulant tant des logiques domestiques que professionnelles, permettent le raisonnement alimentaire (Poulain, 2002 ; 2012a) (cf. Annexe 4).

L'attribution de caractéristiques à un aliment, qu'elles relèvent de la loi de contagion ou de la loi de similitude, renvoie au principe d'incorporation décrit par Rozin (1976) et Fischler (2001 [1990]) pouvant rapidement être illustré par la formule « on est ce que l'on mange ». Les deux auteurs précisent que l'incorporation d'un aliment permet au mangeur d'acquérir les qualités de l'aliment ingéré au sens objectif du terme, mais également au sens subjectif. Le premier considère les qualités biologiques de l'aliment, c'est-à-dire nutritionnelles, permettant le bon fonctionnement de l'organisme. Le second rend compte des qualités sociales de l'aliment, permettant au mangeur qui l'ingère de s'insérer et s'identifier au groupe social dans lequel cet aliment est valorisé, mais également de ses qualités imaginaires amenant le mangeur à acquérir les caractéristiques symboliques attribuées à l'aliment. Ce principe s'observe dans notre société contemporaine, où des aliments, à la croisée de la pensée magique et de la nutrition, se sont vu attribuer des caractéristiques particulières s'étirant de l'ordre du non-mangeable à l'ordre du mangeable. Nous tenterons plus loin de voir comment le contexte de la pathologie cancéreuse transforme les catégories alimentaires et redessine le rapport à l'alimentation.

1.2 La socialisation et la sociabilisation alimentaire

La surdétermination culturelle et sociale et l'espace de liberté de choix laissé au mangeur s'inscrit dans la double dimension de la socialisation alimentaire présentée par Corbeau (1997). « *Manger* peut se concevoir au sein de formes de *sociabilité* qui confèrent à l'aliment et aux rituels de son partage leurs dimensions culturelles et symboliques. Mais *manger* peut aussi recouper un autre comportement de l'acteur social qui cherche à fuir ponctuellement jusqu'à son identité en s'isolant, en refusant dans « l'ici et maintenant » de l'acte alimentaire toute forme de communication » (Corbeau et Poulain 2002 : 18). La

distinction entre la « socialité » et la « sociabilité » prend alors tout son sens dans le fait alimentaire. La « socialité » inscrit le mangeur dans des formes de socialisation façonnées culturellement et marquées par des trajectoires plurielles rendant compte d'une certaine hiérarchie sociale agissant ainsi comme de véritables surdéterminismes. Elle représente et modèle le statut de l'individu au sein de la société. Corbeau la présente comme un tatouage, « un marqueur accepté, valorisé, sublimé, refoulé, caché ou renié mais dont on ne pourra jamais se défaire » (Corbeau, 1997 : 150). Le processus de socialisation alimentaire s'inscrit comme des formes d'apprentissages longuement étudiées en psychologie de l'enfance (Dupuy et Watiez, 2012). Inversement, la « sociabilité » place l'individu au centre d'un processus d'interaction. Il en choisit les formes de communication et d'échange avec les autres, marquant ainsi le poids de certaines influences sociales suivant des contextes particuliers. Le choix du mangeur pourra ainsi s'inscrire dans soit une volonté de reproduction sociale, c'est-à-dire comme étant le produit de la socialité, soit au contraire, une mise en place des stratégies d'adaptation pouvant aller jusqu'à la transgression de normes identifiées comme étant insatisfaisantes. L'évolution des choix et stratégies des mangeurs, vacillant entre acceptation et rejet, caractérisent des *dynamiques créatives* (Corbeau, 1997) façonnant ainsi de nouvelles formes de sociabilités. Pour mieux rendre compte de la pluralité des comportements des mangeurs, et afin de réellement caractériser le fait alimentaire en tant que tel, Corbeau (1997) utilise la notion d'*ethos*. L'*ethos* s'inscrit à l'articulation des déterminismes socioculturels et des dynamiques individuelles caractérisant « des formes centrifuges – les pulsions, les passions, l'imaginaire et l'invention résultant des interactions de l'ego – et des forces centripètes, civilité, normalisation des images corporelles, contraintes diététiques, économiques ou commerciales, socialité, etc. Cette forme correspond au « bricolage » de ces forces de natures différentes par le sujet qui donne ainsi *sens* à sa vie en inventant des trajectoires originales mais que le socio-analyste impliqué dans une démarche compréhensive peut rapprocher, comparer, superposer à d'autres pour que l'*ethos*, toujours significatif, se transforme en type représentatif » (Corbeau, 1997 : 151). Un mangeur ne saurait se résoudre à répondre à un seul type de pratique, mais bien à plusieurs. Les *ethos* de Corbeau (1997) sont donc plus à appréhender dans cette dynamique que comme des « étiquettes cristallisées ». Dans cette même perspective, où le mangeur est à la fois défini comme surdéterminé par des contraintes biologiques, psychologiques, sociales, culturelles et

écologiques, et par un espace de liberté dans lequel il est un être de raison, Poulain (2001, 2003, 2012b) propose un outil pour l'étude des modèles alimentaires, directement déployé pour analyser la décision alimentaire des mangeurs.

1.3 L'espace social alimentaire

Le concept « d'espace social alimentaire » (Poulain 2001, 2003, 2012b) (cf. Annexe 5) s'est construit à partir des travaux de Condominas (1980) sur la notion d'« espace social »⁴⁹. Il permet de penser l'organisation alimentaire d'une société. L'alimentation humaine est régie par un jeu de double contraintes. Les premières sont des contraintes biologiques, et résultent du statut d'omnivore de l'espèce humaine. Elles imposent la nécessité de trouver dans le biotope les ressources énergétiques nécessaires pour assurer la croissance et le maintien en l'état de l'organisme. Les secondes sont des contraintes écologiques liées au milieu dans lequel vit la communauté humaine. Elles rendent compte des caractéristiques matérielles (climat, faune, flore, etc.) et des conditions d'exploitation des nourritures au sein des sociétés. Ces contraintes relatives au milieu ne se réduisent pas à des questions de disponibilité, mais inclues également des dimensions économiques d'accessibilité. Toutefois, bien que s'imposant aux hommes ces contraintes se retrouvent façonnées par des processus sociaux et culturels caractérisant un espace de liberté dans lequel se forge des formes de socialités et d'identités sociales. L'alimentation est ainsi définie comme un fait social total (au sens maussien) relevant de dimensions pluridimensionnelles présentées sous formes de strates, de paliers (Gurvitch, 2007 [1958])⁵⁰, interagissant entre eux. Sans reprendre entièrement les « paliers » décrit par

⁴⁹ Condominas définit l'« espace social » comme étant « l'espace déterminé par l'ensemble des systèmes de relations, caractéristiques du groupe considéré » (1980 : 77). Il précise : « ce concept, construit sur la catégorie d'espace et de temps qualifié de « social », traduit pour moi, la volonté de respecter le principe d'autonomisation du social, mais en même temps, d'en faire le lieu d'articulation du naturel et du culturel, du social et du biologique. » (Condominas, 2003 : 3).

⁵⁰ Gurvitch (2007 [1958]) a montré que « les phénomènes sociaux totaux sont pluridimensionnels, disposés en étagements, en couche, en paliers en profondeurs ». L'auteur identifie dix paliers en profondeur : 1) la surface morphologique et écologique ; 2) les organisations établies ; 3) les modèles sociaux ; 4) les trames des rôles sociaux ; 5) les attitudes collectives ; 6) les symboles sociaux ; 7) les conduites collectives effervescentes, novatrices et créatrices ; 8) les idées et valeurs collectives ; 9) les états mentaux ; et 10) les actes psychiques collectifs.

Gurvitch, Poulain (2001, 2003, 2012b) propose de définir « l'espace social alimentaire » au travers de différentes dimensions.

- Le registre du mangeable correspond à « l'ensemble des choix qu'opère, dans un milieu naturel, un groupe humain pour sélectionner, acquérir (au sens anthropologique, c'est-à-dire l'ensemble des actions qui vont de la cueillette à la production) ou conserver ses aliments » (Poulain, 2002 : 228). Il renvoie à la catégorisation dans un espace du comestible ou du non comestible des substances nutritives disponibles dans le biotope. Cette catégorisation marque les particularismes sociaux et culturels puisque, à biotope identique, elle peut différer d'une société à l'autre voire au sein des divers groupes sociaux d'une même société. L'espace du mangeable rend ainsi compte du processus de construction sociale de l'identité alimentaire, c'est-à-dire d'un ensemble de règles permettant à un produit disposant d'une charge nutritionnelle d'être inclus ou exclu des systèmes de classification lui donnant un sens, et étant propres à chaque culture. Ces systèmes façonnent les qualités symboliques des aliments en connectant le naturel au culturel. Ils permettent ainsi la définition de l'ordre du mangeable, des modalités de mise en œuvre du « meurtre alimentaire », et de celles relatives à la préparation et à la consommation des aliments.
- Le système alimentaire d'une société renvoie à l'ensemble des interactions sociales construisant la décision alimentaire du mangeur. Lewin (1959) définit ce mécanisme de décision comme résultant non pas d'un choix individuel mais d'une série d'interactions sociales. Pour arriver jusqu'au mangeur, l'aliment doit traverser différents canaux renvoyant à ce que les économistes nomment de « filière ». La perspective sociologique élargit cette notion de filière en prenant en compte, en aval, le mangeur qui de l'acquisition jusqu'à la consommation finale va contribuer au transit du produit alimentaire. Une représentation « complète » de cette filière est notamment proposée par Corbeau (1997) au travers du concept de « filière du manger » où, outre l'ajout en aval du mangeur, l'auteur propose d'ajouter en amont de la filière l'ensemble des décideurs contribuant à orienter les cultures.

- La cuisine correspond à « un langage dans lequel chaque société code des messages qui lui permettent de signifier au moins une partie de ce qu'elle est » (Levi-Strauss, 1968). L'espace du culinaire regroupe l'ensemble des actions techniques, opératoires, symboliques et rituelles, participant à la construction de l'identité alimentaire d'un produit d'ordre naturel, afin de le rendre consommable. Il est à la fois un espace au sens géographique du terme, c'est-à-dire au niveau de la distribution des lieux du culinaire comme la position de la cuisine dans un foyer ou dans un espace extérieur ; un espace au sens social, prenant en compte la répartition sexuelle et sociale des différentes tâches inscrites dans le culinaire ; puis un espace au sens logique du terme, relevant des relations formelles et structurelles du culinaire.
- L'espace des habitudes de consommation désigne l'ensemble des pratiques et des rituels entourant l'acte alimentaire au sens strict. La définition structurelle et organisationnelle du repas ; la progression de la journée alimentaire structurée par le nombre de prise, les différentes formes, horaires et contextes sociaux du repas ; les modalités de consommation alimentaire définies par le rapport qu'entretient le mangeur avec la nourriture relatif notamment aux modes de consommation ; la localisation des prises, les règles de placements des mangeurs, etc.
- La temporalité alimentaire renvoie aux différents cycles temporels socialement déterminés. Il s'agit tout d'abord des régimes et styles alimentaires adaptés à chacun des cycles de la vie (naissance, enfance, adolescence, âge adulte, vieillissement). Puis des temps cycliques contribuant au développement du biotope (rythme des saisons, des travaux dans les champs, les migrations des gibiers, les périodes d'abondance ou de pénurie, etc.). Enfin, le rythme journalier de prise alimentaire gravitant autour des moments d'activité ou d'inactivité.
- L'espace des différenciations sociales marque les frontières identitaires entre les différentes cultures et les divers groupes sociaux présents dans une même culture. Il correspond aux modes de différenciations et distanciations sociales et géographiques agissant sur les particularismes des choix alimentaires.

- L'espace politique alimentaire renvoie dans un premier temps à l'utilisation de l'alimentation comme un outil de communication dans les conflits et les rapports de force entre les Etats (embargo, distribution et aide alimentaire, etc.). Dans un second temps, la dimension politique s'inscrit dans un contexte de crise de la science, et notamment d'une volonté d'expertise sur les impacts principalement sanitaires de l'alimentation. La scientification de l'alimentation se traduisant par le développement de nouvelles technologies (production, transformation, conservation des aliments) mais aussi par le phénomène de médicalisation et de nutritionnalisation que nous exposerons dans le point suivant, contribue au développement d'un cadre juridique distinguant la « juridisation » et la « juriciarisation » de l'alimentation. S'inscrivant dans le développement du consumérisme de la thématique de la protection du consommateur, la « juridisation » renvoie aux réglementations des pratiques de production, transformation, conservation et commercialisation des aliments, mais aussi de la chaîne de responsabilité des différents acteurs de la « filière alimentaire » (dispositif de traçabilité) (Corbeau, 1997). La « juriciarisation » de l'alimentation correspondant à l'utilisation du judiciaire pour régler les différends entre les acteurs de la filière, mais aussi avec les consommateurs. Les différentes crises alimentaires telles que la crise de la vache folle, le développement des OGM, la grippe aviaire, etc., mais aussi aujourd'hui le développement de l'obésité et d'autres pathologies incriminant directement l'alimentation et notamment l'industrie agroalimentaire et les chaînes de restauration rapide, « posent la question des relations entre la recherche, l'expertise et la décision politique faisant émerger la figure du consommateur citoyen » (Poulain, 2012b : 380).

L'espace social alimentaire⁵¹ permet de « penser, dans le respect de l'autonomie du social, certains mécanismes sociaux étayés sur l'alimentation, en même temps qu'il offre une voie d'entrée dans les phénomènes d'interaction entre le biologique et le social » (Poulain, 2012b : 487). Il est directement mis à contribution pour l'étude des modèles alimentaires puisqu'il en représente une configuration particulière. Les modèles alimentaires sont définis comme « des ensembles sociotechniques et symboliques qui articulent un groupe humain à son milieu, fondent son identité et assurent la mise en place de processus de différenciation sociale interne. Ils sont un corps de connaissances technologiques

⁵¹ Voir l'Annexe 5.

accumulées de génération en génération, permettant de sélectionner des ressources dans un espace naturel, de les préparer pour en faire des aliments, puis des plats et de les consommer. Mais ils sont en même temps des systèmes de codes symboliques qui mettent en scène les valeurs d'un groupe humain participant à la construction des identités culturelles et aux processus de personnalisation » (Poulain, 2001 : 25). Il semble donc opportun de considérer le modèle alimentaire du mangeur souffrant d'une pathologie chronique. En effet, qu'elle soit directement ou indirectement reliée à l'acte alimentaire, l'arrivée d'une pathologie chronique engendre des restructurations de la vie quotidienne marquées par de nouveaux comportements de vie et de nouvelles interactions sociales. Certes ces restructurations divergent selon les pathologies mais le malade doit apprendre à s'adapter afin de vivre au quotidien avec sa maladie. En étant un acte de la vie quotidienne de l'espèce humaine, l'alimentation se retrouve dans une grande majorité des cas « touchée » au cours d'une pathologie chronique. Nous avons précédemment vu que l'alimentation était directement incriminée dans la survenue des pathologies cancéreuses et qu'elle suscitait un intérêt dans la prise en charge des malades. Afin de comprendre les mécanismes de la restructuration du rapport à l'alimentation des personnes atteintes d'un cancer, il convient tout d'abord d'appréhender le fait alimentaire dans la relation qu'il entretient avec la santé.

2. Le modèle alimentaire à l'épreuve de la maladie

L'interaction des sciences de la nutrition, de l'épidémiologie nutritionnelle et de la socio-anthropologie de l'alimentation, établit les relations entre l'alimentation et la santé tant d'un point de vue physiologique que symbolique et imaginaire (Hubert et Sancho-Garnier, 1992 ; Hubert, 2001). Cette relation se traduit notamment au cœur de nos sociétés par un processus de médicalisation inscrivant l'alimentation dans les préoccupations tant de santé publique que dans les préoccupations médicales. Confrontée aux recommandations de santé publique et aux prescriptions médicales, une certaine norme nutritionnelle s'impose aux mangeurs. La présentation du processus par lequel l'alimentation s'est médicalisée en quelques décennies nous amènera à positionner la relation que l'alimentation et la santé entretiennent au sein de nos sociétés et d'entamer notre réflexion concernant le contexte pathologique.

2.1 La médicalisation de l'alimentation

Bien que les relations entre l'alimentation et la santé soient connues depuis de nombreux siècles, comme en témoigne les diverses diététiques profanes dont le célèbre précepte hippocratique « de tes aliments tu feras ta médecine », nous assistons depuis quelques décennies à une montée du phénomène de médicalisation de l'alimentation. La thématique des comportements alimentaires va se retrouver au centre même de la transition épidémiologique⁵² représentant les grandes transformations structurelles des populations face au phénomène de croissance démographique⁵³. L'alimentation se voit alors accorder un rôle pour expliquer ces deux modèles. Effectivement, les deux premières causes de la transition épidémiologique qui sont les progrès agronomiques permettant d'assurer une base alimentaire suffisante et l'organisation de la filière alimentaire impactant la redistribution raisonnée de la production, relèvent parfaitement du fait alimentaire⁵⁴. Poulain (2000, 2002, 2009) se propose de décrire le rôle de l'alimentation pour chacune des cinq étapes de la transition épidémiologique allant de l'alimentation incertaine et de l'importance de la dépendance écologique pour la première étape du modèle représentant « le temps des épidémies et des famines », jusqu'à la surabondance et l'anomie alimentaire décrivant la cinquième et dernière étape nommée les « socio-pathies ». Le fait alimentaire marque ainsi l'évolution démographique et épidémiologique, mais ce n'est qu'à partir de la quatrième étape de « l'appropriation des maladies dégénératives » que l'alimentation, impulsée par les connaissances nutritionnelles et leur diffusion dans la sphère publique, va devenir un fait même de médicalisation (Poulain, 2002, 2009). L'identification de l'influence de l'alimentation dans la survenue des pathologies chroniques et dégénératives engendrera une diffusion de discours de santé publique sensibilisant les consommateurs à leurs comportements alimentaires dans un objectif de santé. Poulain (2004, 2009, 2013) propose ainsi de distinguer deux niveaux de médicalisation de l'alimentation. Le premier

⁵² La transition épidémiologique est constituée de cinq étapes venant en quelques sortes expliquer l'évolution démographique : 1) le temps des épidémies et des famines, 2) la phase de transition, 3) la phase d'installation, 4) l'appropriation des maladies dégénératives, 5) les socio-pathies.

⁵³ Le modèle de la transition démographique est représenté par trois ou quatre étapes débutant par une phase où le taux de mortalité est très élevé, l'espérance de vie est faible, et pour compenser, le taux de natalité est également élevé, à une ultime étape caractérisée par une espérance de vie élevée, un taux de mortalité et de natalité plus faibles, générant ainsi un équilibre démographique.

⁵⁴ Les progrès de la médecine ayant permis la compréhension et la maîtrise des phénomènes épidémiologiques, est la troisième cause de la transition épidémiologique.

est la prise en charge de l'alimentation dans la sphère médicale, c'est-à-dire qu'il s'inscrit dans une relation thérapeutique où des conseils nutritionnels sont délivrés par un professionnel (médecin, nutritionniste, diététicien). Le second niveau de la médicalisation de l'alimentation est qualifié par l'auteur comme la « nutritionnalisation ». Il correspond « à la diffusion des connaissances nutritionnelles dans le corps social à travers différents vecteurs : la presse, la télévision, les ouvrages de vulgarisation, les campagnes d'éducation pour la santé... » (Poulain, 2013 : 255). La nutritionnalisation de l'alimentation ne s'inscrit pas dans la relation thérapeutique mais dans l'espace du préventif. En suivant l'évolution des discours de santé publique (Berlivet, 2000), les discours nutritionnels diffusés s'inscrivent dans ce phénomène de nutritionnalisation de l'alimentation (Defrance, 1994 ; Mathé et al., 2008). Depuis les années 1950, les politiques de santé publique ont soutenu trois formes de discours (Berlivet, 2000). La première, « l'éducation sanitaire », marque la période avant les années 1970 et a pour principe de pointer les comportements à risque pour la santé. Les discours nutritionnels de cette période sont basés sous la restriction. L'idéal corporel se transforme et la minceur et la perte de poids sont au cœur de la presse grand public. Face à cet engouement pour la minceur, voire la maigreur, des problématiques relatives à la qualité de l'alimentation se développent. Le naturel s'oppose ainsi à l'artificiel, et des mouvements biologiques, dont l'agriculture biologique, et les associations de consommateurs lancent le débat et suscitent les premières angoisses et grandes peurs alimentaires. Ce modèle de discours de santé publique va rapidement être confronté à la critique dénonçant son caractère culpabilisant et moralisateur. La théorie du *victim blaming* présentée par Ryan (1976 [1970]) et par Crawford (1977) nourrit la critique en montrant que cette approche tend à transformer les victimes en coupables, du fait qu'elle incrimine les comportements dits à risque (boire, fumer, etc.). Un tournant va s'opérer au début des années 1980 où « l'éducation sanitaire » va se transformer en un modèle « d'éducation pour la santé ». Les discours de santé vont s'axer sur un modèle moins culpabilisant et laisser une place importante à l'information transmise aux individus via des messages et des conseils décrits comme étant bénéfiques pour la santé. Il convient désormais de parler de la santé en terme positif. L'objectif est ici de modifier les comportements des individus afin qu'ils adoptent des habitudes de vie plus saines concernant par exemple l'alimentation, l'activité physique, la consommation de tabac et d'alcool, la protection lors des rapports sexuels (Pierret, 2005). Le début des années 1980

est basé sur le mode de la rationalisation et du management où le monde de l'entreprise, du business et de l'argent est considéré comme un fort signe de réussite sociale. Cet engouement pour le management et la productivité va avoir un impact direct sur le rapport au corps et de ce fait sur les comportements alimentaires. Le corps doit toujours être mince mais également dynamique et énergique, d'où un fort attrait pour l'activité sportive et physique va progressivement se développer. Les modes de consommation vont progressivement se transformer en laissant une place de plus en plus importante à la restauration hors foyer et au développement des fast food⁵⁵. Parallèlement, un renoncement aux plaisirs sensoriels va favoriser les goûts simples et l'alimentation saine va gagner de l'ampleur. Ceci va notamment se traduire par une volonté d'afficher une dimension esthétique dans l'assiette, impulsant alors la naissance de la nouvelle cuisine dont Michel Guérard avec sa « cuisine diététique » reste le principal acteur (Neirink et Poulain, 2004 [1988]). Ce modèle de politique de santé publique souhaite ainsi se distinguer de l'idéologie sanitaire (Berlivet, 2000) du précédent modèle, mais sa conception fortement rationnelle et individualiste nourrit la critique et la crainte de retomber dans le caractère culpabilisant et moralisateur du précédent modèle. En effet, elle repose sur le fait que les modifications de comportements des individus sont liées à leur perception de la menace sur leur santé et à la croyance qu'ils ont que l'adoption d'un comportement peut réduire cette menace. Cette conception fortement individualiste et rationnelle peut occasionner une construction de message contreproductif, et notamment ceux relatifs aux comportements alimentaires (Poulain, 2001 ; Fournier et Poulain, 2008). Ainsi, un troisième modèle de politique de santé publique se met en place. Il s'agit de « la promotion de la santé » qui sera officialisée par la Charte d'Ottawa en 1986, et actualisée par la Charte de Bangkok en 2005. Désormais la conception de la prévention est de nature « écologique » et propose d'aborder la santé sous un angle macro-social en s'intéressant non plus aux seuls comportements des individus, mais à leur environnement physique, social et culturel. Ceci va engendrer des discours nutritionnels valorisant le plaisir alimentaire, où la démocratisation des produits *light* va permettre de concilier le plaisir et la santé. Puis, le début des années 1990 sera marqué par une certaine nostalgie des plats et des aliments traditionnels et par le déclin des produits allégés, brutalement perçus comme sans goût et

⁵⁵ Le premier restaurant Mc Donald ouvre en 1979 à Strasbourg.

trop chers. Il convient de manger de tout afin d'équilibrer son alimentation. C'est au cours de cette période que le concept du *French Paradox*⁵⁶ émerge en impulsant un renouveau dans les théories médicales, mais également profanes, de la consommation de certains aliments et de certaines manières de s'alimenter. Les risques de la consommation alimentaire pour la santé sont désormais avérés, et seront d'autant plus accentués par les divers scandales de sécurité sanitaire au cours des années 1980 et surtout des deux crises de l'encéphalopathie spongiforme bovine (ESB), appelée plus couramment « maladie de la vache folle », dans les années 1990. Ce contexte sanitaire donne une forte crédibilité aux préoccupations des services d'hygiène et de sécurité bactériologique. Les années 1990 vont ainsi être bercées par une multitude de discours alimentaires, provenant de sources complètement différentes. Il s'agit de la naissance de la « cacophonie alimentaire » (Fischler, 2001 [1990]) où les industriels, les laboratoires pharmaceutiques, les médecins de diverses disciplines, la santé publique mais également le monde profane proclament et défendent des discours suivant leur propre intérêt, créant une forte contradiction dans les discours en augmentant la confusion générale. Cependant, le modèle de « l'éducation pour la santé » tend à persister (Fournier et Poulain, 2008 ; Fournier, 2010). En effet, depuis le début des années 2000, l'individualisation de l'alimentation s'officialise au travers de discours s'orientant fortement sur des thématiques abordant la santé, la dimension sensorielle et de commodité. Ces discours, majoritairement délivrés de manière individuelle, visent à éduquer les individus d'un point de vue nutritionnel dont l'objectif reste la prévention de la survenue de pathologie chronique. Dans ce contexte, les industriels vont modifier leurs recettes et s'attacher, avec l'aide des pouvoirs publics (Dubois et Burnier, 2012), à proposer des « nourritures fonctionnelles » à la croisée de l'aliment et du médicament. Ces « alicaments », enrichis en macro ou micronutriments identifiés comme bénéfiques pour la santé (vitamines, minéraux, fibres, etc.) ou bien appauvris pour ceux considérés comme indésirables (graisses, sucre, sel, etc.), se verront fortement valorisés tant pour leurs fonctions nutritives naturelles, que pour leurs impacts envers l'amélioration des fonctions corporelles et de réduction des éventuels risques pathologiques. L'alimentation est ainsi de plus en plus identifiée comme un élément

⁵⁶ Le concept du *French Paradox* découle d'une étude épidémiologique montrant qu'en dépit d'un nombre de facteurs de risques comparables, les Français bénéficient d'une meilleure santé cardio-vasculaire que leurs voisins européens et nord-américains (Richard JL., 1987).

important pour être en bonne santé ou inversement comme un facteur de risque de diverses pathologies chroniques dont les maladies cardio-vasculaire, le diabète, et surtout l'obésité. Cependant, le contexte français prend un certain recul par rapport à ce phénomène de médicalisation de l'alimentation (Poulain, 2002). L'attrait pour le goût et le plaisir alimentaire ancré dans une histoire fortement marquée par des processus de différenciation sociale par l'alimentation met la dimension nutritionnelle de l'alimentation en arrière plan et provoque de ce fait un retard par rapport aux pays anglo-saxons où le phénomène de médicalisation de l'alimentation a tendance à se développer et se répercuter sur les comportements des mangeurs plus rapidement (Fischler et Masson, 2008). Ceci se constate notamment dans le décalage identifié entre les représentations et les pratiques alimentaires des mangeurs français (Poulain, 2002). D'une manière générale l'implication plus ou moins directe des habitudes alimentaires dans le maintien d'un bon état de santé et de ce fait dans leur implication dans le développement de certaines pathologies est bien identifié (Augé et Herzlich, 1984 ; Beardsworth et al., 2002 ; Delamaire et al., 2009). Dans leur étude portant sur les comportements alimentaires genrés, Beardsworth et al. (2002) précisent que près de 80 % des interviewés déclarent avoir les connaissances nécessaires pour assurer une alimentation saine et équilibrée. Dans le Baromètre Santé Nutrition de l'Institut National de la Prévention et de l'Education pour la Santé (Inpes) réalisé en 2008, la grande majorité des français interrogés déclarent que l'alimentation joue un rôle important dans l'apparition des maladies chroniques, dont le lien avec la nutrition est scientifiquement prouvé, telles que l'obésité (97,1 %), les maladies cardio-vasculaires (95,1 %), le diabète (94,3 %), l'ostéoporose (84,9 %) et le cancer (72,1 %) (Delamaire et al., 2009). D'autres études ont directement interrogé les interviewés sur les aliments dits « bons » ou « mauvais » pour la santé. Sans aucune surprise, les fruits, les légumes, les produits de la mer, la viande et les produits laitiers sont désignés comme des aliments « bons » pour la santé ; et la charcuterie/viande de porc, les produits sucrés, les produits gras et l'alcool comme des aliments « mauvais » pour la santé (Fischler et Masson, 2008 ; Corbeau et al. 2007 ; Poulain, 2002). Les discours de santé publique, véhiculés notamment par le PNNS, sont identifiés comme la norme nutritionnelle à respecter, mais lorsque les français sont interrogés sur leurs pratiques, ceux ayant déclaré qu'il faut manger cinq fruits et légumes et trois produits laitiers par jour pour être en bonne santé, sont seulement 14,6 % et 29,9 % à l'avoir respectivement fait la veille (Escalon et al., 2009b). Bien que les

connaissances des recommandations soient le principal élément déterminant tant les modes de consommations que la consommation elle-même d'un aliment (Wardle et al., 2000 ; Ares et al, 2008 ; Régnier et Masullo, 2008), elles ne suffisent pas à elles seules à « convaincre » le mangeur à modifier ses comportements alimentaires dans un objectif de santé (Nestlé et al., 1998 ; Corbeau, 2004 ; Corbeau et al., 2007 ; de Saint Pol, 2014). D'autres déterminants dépendant tant de la surdétermination sociale et culturelle du fait alimentaire que s'inscrivant dans l'espace de liberté dont dispose le mangeur, interviennent. C'est notamment ce que les travaux portant sur l'observance et la non-observance nutritionnelle tentent de démontrer.

2.2 La compréhension de l'observance nutritionnelle

Dès les années 1970, de nombreux chercheurs se sont intéressés aux comportements des malades face à la prescription médicale. Rapidement le concept d'observance⁵⁷ s'impose pour décrire les comportements normatifs d'un malade suivant une prescription ou une recommandation médicale. Haynes la décrit comme étant « l'importance avec laquelle les comportements (en termes de médicaments, de suivi des régimes, ou de changements des habitudes de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé » (Haynes, 1979 : 2). Inversement, le comportement d'un individu est qualifié de non-observant, voire de déviant, lorsqu'il ne respecte pas l'autorité médicale. Les sciences humaines et sociales, dont les études portent principalement sur la consommation médicamenteuse (Ankri et al., 1995), se sont attachées à porter un regard critique sur cette relation médico-centrée façonnant les interactions entre les médecins et les malades (Sarradon-Eck, 2007). Bien qu'un manque d'observance des discours nutritionnels de santé publique soit identifié en France (Escalon et al., 2009b), la thématique de l'observance nutritionnelle reste aujourd'hui peu étudiée. Certains auteurs se sont cependant intéressés aux déterminants de la non-observance nutritionnelle afin de rendre compte des difficultés des changements de comportements alimentaires au vu d'améliorer l'état de santé. En ce sens, des déterminants culturels et de différenciations sociales ont été mis en relation avec

⁵⁷ Le terme anglais de l'observance, notamment repris en psychologie de la santé, est *compliance*. Pour rester fidèle aux travaux portant sur les prescriptions de régimes alimentaires nous emploierons le terme d'observance et de non-observance nutritionnelle.

les comportements des individus. Dans leur enquête réalisée auprès de six pays occidentaux⁵⁸, Fischler et Masson (2008) identifient des différenciations culturelles marquant chez le mangeur français un engouement plus prononcé pour les dimensions hédoniques, gustatives et de convivialité de l'acte alimentaire au détriment des caractéristiques nutritionnelles et de santé, alors plus recherchées chez les mangeurs américains. Fournier (2011, 2012a, 2014) présente ces mêmes conclusions concernant les mangeurs souffrant d'hypercholestérolémie dans un contexte français. De même, une surdétermination sociale du rapport à l'alimentation et à la santé semble se dégager. D'une manière générale, les études portant sur les différences genrées en matières de choix alimentaires accordent aux femmes une alimentation composée principalement de fruits, de légumes, de céréales et de produits céréaliers, de lait et de produits laitiers (Wardle et al., 2004 ; Sobal, 2005 ; de Saint Pol, 2008 ; Arganini et al., 2012) ; et aux hommes un goût plus affirmé pour les viandes rouges, la charcuterie (Poulain, 1998 ; Sobal, 2005 ; de Saint Pol, 2008 ; Rozin & al, 2012), d'aliments hautement énergétiques, d'alcool et de boissons sucrées (Beardsworth et al., 2002 ; Sobal, 2005 ; Arganini et al., 2012). Gough B. (2007) n'hésite pas à qualifier les femmes d'« experts » et les hommes de « naïfs et vulnérables » concernant la relation faite entre l'alimentation et la santé. De même, les niveaux d'éducation et de revenu restent des facteurs déterminants de l'état de santé puisqu'ils influencent l'accès à l'information et surtout la capacité de l'individu à interpréter cette information et à agir en fonction (Inserm, 2014). Les personnes ayant un statut socio-économique faible ont un risque plus élevé de développer des maladies chroniques en lien avec les modes de vie, du fait d'une plus grande exposition aux facteurs de risques tels que le tabagisme, l'alcoolisme, l'inactivité physique et l'alimentation déséquilibrée (Shankar et al., 2010). En bref, l'attention portée à la relation entre l'alimentation et la santé est socialement déterminée. Outre ces aspects de différenciation sociale de l'acte alimentaire, l'approche interactionniste a étudié l'acte alimentaire dans sa dimension plurielle en insistant sur l'interaction présente entre à la fois des facteurs individuels, des déterminants sociaux et un cadre contextuel. Cette conception dynamique de la décision alimentaire a notamment été illustrée par Corbeau (1997) au travers du « triangle du manger » (cf. Annexe 6). L'interaction entre un mangeur, un aliment et une situation, tout trois

⁵⁸ France, Italie, Suisse, Allemagne, Royaume-Uni et États-Unis

socialement identifiés, évoluant tant dans le temps que dans l'espace⁵⁹, permet de concevoir les adaptations et actualisations des expériences sociales et des contextes d'interaction dans lesquels le mangeur évolue. En ce sens, Corbeau parle de « mangeur pluriel ». S'intéresser à l'observance nutritionnelle des individus semble indissociable à cette approche. En effet, « le suivi des conseils nutritionnels semble dépendre non seulement du contexte social dans lequel le mangeur se situe à un instant « t », mais aussi de l'étape de vie à laquelle le régime lui est prescrit » (Fournier, 2012b : 958). Ainsi les interactions sociales façonnant la décision alimentaire du mangeur doivent impérativement être prises en compte dans l'étude des comportements alimentaires soumis à une prescription ou à une recommandation médicale. Ceci passe par l'intégration du contexte familial et social dans lequel se dessine une distribution de rôles sociaux amenant le mangeur, sous le poids de certaines influences sociales, à observer ou non le régime auquel il est soumis. Ainsi, les contextes sociaux de consommation alimentaire sont identifiés comme des déterminants de la non-observance nutritionnelle (Fournier, 2011, 2012a, 2014).

De plus, s'intéresser à l'observance nutritionnelle renvoie à la conception que l'individu a à se sentir acteur de sa santé. Ceci nous renvoie aux travaux en psychologie de la santé portant sur la notion de « Lieu de contrôle relatif à la santé » (Nuissier, 1994)⁶⁰, consistant à identifier les croyances que l'individu a sur la gestion de sa propre santé. Trois types de lieux de contrôle sont identifiés : 1) le lieu de contrôle interne par lequel l'individu se perçoit comme étant un acteur de santé ; 2) le lieu de contrôle externe de type personnage puissant où la gestion de la santé est déléguée à un élément extérieur à l'individu et ayant une forte influence (par exemple l'autorité médicale) ; et 3) le lieu de contrôle externe de type chance ou fatalité par lequel l'individu ne se conçoit pas comme un acteur de sa

⁵⁹ « Le triangle varie dans l'espace puisque nous postulons que le consommateur est pluriel, que les pratiques et comportements changent selon les individus mais aussi selon les situations dans lesquelles ils se trouvent impliqués ; selon la nature de l'aliment, son aspect, l'imaginaire qui s'y associe. Le triangle varie aussi dans le temps puisque chacun des éléments possède une histoire : individuelle ou collective pour le mangeur ; créatrice de symbolique pour le produit (moment d'apparition dans nos sociétés, rareté, canal emprunté pour parvenir jusqu'au mangeur) recoupant la mutation de formes et des rituels alimentaires pour la situation de consommation » (Corbeau, 1997 : 155).

⁶⁰ La notion de Lieu de contrôle relatif à la santé découle des travaux en psychologie de Rotter (1966) sur le Lieu de contrôle. La notion de lieu de contrôle renvoie à la croyance que l'individu a à être acteur des événements de sa vie (lieu de contrôle interne) ou inversement à en être une victime (lieu de contrôle externe).

propre santé, et s'en remet au destin, à la fatalité. Le processus de médicalisation de l'alimentation, s'inscrivant aujourd'hui dans une forme de discours de santé publique axée sur « l'éducation pour la santé », tendrait à internaliser le lieu de contrôle des individus afin qu'ils soient en mesure de modifier leurs comportements au vu d'être acteur de leur santé (Fournier, 2011). En effet, comme le précisent Consoli et Bruckert : « Les individus possédant un lieu de contrôle interne perçoivent plus volontiers que les individus ayant un lieu de contrôle externe une situation stressante comme contrôlable, évaluent mieux leurs capacités à l'affronter et mobilisent plus efficacement leurs ressources personnelles » (Consoli et Bruckert, 2004 : 332). Or, comme nous venons de le montrer, la décision alimentaire n'est pas l'œuvre du seul choix individuel, mais se construit dans une interaction constante avec l'environnement dans lequel évolue le mangeur. En mettant l'accent sur les effets de la commensalité sur la décision alimentaire dans un contexte d'hypercholestérolémie, Fournier (2011) montre qu'un lieu de contrôle externe déléguant la décision à l'entourage social peut être efficace pour l'observance des prescriptions nutritionnelles et de ce fait être un marqueur de la régulation des maladies chroniques alimentaires. L'auteur précise : « tenter d'internaliser le lieu de contrôle (par des conseils alimentaires diffusés de manière individuelle) d'un individu ayant aucune prise sur son alimentation est inefficace voire contre-productif. L'internalisation du lieu de contrôle est donc une stratégie intéressante mais faisant fi des processus sociaux particulièrement prégnants dans les domaines de l'alimentation et de la santé » (Fournier, 2011 : 434-435). Le positionnement du mangeur à l'égard de cette décision d'observance ou de non-observance du régime auquel il est soumis nous amène à ainsi interroger les concepts gravitant autour du concept de la « rationalité alimentaire ».

2.3 Le concept de la rationalité alimentaire

Le mécanisme de la décision alimentaire fait entrevoir des formes de rationalités renvoyant à des logiques inscrites dans un processus rendant compte de l'articulation entre une prise de décision et la pratique qui en découle. Ces différentes formes de rationalité se déploient dans l'espace de liberté dont disposent les mangeurs pour effectuer leurs choix. En reprenant les formes de rationalités décrites par Weber (1959 [1919], 1971 [1921]), Poulain (2002) propose, en axant fortement ses propos sur la dimension santé de l'acte alimentaire, de décrire trois grandes formes de rationalités alimentaires. La première, la rationalité en finalité, se limite à un raisonnement basé sur le calcul coût/avantage d'une action. L'individu devant faire un choix compare l'ensemble des moyens dont il dispose pour parvenir à un même objectif. Par ce principe de la rationalité en finalité l'individu choisit le moyen qu'il identifie comme étant le plus efficace pour atteindre son objectif. La décision alimentaire rend compte de ce mécanisme lorsque par exemple le mangeur dirige ses choix alimentaires pour des raisons de santé, d'esthétique corporelle, de plaisirs, pour des raisons économiques, mais aussi dans un but spirituel. Ce raisonnement nécessite que l'individu ait une connaissance, partielle ou totale, de ces relations entre l'alimentation et la santé, l'esthétique, la spiritualité, le plaisir et la dimension économique. Cette approche de la rationalité considère que l'individu ayant l'information suffisante agira en conséquence en prenant une décision avantageuse pour sa santé, son esthétique corporelle, son budget, etc. S'il n'effectue pas le « bon » choix, c'est-à-dire qu'il agit de manière irrationnelle, sa décision sera interprétée comme le résultat d'un déficit d'information. Pour pallier ce manque de connaissance, des interventions auprès des individus, qu'elles soient individuelles ou collectives, sont mises en place en ayant pour objectif d'accroître les connaissances du mangeur afin qu'il fasse les « bons » choix alimentaires. Les principes de l'éducation thérapeutique à destination des individus souffrant d'une pathologie les contraignant à un régime alimentaire, ainsi que les différentes actions de santé publique touchant de près ou de loin l'acte alimentaire, suivent cette réflexion. La deuxième forme de rationalité décrite par Weber, et reprise par Poulain (2002), est la rationalité en valeur. Ici la/les valeur(s) morale(s) que l'individu accorde à l'action justifie(nt) la décision, c'est-à-dire que la/les valeur(s) est/sont légitime(s) pour l'individu. En prenant le contexte de l'autorité politique, Weber présente quatre types de dominations légitimes rendant compte de l'acceptation des acteurs sociaux de se soumettre à une

autorité. 1) La légitimité charismatique repose sur la délégation de la décision à une instance reconnue comme étant prestigieuse. Dans le domaine de l'alimentation, Poulain fait principalement référence à l'autorité religieuse et envisage une forme dite dégradée de la légitimation charismatique en accordant ce caractère dominant aux icônes médiatiques, telles que les stars et mannequins. 2) La légitimité traditionnelle rend acceptable une pratique par son ancrage dans la tradition. 3) La légitimité de type rationaliste rend compte du pouvoir de valeurs inscrites dans une démarche scientifique. Les sciences de la nutrition au travers des discours diététiques incarnent ici cette dynamique. 4) La rationalité de type légale bureaucratique renvoie aux instances technico-politiques dont les discours sont fondés sur l'expertise scientifique. Nous retrouvons par exemple dans cette forme de légitimité les discours et expertises instruits par les différents organismes de qualité et de sécurité alimentaire tels que l'Institut National des Appellation d'Origine (INAO), la Direction Générale de l'Alimentation (DGAL), mais également l'ensemble des groupements et syndicats de producteurs et de consommateurs. Enfin la troisième forme de rationalité reprise par Poulain (2002) pour apporter des éléments d'explication du fait alimentaire, se rapprochant notamment de la légitimité traditionnelle de Weber, est la rationalité en routine. Une routine peut être définie comme une séquence d'actions préprogrammées basées sur une décision réalisée dans le passé suivant les formes de rationalités en finalité et en valeur. Par ce principe, l'individu reproduit un modèle déjà validé ne nécessitant de ce fait plus un arbitrage cognitif. Dans le domaine de l'alimentation, la rationalité en routine correspond à l'ensemble des « mini-scénarios » construisant nos décisions d'achats, de préparations culinaires et de consommations alimentaires inscrites dans notre modèle alimentaire. Cette économie cognitive de la décision reste un moyen privilégié de la gestion de l'anxiété alimentaire (Blake et al., 2008 ; Fischler, 2003).

Dans un objectif de santé publique, aborder la décision alimentaire au travers de ces formes de rationalités renvoie à s'interroger sur les leviers d'actions pouvant être mis en place pour modifier les comportements des mangeurs au vue de l'amélioration de leur état de santé. Ainsi, l'entrée par la rationalité en finalité tendrait à renforcer les connaissances des mangeurs sur les conséquences bénéfiques mais également sur les facteurs de risques des consommations alimentaires. L'action considérant la rationalité en valeur aura pour principe de construire ou déconstruire des corrélations entre le produit et ses bénéfices

pour la santé suivant une logique en valeur. Enfin, l'action par la rationalité en routine consistera à déstabiliser des routines déjà mises en place pour les adapter ou bien d'en construire des nouvelles afin qu'elles répondent aux objectifs de santé. Les leviers d'actions de santé publique considérant la décision alimentaire au travers de ces formes de rationalité auront ainsi pour principe, par un jeu d'allers-retours, de déconstruire les connaissances, représentations et pratiques des mangeurs pour en construire de nouvelles identifiées comme étant adaptées aux objectifs de santé souhaités. La décision alimentaire des mangeurs ne saurait se réduire à une simple histoire d'appétence ou d'un calcul en termes de coûts/avantages, d'une part, du fait de la multiplicité de dimensions pouvant être prise en compte (prix, qualité, temps de préparation, effets supposés sur la santé ou sur l'esthétique corporelle, etc.), et d'autre part, parce qu'elles s'inscrivent dans des systèmes de valeurs, de jeux d'interactions sociales et d'un ensemble de routines. Le mécanisme de la décision alimentaire inscrit le mangeur comme un être bio-psycho-socio-logique (Poulain, 2002) surdéterminé par un ensemble de facteurs socioculturels et biologiques, mais aussi comme disposant d'un espace de liberté dans lequel ses choix pourront être marqués par son histoire et sa personnalité, tout en étant régi par des influences sociales et par une adaptation à des contextes. Décrire et comprendre les formes logiques du raisonnement alimentaire du mangeur dans un objectif de santé fait émerger un ensemble de déterminants des comportements alimentaires. Dans un contexte de médicalisation de la société, l'attribution causale entre les comportements alimentaires et certaines pathologies désigne l'alimentation tant comme un facteur protecteur que comme un facteur de risque pour la santé.

3. Conclusion du Chapitre 2

La socio-anthropologie a mis en évidence le fait que l'alimentation était impliquée dans un ensemble de phénomènes sociaux comme la construction et l'entretien des identités sociales ou encore la mise en place de modalités de l'être ensemble, de la convivialité. Les dimensions sociales de l'alimentation sont façonnées par des contraintes biologiques et par un certain déterminisme social et culturel, se déployant dans un espace laissé libre au mangeur. L'interaction dynamique et évolutive de ce mécanisme délimite ce que Poulain nomme d'espace social alimentaire⁶¹, permettant de décrire les différents niveaux d'influence du social sur l'alimentation, et mettant l'accent sur les processus de différenciation sociale, sexuée et générationnelle dont l'alimentation est le support. L'arrivée de la pathologie cancéreuse et des différentes perturbations alimentaires qu'elle implique, vient bouleverser ce mécanisme. Les contraintes nutritionnelles renvoyant aux risques de la perte de poids et de la dénutrition et les contraintes sensorielles confrontant le malade à des perturbations d'identifications et perceptions sensorielles restructurent le rapport à l'alimentation des malades et plus précisément à la consommation ou non de certaines nourritures. Ces deux types de contraintes viennent directement redéfinir la structure organisationnelle et sociale de l'acte alimentaire. Du registre du mangeable à l'espace du culinaire, en passant par les temporalités alimentaires, les dimensions de l'espace social alimentaire se retrouvent redéfinies face à la pathologie. Cette affectation positionne le mangeur dans une nouvelle sociabilisation alimentaire imposée par son nouveau statut de malade générant de nouvelles interactions sociales et refaçonnant sa trajectoire alimentaire (Corbeau et Poulain, 2002). Cependant face à ces contraintes, les restructurations de décisions des mangeurs ne sauraient se réduire à un simple calcul coûts/avantages d'une part, du fait de la multiplicité de dimensions pouvant être prise en compte (prix, qualité, temps de préparation, effets supposés sur la santé, perception sensorielle), et d'autre part, parce qu'elles s'inscrivent dans des systèmes de valeurs, de jeux d'interactions sociales et d'un ensemble de routines (Corbeau et Poulain, 2002). La compréhension des décisions alimentaires des mangeurs impose une prise en compte des processus sociaux, plus ou moins complexes, qui dès l'annonce du diagnostic du cancer peuvent subir de nouveaux types d'interactions et de restructurations, dont l'objectif est de

⁶¹ Voir l'Annexe 5.

faire face à la maladie et au traitement. Cette recherche se propose d'identifier et de comprendre les restructurations de la décision alimentaire impulsées par la pathologie cancéreuse.

Nous allons maintenant nous attacher à décrire et analyser ces processus sociaux permettant aux malades d'accorder un sens à leur alimentation au cours de leur pathologie. En débutant par une approche en termes de réseaux sociaux, nous souhaitons rendre compte des interactions et relations sociales amenant le malade à acquérir des connaissances nécessaires sur sa pathologie, mais également d'entrevoir leurs éventuels impact sur les pratiques alimentaires. Ceci nous amènera à décrire les formes de causalité de la pathologie cancéreuse. En ces termes, nous parlerons désormais de « mangeurs-malades » afin de rendre compte de cette articulation entre l'identité du mangeur et son nouveau statut de malade venant redéfinir sa décision alimentaire.

CHAPITRE 3 - L'EXPERIENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE : DONNER DU SENS A SON CANCER

Les recherches ethnographiques et anthropologiques rendant compte du vécu et du sens accordé à la maladie, et les approches sociologiques s'intéressant à la subjectivité et aux conditions de vie des malades ainsi qu'aux contextes institutionnels dans lesquels ils se retrouvent, participent, dès le début des années 1980, au développement d'un nouveau regard des maladies chroniques sur l'expérience de la maladie. Ce cadre d'analyse étudie « les réaménagements dans la vie quotidienne et les perturbations biographiques à la suite d'une maladie grave. Il privilégie le point de vue des personnes concernées pour identifier les ressources et les stratégies adoptées face à la maladie dans un contexte social, politique et médical donné » (Pierret, 2006 : 4-5). Les auteurs s'attarderont ainsi à définir les ajustements psychologiques et les stratégies d'adaptation des malades en proposant des typologies relatives à diverses maladies, en tentant de décrire ce qu'est une « bonne » adaptation à la pathologie chronique. Cependant, ces typologies proposent des adaptations idéalisées et comme le précise Mulot : « L'hétérogénéité des pathologies, de leurs évolutions, des populations atteintes, des protocoles thérapeutiques, des situations de vie et des interactions avec l'entourage et les services de santé, produit une diversité d'expériences possibles. Une telle hétérogénéité ne permet pas de construire des typologies ni des modèles idéaux applicables à toutes les maladies chroniques. Mais elle oblige aussi à sortir d'une approche médico-centrée pour étudier directement l'expérience que les malades eux-mêmes font de la maladie, des traitements et de la médecine, et les ajustements et adaptations que la maladie impose dans leur vie quotidienne » (Mulot, 2011 : 95). Avec le concept de « perturbation biographique » (*biographical disruption*)⁶², Bury (1982) pose un cadre d'analyse pour l'étude de l'expérience de la maladie. Il distingue des perturbations au niveau : 1) des comportements acquis avant la maladie ; 2) des systèmes explicatifs de la maladie et 3) de la gestion des relations sociales conduisant à la mobilisation de ressources pour faire face à la maladie. Ce concept met en évidence « la place des interprétations sur la souffrance liée à la maladie dans la société moderne, les

⁶² Nous reprenons ici la traduction de Pierret (2006) qui précise : « Dans les précédentes publications, j'ai à tort traduit *disruption* par rupture, ce qui a contribué à des malentendus et à la radicalisation de certaines analyses » (p. 6).

continuités et les discontinuités entre les modes de pensée professionnelle et profane et, enfin, les variations possibles sur l'adaptation au handicap selon les contraintes structurelles » (Carricaburu, Ménoret, 2004, p 117). Corbin et AL. Strauss (1988) parleront par la suite de « travail biographique » (*biographical work*) marquant les perturbations initiées par l'arrivée d'une pathologie chronique dans les trois éléments qui, selon eux, construisent la biographie d'un individu et qu'ils nomment « Chaîne biographique » (*Biographical Body Conception Chain*). Cette « chaîne biographique », articulant le « temps biographique » (*biographical time*), les « conceptions de soi » (*conceptions of self*) et les « conceptions du corps » (*body conceptions*), permet d'appréhender dans la durée et suivant le degré d'atteinte de ces trois composantes, les conséquences de l'arrivée d'une pathologie chronique dans la biographie de l'individu. Bury précise que « la notion biographique suggère que, dans la maladie chronique, le sens et le contexte ne peuvent pas être séparés » (Bury, 1991 : 453). Le contexte social de la pathologie chronique est représenté par la politique sociale, les médias, les associations caritatives et de malades (Carricaburu, Ménoret, 2004). Concernant le sens, Bury (1991) en distingue deux : le sens en termes de conséquences sur l'individu (*meaning*), représentant les perturbations quotidiennes engendrées par la maladie chronique dans la vie personnelle et professionnelle et le sens en termes de signification pour l'individu (*significance*), décrivant les représentations et connotations de l'arrivée de la pathologie. Pour l'auteur, « ces différences peuvent avoir une profonde influence sur la façon dont les individus se considèrent eux-mêmes et pensent que les autres les considèrent » (Bury, 1991 : 453).

Ce troisième chapitre se propose d'entamer une réflexion sur l'expérience de la maladie chronique. De nombreux chercheurs francophones⁶³ se sont intéressés au rôle et au vécu des malades et de leurs proches, mais aussi à ceux du personnel soignant. Ces travaux rendent compte de l'expérience du cancer tant dans la sphère médicale que dans l'ensemble des sphères de la vie sociale. Nous proposons d'aborder au cours de ce chapitre deux éléments nous paraissant indispensables pour poser un cadre d'analyse à notre recherche portant sur la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades. Nous étudierons dans un premier temps les ressources dont disposent les malades pour

⁶³ Nous pouvons citer par exemple les travaux de Saillant (1988, 1990), Ménoret (2007 [1999], 2007), Bataille (2003), Sarradon-Eck (2004, 2009), Fainzang (2006), Marche (2006, 2014), Vega (2012).

gérer au mieux leur maladie au quotidien. Une entrée par le soutien social : description d'un contexte informationnel nous amènera à identifier les différentes sources d'informations dont disposent les malades concernant leur pathologie au sens large. Seront explorer ici le soutien dit formel, représenté par l'ensemble des professionnels de santé, puis le soutien dit informel représenté par les proches⁶⁴ et les associations de malades. Cette première partie nous permettra de placer la recherche personnelle d'informations des malades concernant leur pathologie au centre de notre cadre d'analyse et questionnera directement la transmission de l'information au sein de la relation médecin-malade, mais aussi au sein du soutien informel dont disposent les malades. Puis, dans un second temps, nous explorerons les conceptions socio-anthropologiques de la maladie en nous attachant à décrire les modèles étiologiques de la pathologie cancéreuse. Par cette seconde entrée, nous souhaitons rendre compte de l'attribution causale supposée par les malades de leur cancer qui, comme nous le verrons plus loin, peut directement impacter les comportements à l'égard de la pathologie. Aborder l'expérience de la pathologie cancéreuse selon ces deux entrées nous permettra dans le chapitre suivant (Chapitre 4) d'entrevoir le contexte informationnel relatif à l'alimentation et au cancer dans lequel se retrouvent les malades dès lors du diagnostic, mais aussi à considérer l'inscription de l'alimentation dans les modèles tant étiologiques que thérapeutiques des malades.

⁶⁴ Une terminologie est présente concernant le soutien social relatif à l'aide informelle. Des termes voisins comme ceux de proches, aidants, personnes ressources, accompagnants et autres sont utilisés dans la littérature. En référence à la littérature relative à la pathologie cancéreuse, et principalement au rapport de l'INCa publié en 2007 « *Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité* » et aux Plans Cancer, nous utiliserons le terme de « proche » pour rendre compte du soutien social apporté au malade par son environnement familial, amical et professionnel.

1. Une entrée par le soutien social : description d'un contexte informationnel

Au cours d'une pathologie chronique la personne atteinte interagit avec l'ensemble de l'institution médicale lors de sa prise en charge sur les lieux de soins. Mais elle est également confrontée à une multitude d'acteurs présents dans tous les lieux de sa vie sociale. Ces acteurs viennent en partie définir les représentations et les conduites à avoir à l'égard de la pathologie. L'impact d'une maladie chronique sur les comportements de vie et les interactions sociales a longuement été étudié en sciences humaines et sociales (Bury, 1982 ; Pierret, 2003 ; Mulot, 2011). L'incurabilité de la pathologie chronique, engendrant un maintien de l'individu malade dans son cadre de vie habituel, reconfigure les rapports entretenus avec ses proches, mais également avec son mode de vie. Les conséquences physiques et psychologiques de la pathologie chronique ont un rôle de médiateur des rapports sociaux de l'individu malade (Adam, Herzlich, 2007 [1994]). Le malade devra désormais composer avec les contraintes de sa maladie afin de réguler les dérèglements occasionnés par cette dernière dans chacun des lieux de sa vie sociale. Cependant, les contraintes de la pathologie chronique sont définies dans un nouveau rapport au temps, bercées par l'incertitude des événements⁶⁵. En s'appuyant sur la notion de trajectoire proposée par AL. Strauss dans les années 1980⁶⁶, permettant de penser sociologiquement la longue durée de la pathologie chronique, Ménoret (2007 [1999]) montre les ajustements des personnes atteintes d'un cancer aux objectifs de l'institution où, à chacune des étapes de leur trajectoire (cf. Annexe 7)⁶⁷, les malades sont confrontés à différentes formes médicales ou sociales d'incertitude, de stigmatisation et de normalisation. Apparaissant dès les premiers symptômes et évoluant à chacune des étapes de la maladie (Carricaburu et

⁶⁵ Il ne s'agit pas ici de l'incertitude occasionnée par la prise de risque dans le travail médical et l'innovation thérapeutique (Ménoret, 2007), ni celle définie comme un élément de la stratégie médicale (Davis, 1963 ; Ménoret, 2007 [1999]) mais de l'incertitude présente plus largement sur le cours de la vie des malades.

⁶⁶ Le terme trajectoire renvoie chez AL. Strauss « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués. Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui y travaillent y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade et exigera des relations tout à fait différentes – qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression – entre ceux-ci » (AL. Strauss, 1992 : 144)

⁶⁷ Les trajectoires et temporalités de la pathologie cancéreuse décrites par Ménoret (2007 [1999]) sont présentées dans le Chapitre 4 (4.1) et en Annexe 7.

Ménoret, 2004), ces éléments de la pathologie chronique amènent les malades à mobiliser des ressources cognitives et matérielles (Bury, 1982). Ces ressources correspondent à « des biens dont la valeur est déterminée socialement et dont la possession permet à l'individu de survivre ou de préserver ses acquis » (Lin, 1995 : 687). Elles peuvent être personnelles, c'est-à-dire qu'elles seront directement acquises par l'individu sans qu'il lui soit nécessaire de mobiliser un contact personnel (Internet, émission télévisée, ouvrage, conférence, etc.) ; et peuvent provenir de son réseau social (Lin, 1995). Nous proposons d'explorer ici le soutien social du malade en nous concentrant sur le contexte informationnel⁶⁸. En nous inspirant de la catégorie de sources d'informations relative à la population cancéreuse proposée par Defossez (2014a)⁶⁹ (cf. Annexe 8), nous proposons de décliner le contexte informationnel du malade en soutien formel représentant les professionnels de santé, et en soutien informel représentant les proches et les associations de malade. Nous classerons ce que Defossez (2014a) nomme de dispositifs institutionnels et médiatiques à l'intersection du soutien formel et du soutien informel.

1.1 Un soutien formel : le discours des professionnels de santé

Le malade doit disposer de l'information nécessaire pour s'impliquer dans la décision mais aussi pour être observant envers les choix thérapeutiques. Cette thématique de l'information dans la relation médecin-malade a fait l'objet de nombreuses recherches en sciences humaines et sociales (Moumjid-Ferdjaoui et Carrere, 2000 ; Rutten et al., 2005). Elles questionnent tant les mécanismes d'obtention et de transmission de l'information des médecins, que ceux des malades. Depuis la fin des années 1950, la relation médecin-malade dans notre société s'est profondément transformée. Le modèle traditionnel paternaliste, donnant l'entière décision du traitement au médecin et n'impliquant le malade

⁶⁸ Le soutien social est composé de trois type de soutien : 1) le soutien émotionnel renvoyant à l'aide morale apportée au malade ; 2) le soutien instrumental ou tangible correspond à l'aide matérielle que reçoit le malade de la part notamment de ses proches ; et 3) le soutien informationnel renvoyant à l'aide de compréhension apportée que nous pouvons décliner en aide formelle et informelle. Bien que nous allons aborder l'ensemble de ces soutiens, nous structurons nos propos au travers du soutien informationnel.

⁶⁹ La première, correspondant aux professionnels de santé, regroupe le personnel soignant de la prise en charge médicale, les professionnels de santé extérieur à structure médicale de prise en charge et les professionnels exerçant des médecines non conventionnelles. La deuxième catégorie représente les proches des malades et les associations de malade. Et enfin, la troisième correspond aux dispositifs institutionnels et médiatiques.

que via son consentement du traitement proposé, est progressivement délaissé pour un modèle de prise de « décision partagée » ou de « patient décideur » (Charles et al., 1999 ; Vennin et al., 2001). Bien que le terme de « partage » soit abordé de diverses manières par les médecins et que le modèle paternaliste tend à persister en France (Soum-Pouyalet et al., 2009), une plus grande place est aujourd'hui accordée à l'échange d'information sur les traitements et les préférences de chacun des acteurs concernant les options thérapeutiques. Ce changement de paradigme a donné une nouvelle place à l'information dans la prise en charge médicale et a fait émerger les besoins des malades en matière d'information. Dans le cadre de la pathologie cancéreuse, la littérature met en évidence les bénéfices de la participation du malade à la décision médicale. Des études ont été menées sur la diminution de l'anxiété et du stress (Bouhnik et al., 2008), l'instauration d'une relation de confiance avec les soignants (Pierron, 2007 ; Boissier, 2012), l'amélioration de la satisfaction (Ong et al., 1999 ; Peretti-Watel, 2014 ; Stacey et al., 2014), la perception des choix thérapeutiques (Ferdjaoui et al., 1999 ; Stacey et al., 2014), ainsi que sur l'amélioration de la qualité de vie physique et psychique (Ong et al., 1999 ; Bouhnik et al., 2008). Le cadre juridique du droit à l'information des malades (loi de 1997, loi du 4 mars 2002⁷⁰), le poids des actions des associations de malades et les progrès de la médecine faisant basculer certaines pathologies aiguës sur un modèle de chronicisation, ont été des accélérateurs de cette évolution. Les questionnements gravitant autour du rôle et de la nature de l'information à transmettre aux malades se sont progressivement déplacés. Alors que dans les années 1960 les médecins étaient réticents à dévoiler aux malades qu'ils étaient atteints d'un cancer (Oken, 1961), le changement épistémologique de la pathologie cancéreuse, désormais chronique, rend le diagnostic plus aisé et accorde un rôle plus important à l'information, notamment au travers des directives des Plans Cancer. Cependant l'incertitude du pronostic vital, ne permettant pas aux médecins de s'avancer clairement auprès des malades, reste un principal obstacle à la transmission de l'information en cancérologie aujourd'hui (Ménoret, 2007). Des auteurs se sont ainsi intéressés aux besoins d'informations des malades et aux diverses sources d'informations pendant les périodes diagnostiques et thérapeutiques (Rutten, 2005). D'autres se sont intéressés aux stratégies de communication des médecins venant dédramatiser ou minoriser

⁷⁰ La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

la situation afin de tempérer et de rendre plus acceptable l'annonce du diagnostic ou la progression de la maladie (Aubry, 2005 ; Fainzang, 2006 ; Ménoret, 2007). Comme nous le verrons plus loin, les conditions de délivrance de l'information, indépendamment du contenu, jouent un rôle important sur la perception et les représentations des malades à l'égard de leur pathologie (Coulter et al., 1999). Fainzang (2006) présente dans son ouvrage « La relation médecin-malade : information et mensonge »⁷¹ les stratégies des acteurs dans le « mentir » ou le dire « la vérité », basées sous une justification soit éthique, soit relevant de l'ordre de l'utilité. Effectivement, la transmission de l'information aux malades, notamment sur le diagnostic et le pronostic vital, souligne des dilemmes éthiques relatifs au respect de la dignité et du bien-être du malade, de sa réticence à recevoir une information diagnostique ou pronostique, aux ambivalences qu'elle peut engendrer et au respect du principe de bienfaisance (Reich, 2004). Le médecin est ainsi tiraillé entre le fait de rassurer le malade tout en respectant son autonomie, c'est-à-dire sa capacité à recevoir l'information (atteinte des fonctions cognitives par exemple) et surtout sa volonté de la recevoir ou non. Fainzang (2006) parle ainsi de « dissonance éthique ». La position utilitariste de la transmission de l'information dépend d'une approche médicale. Elle peut être à finalité thérapeutique afin, par exemple, d'informer le malade des risques qu'il encourt pour qu'il soit observant envers les recommandations. Mais elle peut également être à visée sociale lorsque le pronostic est bien trop sombre et que les comportements du malade ne pourront rien y changer. Dans ce cas, informer le malade lui permet de pouvoir « s'organiser » et de « régler ses affaires », c'est-à-dire de prévoir sa mort (Fainzang, 2006). De plus, la nature des informations transmises par l'équipe soignante s'inscrit dans des phases temporelles. Elles sont généralement présentes au moment du diagnostic et abordent principalement les éléments relatifs aux traitements (effets, risques, bénéfices). Les consultations médicales ultérieures s'inscrivent plus dans une routine thérapeutique axée sur le contrôle clinique de l'évolution du traitement (Ménoret, 2007).

Parallèlement, les malades posent des conditions d'obtention et de transmission de l'information. Elles résultent tout d'abord de la compétence et de la légitimité accordée aux professionnels de santé par les malades. En cancérologie par exemple, l'oncologue reste le principal informateur jugé compétent par les personnes atteintes concernant des

⁷¹ Cette enquête a été principalement réalisée dans des services de cancérologie.

informations relatives à leur pathologie cancéreuse, au détriment des professionnels de santé externes aux structures de prise en charge médicale tels que les médecins traitants, les pharmaciens, les médecins spécialistes, les personnels intervenants au domicile (Defossez, 2014a, 2014b). Cependant, du fait de leurs présences systématiques au cours des séances de chimiothérapie, les infirmiers, infirmières et aides-soignants/es restent des interlocuteurs primordiaux sur tous les aspects de la pathologie (Rutten, 2005 ; Defossez, 2014a, 2014b). Le rôle de ces personnels a été valorisé et officialisé avec la mise en place du dispositif d'annonce en cancérologie⁷². Les conditions d'obtention et de transmission de l'information par les malades découlent ensuite de la relation qu'ils entretiennent avec l'autorité médicale. Souvent estimée comme non accessible ou n'étant pas mobilisée par crainte d'affecter la relation, et donc la prise en charge médicale, les malades ne mobilisent pas le personnel soignant pour obtenir des informations sur leur pathologie (Protière et al., 2008 ; Fainzang, 2006 ; Defossez, 2014), mais tendent également à ne pas transmettre des informations les concernant. La rétention d'information peut ainsi concerner la présence de symptôme afin d'empêcher l'identification d'une aggravation de la maladie (Fainzang, 2006), ou bien le recours à une complémentarité de soins (Träger-Maury et al., 2007 ; Simon et al., 2007 ; Bégot, 2010 ; Cohen et Legrand, 2011). Fainzang (2006) souligne également que le manque d'information engendre un nomadisme médical chez les malades qui, n'obtenant pas toute l'information qu'ils souhaitent, demandent un deuxième avis médical, voire plusieurs. Cette attitude leur permet de mettre à l'épreuve le discours de leur médecin et de pouvoir entamer une relation de confiance avec ce dernier. Mais elle peut être également impulsée par l'espoir de trouver une confirmation ou une infirmation du premier discours reçu. Cette démarche permet tout simplement au malade de multiplier ses chances de connaître la vérité sur son état de santé. Les enquêtes nationales⁷³ portant sur la place et les besoins d'informations au cours d'une prise en charge d'un cancer, notamment coordonnées par les instances nationales de lutte contre le cancer (INCa, la Ligue contre le cancer), montrent une amélioration de la satisfaction des malades concernant leur

⁷² Voir le Chapitre 9 (1.1).

⁷³ Nous pouvons citer ici les enquêtes réalisées par la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer en 2003 auprès de 1 002 malades ; le *Baromètre Cancer* présenté par l'INPES en 2005 réalisée auprès de 3 820 personnes (Guilbert et al., 2006) et en 2010 auprès de 3 727 personnes (Beck et Gautier, 2012) ; les enquêtes « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » réalisée en 2004 auprès de 4 460 malades (Le Corroller-Soriano et al., 2008) et en 2012 auprès de 4 349 malades (Peretti-Watel, 2014) ; et l'enquête réalisée par UNICANCER en 2012 sur 264 malades.

participation aux choix des traitements et à l'information reçue au cours de leur prise en charge, mais soulèvent cependant certaines lacunes.

Face à cette approche médico-centrée de la relation médecin-malade, les personnes atteintes peuvent se diriger vers des professionnels spécialisés pour bénéficier d'une complémentarité de soins. Alors que la cancérologie est particulièrement soumise au paradigme de « la médecine des preuves » régi par l'*Evidence-Based Medicine*⁷⁴ (Castel et Dalgalarondo, 2005), le développement des soins de support au sein des structures de prise en charge suite au premier Plan Cancer (2003-2007) invite à considérer les besoins physiques, psychologiques et sociaux des malades. Cette approche « biopsychosociale »⁷⁵ du cancer engendre des formes d'acceptabilités aux recours non conventionnels⁷⁶ des malades par le personnel soignant, dont certains sont directement proposés au sein des structures de prise en charge. Les malades peuvent ainsi bénéficier de consultations auprès d'ostéopathes, homéopathes, acupuncteurs, sophrologues, phytothérapeutes, naturopathes, magnétiseurs, réflexologues, socio-esthéticiens, etc. Le recours à ces professionnels, qu'ils soient internes ou externes aux structures de soins, est cependant perçu comme acceptable par les personnels soignants en cancérologie sous trois conditions : 1) les malades doivent les percevoir comme étant bénéfiques pour eux-mêmes ; 2) ils ne doivent pas interférer avec les traitements anticancéreux conventionnels ; et 3) les personnels doivent être convaincu de leur innocuité (Astin et al., 1998 ; Broom et Tovey, 2007 ; Cohen et al., 2015). De plus des changements législatifs, au niveau national et européen, notamment dans le remboursement des soins par les caisses d'assurances maladies (Cohen et al.,

⁷⁴ L'*Evidence-Based Medicine* est un concept apparu dans les années 1970 pour renforcer les bases scientifiques de la biomédecine et de l'efficacité des soins.

⁷⁵ Le paradigme « biopsychosocial » ou le « modèle de la prise en charge globale » a été théorisé par le psychiatre américain Engel en 1977. Dans un article publié dans la revue *Science*, Engel met en évidence l'articulation entre les facteurs bio-psycho-sociaux dans le maintien de la santé, mais aussi dans la survenue et l'évolution d'une pathologie.

⁷⁶ Nous employons le terme de « recours non conventionnels » en référence aux travaux de Cohen préférant utiliser le terme de « recours » plutôt que de « médecine » afin de rendre compte d'« un ensemble divers de réponses à une demande de secours du malade (Benoist, 1993), qui sont autant de pratiques de soins, de pratiques de guérissage, de prédiction d'un pronostic, ou encore de protection de l'individu souffrant. Celle de « recours non conventionnels » comme l'ensemble des recours qui se démarquent des soins et traitements conventionnels en cancérologie » (Cohen et al., 2010 : 3). Cette notion renvoie aux utilisations courantes des termes de médecines dites « douces », « alternatives », « parallèles », « holistiques », « traditionnelles », « non orthodoxes », etc. (Siri, 2006 ; Cohen et al., 2010).

2010), confèrent aux recours à ces professionnels une certaine légitimité (Cohen et al., 2015).

Outre l'accès aux soins de support au cours des prises en charge médicales, les malades cancéreux peuvent avoir recours à des professionnels ou à des « techniques » non conventionnelles à l'extérieur des structures de prise en charge médicale. Ce recours atteindrait 40 % des malades au niveau international (Horneber et al., 2012), mais serait moins fréquent en France où Simon et al. (2007) et Träger-Maury et al. (2007) mentionnent respectivement des niveaux de 28 % et 34 %. Relevant d'usages sociaux et culturels, ces recours façonnent des logiques d'actions s'inscrivant dans un processus complexe articulant la trajectoire de la maladie, la trajectoire de vie et les itinéraires thérapeutiques⁷⁷ (Cohen et al., 2015). Ces logiques d'actions peuvent être exclusives ou se superposer, et dépendre de niveaux d'adhésion différents⁷⁸, variant selon la trajectoire de vie, la temporalité de la maladie, la situation socio-économique et le contexte social des personnes atteintes (Bégot, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Cohen et al., 2015). Les travaux menés par Cohen et ses collaborateurs (Cohen et al., 2010 ; Cohen et Rossi, 2011 ; Cohen et al., 2015) présentent quatre catégories de logiques d'actions. Elles ont tout d'abord des justifications « pragmatiques » en permettant aux malades de diminuer les effets secondaires des traitements, les angoisses et anxiétés, de renforcer les défenses de l'organisme, d'éviter les risques de récidives, voire d'améliorer le pronostic (Simon et al., 2007 ; Träger-Maury et al., 2007 ; Bégot, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Cohen, Legrand, 2011). Les auteurs identifient ici des logiques d'actions de « complémentarité », de « réparation », « curatives », « préventives », de « support, confort et accompagnement », qu'ils associent aux contraintes socio-économiques relatives aux honoraires, à l'achat de produits ou bien au transport pour se rendre aux consultations. Les logiques d'actions aux recours non conventionnels ont ensuite des fonctions « symboliques » en apportant aux malades une écoute particulière dans la recherche de sens qu'engendre cette épreuve biographique qu'est l'annonce d'un cancer et le suivi de traitements anticancéreux (Kleinman, 1980 ; Augé et Herzlich, 1984 ; Laplantine et Rabeyson, 1987 ; Saillant, 1988,

⁷⁷ Les itinéraires thérapeutiques renvoient à ce que Kleinman (1980) qualifie de *health care seeking behaviour*, pouvant être traduit par « comportements de recours de soins ». Il s'agit du parcours suivi par un individu pour tenter de résoudre un problème de santé et pouvant ainsi rendre compte du pluralisme thérapeutique des individus malades.

⁷⁸ Bégot (2010) relève des modalités d'adhésion minimaliste, mesurée ou intégrale.

1990 ; Taïeb et al., 2005 ; Sarradon-Eck, 2007, 2009 ; Schraub, 2011). Les logiques d'actions symboliques renvoient également aux dénominations de ces recours. Les valeurs et représentations qu'ont les malades à l'égard de ces recours les amènent à qualifier ces « médecines » de « naturelles », « douces », « parallèles », « par les plantes », « alternatives », etc. La troisième catégorie de logiques d'actions est définie comme « idéologique ». Elle vient marquer une distance par rapport à l'approche médico-centrée de la prise en charge des cancers régie par l'autorité médicale. Elle renvoie également à des attitudes de protestation et de revendication contre la société industrialisée se traduisant, outre les recours médicaux complémentaires, dans d'autres sphères de la vie quotidienne (éducation, engagement politique, associatif, mode de consommation, etc.). Les logiques « idéologiques » relèvent aussi d'une sensibilisation aux problèmes environnementaux se traduisant par une prise de conscience écologique et de protection de l'environnement. Enfin, la dernière catégorie de logiques d'actions des recours non conventionnels est fondée sur des réactions de « singularisation » répondant à la « dépersonnalisation » de la prise en charge pour les traitements anticancéreux (Broom et Tovey, 2008). Cette singularisation fait écho au nouveau rôle qui est demandé aux malades d'être acteur de leur maladie. Les recours non conventionnels permettent cette autonomie s'inscrivant cependant dans une distanciation avec un monde médical standardisé et tendant à faire disparaître le malade derrière des statistiques (Ménoret, 2007). Il s'agit ici d'une recherche de singularisation du traitement permettant au malade de se sentir acteur de sa maladie et d'avoir un sentiment de contrôle sur son parcours de soin. Ces logiques de « singularisation » renvoient également aux nouvelles formes de socialisations imputables à la pathologie cancéreuse transformant les relations sociales et reconfigurant les réseaux sociaux des malades. Ces quatre catégories de logiques d'actions aux recours non conventionnels qualifiées de « pragmatiques », « symboliques », « idéologiques » et de « singularisation » (Cohen et al., 2010 ; Cohen et Rossi, 2011 ; Cohen et al., 2015), configurent des formes de conduites dont la finalité reste la gestion de la maladie inscrite dans l'expérience même du cancer. Ainsi, le diagnostic et les effets secondaires des traitements anticancéreux sont des facteurs déclenchant cette complémentarité de soins chez les malades (Bégot, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Simon et al., 2010 ; Defossez, 2014a ; Joël et Rubio, 2015), mais la rémission et la récurrence sont également identifiées comme des périodes favorables aux recours non conventionnels (Cohen et al., 2015).

Les personnes atteintes d'un cancer peuvent ainsi disposer d'un soutien informationnel identifié se référant aux professionnels de santé exerçant au sein et à l'extérieur des structures de prise en charge médicale. Cependant, les malades peuvent également disposer d'un soutien informationnel informel renvoyant aux proches et aux associations de malades.

1.2 Un soutien informel : l'aide des proches et des associations de malades

Comme le précise Hubert (2006), la proximité est un terme fortement ambigu qui varie selon une dimension spatiale⁷⁹. Les personnes peuvent être géographiquement éloignées mais liées d'un point de vue affectif, intellectuel voire même philosophique. Et inversement, elles peuvent être rapprochées spatialement mais éloignées au niveau affectif et intellectuel. La pathologie redessine les liens entre les individus, et d'autant plus dans le contexte actuel français où les pouvoirs publics favorisent les soins et le maintien au domicile des personnes malades mais également des personnes âgées (Adam, Herzlich, 2007 [1994]). La dégradation de l'autonomie de la personne malade, ou vieillissante, nécessite une aide matérielle, informationnelle et psychologique dans la vie quotidienne, apportée notamment par la famille (Risk, 2006 ; Stillmunkés et al., 2015). La charte européenne de l'aidant familial le définit comme étant « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (Coface Handicap, 2009 : 2). Dans leur article « Mobiliser et soutenir les proches tout au long de la maladie », Dauchy et al. (2006) posent deux questionnements : 1) « Comment repérer les ressources disponibles et favoriser leur mobilisation ? », 2) « Jusqu'où mobiliser les proches ? ». Ces deux questions mettent en évidence la place des proches au cours d'une pathologie. Dès lors que le malade est maintenu à son domicile, le personnel

⁷⁹ Travaillant exclusivement dans un contexte français, nous n'aborderons pas ici les différences culturelles de la proximité et aux liens sociaux. Dans un contexte pathologique, voir l'article de Hubert (2006).

soignant, mais également le malade, seront en attente d'un investissement de la part des proches. Ceci venant marquer la définition sociale et juridique de leur rôle (Hubert, 2006 ; Mermilliod, Mouquet, 2008). Il convient, de ce fait, de prendre en compte les ressources disponibles pour le malade, que lui seul peut désigner (Stenberg et al., 2010). Ces ressources sont à distinguer de la personne de confiance dont le rôle est de prendre une décision concernant le malade lorsque celui-ci n'est plus en mesure de le faire⁸⁰.

L'aide apportée par les proches diffère selon leur proximité géographique et le temps qu'ils passent auprès de l'individu malade (Stenberg et al., 2010). Les connaissances et expériences, qu'elles soient personnelles ou professionnelles, que les proches entretiennent avec la pathologie sont également à prendre en compte. Defossez (2014a) identifie trois types de proches : 1) les proches travaillant dans le milieu de la santé en relation directe ou indirecte avec la pathologie concernée ; 2) les proches « initiés » qui de part leur expérience ou leur comportement actif en matière de recherche d'information de santé ont des connaissances particulières sur la pathologie ; 3) les pairs correspondant aux malades présents dans les mêmes structures de soins. Concernant la pathologie cancéreuse, l'aide apportée par les proches dans les actes de la vie quotidienne concerne principalement les courses, la préparation des repas, le ménage, le linge, les transports (Risk, 2006 ; Lorcy, 2014 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014). Les proches peuvent également être sollicités financièrement pour subvenir aux besoins quotidiens des malades se retrouvant dans une certaine détresse financière due à leur arrêt d'activité professionnelle (Dilhuydy et al., 2006 ; Stenberg et al., 2010 ; Altmeyer et al., 2014). Les proches sont une ressource considérable dans la recherche d'information (Dauchy et al., 2006 ; Risk, 2006 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014). Ils pourront être amenés à sélectionner et à reléguer l'information recherchée au malade, mais auront également un rôle dans la retranscription et la reformulation de l'information transmise par le personnel soignant.

⁸⁰ La personne de confiance est définie par la loi du 4.04.2002 relative aux droits du malade précédemment citée. L'Article L 1111-6 du Code de la santé publique précise : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

Outre les rôles des proches envers le malade, les études se sont également centrées sur l'impact physique, psychologique et social de la maladie sur les proches eux-mêmes, à chacune des phases de la maladie. Le bouleversement émotionnel et organisationnel occasionné par le diagnostic d'un cancer engendre des adaptations constantes des premiers symptômes jusqu'à la mort du malade. Ainsi, diverses études se sont concentrées sur la qualité de vie des proches et ont souligné l'importance d'une prise en charge spécialisée (Risk, 2006 ; Delvaux, 2006 ; Stenberg et al., 2010 ; Altmeyer et al., 2014).

Lorsque le soutien social fait défaut ou est insuffisant pour accompagner le malade dans sa maladie, des associations de malades peuvent combler ce manque. L'aide peut être un soutien d'ordre matériel, psychologique, juridique, informatif et/ou financier. Bien que les associations de malades existent en France depuis la fin du XIX^{ème} siècle, la création des associations de lutte contre le VIH-Sida et l'Association française contre les myopathies (AFM) vont considérablement redessiner le principe même de ces structures associatives. Dans un premier temps, les ligues et les associations sont organisées par les médecins, députés et hauts fonctionnaires dont l'objectif premier est de secourir et d'éduquer les classes populaires (Pinell, 1992). La création de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) en 1918 contribuera à inclure les chercheurs et scientifiques au sein de ces organisations (Pinell, 1992). La recherche ne sera cependant présente qu'en aval de la pathologie (Herzlich, 1995). Peu à peu, l'émergence des pathologies chroniques amène les ligues et les associations à se tourner vers les malades. Bien que toujours encadrée par le monde médical, l'expérience des malades est sollicitée et surtout légitimée. Un tournant s'opère à la fin des années 1980 avec l'AFM et les associations de lutte contre le VIH-Sida (Herzlich, 1995 ; Pinell, 2007). L'AFM interviendra directement dans les décisions relatives au financement et à la production de savoir et orientera les recherches en amont de la prise en charge médicale. Les associations de lutte contre le VIH-Sida auront un autre impact. Pour répondre à la demande d'aide, et surtout de reconnaissance des malades, les membres des associations placeront le malade au centre même de l'organisation et de ce fait le définiront comme un partenaire à part entière de la médecine, de la recherche et des pouvoirs publics (Herzlich, 1995). Cette mobilisation fait rapidement entrer les mouvements associatifs des malades dans la sphère politique et donnera un pouvoir non négligeable aux malades. L'initiative des associations de lutte contre le VIH-Sida ont marqué l'intérêt des chercheurs travaillant sur les mouvements sociaux, à s'orienter vers le

contexte pathologique qui malgré les influences des associations sur le développement du système de soin et des changements sociaux étaient jusqu'alors complètement délaissés (Carricaburu, 1993 ; Barbot, 2002 ; Carricaburu, Ménoret, 2004). Les travaux sur les mouvements sociaux de santé montreront, entre autre, que les associations contribuent à articuler « les attentes d'une société et les espérances d'une personne malade. C'est lorsque science et médecine peinent à rendre compte de la maladie de manière compatible avec les expériences des malades, lorsqu'elles offrent des perspectives dans lesquelles les malades ne peuvent s'inclure ou se reconnaître qu'émerge le plus souvent une mobilisation collective » (Carricaburu, Ménoret, 2004 : 162). Concernant le cancer, le mouvement associatif, bien que présent en France⁸¹, n'a pas suscité autant d'engouement dans la mobilisation collective et militante des malades et dans l'étude même de l'organisation et des modes d'engagement des malades (Gaudillière ; 2002 ; Ménoret, 2002 ; 2006 ; Knobé, 2009). Principalement axées sur le soutien à la recherche biomédicale, les associations de lutte contre le cancer ont tardé à s'affirmer dans la prise de parole médiatique des malades (Knobé et Briatte, 2010), alors que déjà fortement présentes pour le VIH-Sida et les maladies neuromusculaires dégénératives (Knobé, 2009). Il faudra attendre les Etats généraux organisés par la LNCC en 1998 à Paris, pour que les malades puissent enfin prendre la parole. La LNCC commence alors à dégager des fonds pour la recherche en sciences humaines et sociales, les formations et les recherches universitaires se multiplient et donnent lieu à de multiples publications. La fin des années 1990 et le début des années 2000 marquent un grand tournant. Le retard accumulé sur le monde anglo-saxon et notamment sur le VIH-Sida est peu à peu rattrapé, mais les difficultés de la pratique pluridisciplinaire restent encore aujourd'hui fortement présentes (Hubert, 2004 ; Soum-Pouyalet et al., 2008 ; Ben Soussan et Lulian-Régnier, 2008). Enfin, l'Institut National du Cancer (INCa), fondé en 2004, venant coordonner la politique nationale de lutte contre le cancer au travers des Plans Cancer, donne également une place importante aux malades via

⁸¹ Le cancer est défini comme un « fléau social » en France après la première Guerre Mondiale. En 1918, la LNCC est créée afin de sensibiliser l'espace politique et public du danger social du cancer et divisera son activité autour de la recherche, la prévention et l'aide aux malades. En 1958, les premières associations de malades laryngectomisés voient le jour. Créées par les malades eux-mêmes et basées sur une logique d'action fondée sur l'entraide, d'autres associations de ce type se développeront à partir des années 1970. En 1962, l'Association pour le Recherche sur le Cancer (ARC) est créée et aura comme principale activité la recherche biomédicale dans la lutte contre le cancer. Au cours des années 1990, l'Association nationale de défense des victimes de l'amiante générera une nouvelle dynamique des associations de lutte contre le cancer en les positionnant dans la sphère médiatique et de ce fait politique.

le Comité des malades, des proches et des usagers, ainsi que par le financement de recherches en sciences humaines et sociales. Bien que ces efforts politiques et scientifiques aient largement favorisé une communication multimédia tant sur la prévention que sur la prise en charge des cancers, les malades mobilisent peu, de façon directe, les associations de malades pour acquérir de l'information concernant leur pathologie ou pour bénéficier d'un soutien émotionnel, instrumental, financier ou informationnel (Peretti-Watel et al., 2014 ; Defossez, 2014a).

Au cours d'une pathologie chronique le malade interagit avec l'ensemble de l'institution médicale lors de sa prise en charge dans les différentes structures de soins. Mais il est surtout confronté à une multitude d'acteurs présents dans tous les lieux de sa vie sociale. Ces acteurs viennent en partie définir ses représentations et conduites à l'égard de sa pathologie, et viennent lui apporter une aide non négligeable. Comme le souligne Defossez (2014a), une variabilité du nombre de ressources mobilisables par les personnes atteintes d'un cancer est fortement présente. L'impact de la pathologie chronique sur les comportements de vie et les interactions sociales a longuement été étudié en sciences humaines et sociales (Bury, 1982 ; Pierret, 2003 ; Mulot, 2011). Des notions voisines comme celles de perturbation biographique, de parcours ou d'histoire de vie, de carrière, de trajectoire, d'itinéraire, de situation limite ou critique, définissent l'expérience de la pathologie chronique dans les différentes sphères de la vie sociale et font apparaître des termes récurrents comme ceux de l'incertitude, du stigmat, de la normalisation et des stratégies d'adaptation. Qu'elle occasionne ou non une menace vitale, la pathologie chronique engendre des restructurations de la vie quotidienne. Certes ces restructurations divergent selon les pathologies mais le malade doit apprendre à s'adapter afin de vivre au quotidien avec sa maladie. Le contexte informationnel semble primordial puisqu'il permettra au malade de disposer et d'acquérir les connaissances nécessaires à la gestion de sa maladie, et de trouver des réponses ou des éléments de réponses à la multitude de questions qu'il est amené à se poser dès lors du diagnostic, et notamment celles relatives à l'étiologie de sa pathologie cancéreuse.

2. Les conceptions socio-anthropologiques de la maladie

L'arrivée d'une maladie engendre, dans toutes sociétés, une perturbation biographique chez l'individu (Bury, 1982). Désormais identifié comme « malade », l'individu devra procéder à un réaménagement de sa vie quotidienne pour répondre d'une part aux exigences et aux contraintes de l'organisation médicale, et d'autre part pour réguler le désordre social impulsé par la maladie. Son nouveau rôle de malade imposera à l'individu une remise en ordre de son rôle social répondant à des représentations de la maladie ainsi qu'à ses itinéraires thérapeutiques construits socialement et culturellement (Herzlich et Pierret, 1988). Ceci viendra, en quelques sortes, façonner son expérience de la maladie. Les explications de la maladie, qu'elles soient savantes ou profanes, font partie intégrante de cette expérience et permettront de structurer les conduites des malades en donnant un sens à cet événement-maladie (Augé, 1984) en permettant de répondre à un ensemble de question qu'il se pose : « pourquoi moi ? », « pourquoi ici ? », « pourquoi maintenant ? » (Zempléni et Sindzingre, 1981 ; Sindzingre, 1984). Les travaux en anthropologie de la maladie rendent compte des modèles explicatifs de la maladie en interrogeant la complémentarité entre religion, symbolisme, représentation du monde, du corps, de l'individu et du social (Kleinman, 1980 ; Augé et Herzlich, 1984 ; Herzlich, Pierret, 1991 [1984] ; Laplantine, 1992 [1986] ; Fainzang, 1986 ; 1988, 1990 ; Jaffre et Olivier de Sardan, 1999 ; Sarradon-Eck, 2004, 2009). Les modèles explicatifs sont des systèmes cognitifs permettant d'appréhender l'événement pathologique en favorisant un travail de reconstruction identitaire et une réorganisation du monde affecté par la pathologie (Kleinman, 1980 ; Good, 1998). Ils s'inscrivent dans le processus même de l'expérience de la maladie, reliant le vécu et les représentations des malades et de ses proches, mais aussi du personnel soignant. Cette approche amène à articuler les conceptions de la maladie et les pratiques de soins traditionnelles. En introduction de son livre « Anthropologie de la maladie », Laplantine précise : « L'idée largement dominante (dans notre société contemporaine) est que la causalité (bio)médicale est indemne de représentations, comme si nous éprouvions de la difficulté à admettre que l'interprétation de la maladie est un phénomène social qui n'est pas seulement le fait du spécialiste mais d'absolument tout le monde » (Laplantine, 1992 [1986] : 17). A l'exception de la psychologie médicale qui intègre rapidement le point de vue des malades et de quelques travaux, dont ceux d'Herzlich (1969), les sciences humaines et sociales, en France, tardent à donner de

L'importance aux étiologies subjectives des maladies, qui sont celles des malades. Laplantine (1992 [1986]) explique cette « carence » scientifique des années 1970-1980 par le fait que l'ethnomédecine ne s'intéresse qu'aux sociétés dites élémentaires ou aux groupes marginaux de notre société, et que la sociologie médicale se focalise sur l'étude même du corps médical et principalement du système institutionnel qu'est l'hôpital. En d'autres termes, l'ethnomédecine considère comme objet d'étude l'interprétation étiologique de la maladie par les malades, mais ne la considère pas en tant que telle dans notre société contemporaine. Et la sociologie médicale l'exclut complètement de ses centres d'intérêts. Effectivement, suite aux travaux du médecin et anthropologue britannique Rivers (1906), marquant le stéréotype selon lequel les systèmes médicaux non occidentaux reposent sur un lien inextricable entre des dimensions magiques, religieuses et médicales, les anthropologues nord-américains ont, dès les années 1930, étudié les systèmes médicaux non occidentaux (Castro, Farmer, 2006). Les recherches menées, comme celles de Ackerknecht (1946)⁸², de Foster (1976)⁸³ et de Murdock et al. (1978)⁸⁴, marquèrent la distinction entre l'approche dite primitive et l'approche dite moderne et auront pour conséquence, selon Castro et Farmer (2006), d'appauvrir la compréhension des réactions dites primitives de la maladie du fait de l'explication de ces modèles étiologiques au travers des catégories occidentales. Des auteurs francophones comme Augé (1984), Herzlich (1984, 1991[1984]), Pierret (1991[1984]) et Laplantine (1992 [1986]) apportèrent une critique à ces modèles en insistant sur l'importance de la dimension sociale de la maladie et de l'interrelation des modèles médicaux et des représentations dites profanes. Malgré cette forte critique, l'anthropologie et la sociologie ont contribué à montrer que « la maladie objective un rapport conflictuel au social » (Adam, Herzlich, 2007 [1994] : 64), et de ce fait que les représentations dites profanes du sens accordé à l'arrivée mais également aux conséquences d'une pathologie « ne sont en rien réductibles aux conceptions

⁸² Ackerknecht (1946) présente une distinction entre un « modèle primitif » et un « modèle moderne ». Le premier est décrit comme étant principalement magico-religieux et n'ayant que quelques éléments rationnels. Alors que le second est principalement rationnel et n'a recours qu'à quelques éléments relevant du magique.

⁸³ Foster (1976) propose une opposition entre les « maladies à étiologies naturelles / maladies à agents personnalisés » ; et une opposition entre la « logique empirico-rationnelle des humeurs/logiques magico-religieuse ». La première sera reprise pour notamment décrire les modèles étiologiques de nombreuses cultures africaines traditionnelles. Par contre la seconde, suscitera de nombreuses critiques (Augé, 1984 ; Olivier de Sardan, 1999).

⁸⁴ Murdock et al. (1978) proposent une distinction entre « la théorie de la causalité naturelle » et de « la causalité surnaturelle » faisant ressortir des théories de la sorcellerie spirituelle, de l'agression par les Esprits et de la sorcellerie instrumentale suivant les zones géographiques étudiées.

médicales du pathologique. Elles se situent sur un autre plan et répondent à d'autres questions. Elles ne sont pas pour autant isolées et peuvent intégrer de nombreux éléments du savoir médical. En retour, la médecine est d'ailleurs moins indépendante qu'il n'y paraît du discours collectif. » (Herzlich, 1984 : 207). En justifiant son choix d'accorder une grande place à la culture (bio)médicale dans son ouvrage, Laplantine précise : « Les processus d'échange entre soignants et soignés ne s'effectuent-ils pas seulement, nous le montrerons, entre l'expérience vécue du malade et le savoir scientifique du médecin, mais aussi entre le savoir du malade sur sa maladie et l'expérience vécue du médecin. Autrement dit, le corollaire du fait que la représentation la plus affective de la maladie chez le premier n'est jamais intégralement fictive et que la compréhension la plus « scientifiquement neutre » du second n'est jamais intégralement scientifique, c'est-à-dire indemne de représentations » (Laplantine, 1992 [1986] : 23). Plus récemment Jaffré et Olivier de Sardan (1999) proposent, au travers d'une « métaphore modulaire⁸⁵ », de penser autrement les interprétations des « entités nosologiques populaires⁸⁶ » en Afrique en donnant une importance aux matérialités de la maladie, c'est-à-dire aux symptômes et à la sémantique.

Bien que depuis le début des années 1980, l'épidémiologie s'attache à identifier les facteurs de risque de la pathologie cancéreuse (Doll et Peto, 1981), la dimension multifactorielle des cancers marque l'absence de modèle explicatif « entièrement satisfaisants et reconnus de tous », pour reprendre les termes de Saillant (1990 : 5). Ceci ne fait qu'accentuer les représentations sociales négatives de cette maladie encore fortement identifiée comme incurable, envahissante, sans contrôle et occasionnant une mauvaise mort dans un contexte de souffrance (Aïach, 1980 ; Herzlich et Pierret, 1991 [1984] ; Saillant, 1988, 1990 ; Peretti-Watel, 2006 ; Sarradon-Eck, 2004, 2009). Les modèles étiologiques profanes du cancer se construisent autour de deux axes (Sarradon-Eck, 2009). Le premier

⁸⁵ Olivier de Sardan (1999) précise que « Chaque entité nosologique populaire mobilise bien sûr des représentations différentes, plus ou moins variées, foisonnantes. Mais on retrouve toujours l'ensemble « nom générique + noyau de représentations stables + variantes périphériques. (...) Ces modules sont *de tailles et de complexité variables*. Il n'y a pas de taille standard. Certains sont particulièrement vastes, mystérieux et touffus, en ce qu'ils incluent des symptômes multifformes, difficiles à déchiffrer, et récurrents. (...) Ils peuvent en effet s'agencer entre eux. Un module a parfois des modules associés, ou satellites, ou même peut se transformer en un module parent » (p. 28-29).

⁸⁶ Jaffré et Olivier de Sardan (1999) parlent d'entités nosologiques populaires pour désigner les maladies du sens commun en Afrique, et qui « n'ont rien à voir avec le système nosologique de la biomédecine. Elles sont donc strictement intraduisibles » (p. 7), et diffèrent selon les cultures.

renvoie à l'attribution d'une causalité unique ou à une conception multifactorielle de l'origine du cancer. La second considère l'origine du cancer comme relevant soit de causalité endogène, soit de causalité exogène. Avant de nous intéresser aux formes de causalité de la pathologie cancéreuse, nous proposons de décrire l'attribution causale de la maladie, qu'elle soit « populaire ou savante, spontanée ou théorique » (Laplantine, 1992 [1986] : 76), par l'oscillation entre une causalité externe et une causalité interne, c'est-à-dire entre un modèle exogène et un modèle endogène⁸⁷.

2.1 Le modèle exogène

En se basant sur la distinction *naturalistic/personalistic* proposée par Foster (1976), Laplantine (1992 [1986]) décrit le modèle exogène comme relevant de l'action d'un élément étranger s'abattant sur l'individu. Cet élément provient de deux types de signification. La première, renvoyant aux « systèmes personnalistes », se réfère au désir d'une puissance maléfique plus ou moins anthropomorphisée comme par exemple un sorcier, un esprit, le Diable voire Dieu. La seconde, faisant référence aux « systèmes naturalistes », provient d'un agent nocif, mais cependant « naturel », relevant du rapport entretenu entre l'individu et soit son environnement physique (influence des planètes, géographique, météorologique, conditions écologiques et sociales), soit son environnement chimique et biochimique (pollution, nourriture, agents infectieux et pathogènes, etc.). Bien que la première signification, pouvant être qualifiée de « magico-religieuse », soit longuement étudiée dans de nombreuses cultures africaines traditionnelles (Sindzingre, 1984 ; Augé, 1984 ; Laplantine, 1992 [1986] ; Fainzang, 1986, 1989 ; Jaffré et Olivier de Sardan, 1999), les pensées médicales occidentales « savantes » et « populaires » auront tendance à délaisser rapidement ces attributions causales liées au sort, au mauvais œil ou bien au destin. Pour Laplantine, les étiologies des maladies dans les sociétés occidentales se définissent selon soit une « causalité chimique », soit une « causalité sociale ». La

⁸⁷ Afin de rendre compte de ces deux modèles étiologiques de la maladie dans notre société occidentale en considérant tant les théories explicatives médicales que profanes, nous nous référerons principalement au travail présenté par Laplantine dans son ouvrage « Anthropologie de la maladie. Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine » (1992 [1986]).

« causalité chimique » fait notamment référence à la microbiologie. La maladie découle de l'infection par un agent pathogène et seule l'approche ontologique⁸⁸ par une intervention allopathique et/ou soustractive⁸⁹ peut y remédier. Le malade n'est pas à l'origine de sa maladie, le mal n'est présent que dans une partie du corps et l'action thérapeutique consistera à enlever ce qui rend malade. La « causalité sociale » est dirigée vers la culture. Elle est attribuée au milieu social de l'individu et notamment à ce qui est communément appelé « mode de vie ». Les principaux agents externes incriminés sont « la pollution atmosphérique ; le bruit ; les mauvaises conditions de logements ; le chômage et, à un degré moindre, la « difficulté de boucler les fins de mois » ; les ennuis familiaux ; la sédentarité responsable de l'obésité et des risques de troubles cardio-vasculaires (surtout évoqués pas les médecins) ; les cadences des rythmes de travail et la longueur des trajets responsables du « surmenage » et de la « fatigue » ; l'accident proprement dit (de la route, du travail), notion endogène s'il en est ; la nocivité de l'alimentation, en particulier « les conserves » et l'inéluctable trilogie contemporaine des graisses, des sucreries et du sel ; la consommation d'alcool et le tabac » (Laplantine, 1992 [1986] : 81). Une classification des éléments et comportements dits « sains et malsains » ou « bons et mauvais » déterminera ceux étant responsables de la maladie et à l'inverse ceux pouvant l'éviter, voire la retarder. Ainsi, Herzlich (1969) désigne comme étant sain « tout ce qui est à la mesure de l'homme » et ce qui est mauvais comme « tout ce qui est associé à la vie moderne ». Alors que la maladie ayant une « causalité chimique » n'est à aucun moment imputable à l'individu, la « causalité sociale » responsabilise le malade de l'arrivée de la maladie. Elle exprime la question de la culpabilité, du mauvais choix fait par l'individu. Outre l'incrimination du mode de vie, la « causalité sociale » rend également compte des conditions sociales d'existence, telles que l'éducation, le milieu familial, politique et culturel. L'origine de la maladie est ici attribuée aux relations sociales.

⁸⁸ Pour Laplantine, le modèle ontologique correspond aux « médecines centrées sur la maladie et dont les systèmes de représentations sont commandés par un modèle ontologique de nature le plus souvent physique » (Laplantine (1992 [1986]) : 55).

⁸⁹ Dans le modèle soustractif l'individu malade souffre de quelque chose en plus et l'action thérapeutique aura pour principe de lui enlever. Les techniques comme le lavement, la saignée, la purge fréquemment utilisées jusqu'au milieu du XIX^e siècle, ou bien de la chirurgie de l'ablation, technique courante de nos jours, en sont de bons exemples.

Le modèle exogène s'organise autour de cinq couples d'opposition : 1) interne/externe ; 2) individuel/collectif ; 3) nature/culture ; 4) santé/maladie ; 5) irresponsabilité/responsabilité du malade. Ces couples sont tous marqués par une perception selon laquelle l'être humain est naturellement sain, bon et innocent et sera victime de l'agression d'un agent externe tel qu'un microbe, son milieu de vie ou la société. La maladie rompt un certain équilibre entre l'individu et son environnement au sens global du terme et engendre tant une déviance biologique qu'une déviance sociale. La maladie est alors vécue comme un événement « maléfique » (Laplantine (1992 [1986]) ou « destructeur » (Herzlich, 1969) renvoyant à la perte des fonctions sociales (familiale, amicale, professionnelle), à la dépendance à autrui, à la régression, à l'angoisse et à la solitude (Herzlich, 1969). Le système de représentation de la maladie et de la guérison ici décrit, relève de la conjonction « ontologique-exogène-maléfique » décrit par Laplantine (1992 [1986]) comme étant le courant dominant de la médecine contemporaine mais également comme « la réinterprétation de cette médecine pour une majorité des malades » (p. 236).

2.2 Le modèle endogène

Par ce modèle, la maladie n'est plus causée par une entité extérieure, elle est directement liée à l'individu, elle réside à l'intérieur même du malade. Pour Laplantine ce modèle renvoie aux « notions de tempérament, constitution, de dispositions et prédispositions, de type caractériel ou astral (les signes du zodiaque), de nature, d'organisation, de terrain, d'hérédité, de patrimoine génétique, de « milieu intérieur » (...), de potentiel (inné ou acquis), de ressources d'autodéfense (la fabrication d'anticorps et d'antigènes) » (Laplantine, 1992 [1986] : 90). L'auteur désigne alors des maladies « dont l'étiologie endogène semble s'imposer comme une évidence ». Il cite : « les maladies de la nutrition, les troubles du métabolisme ; les déséquilibres hormonaux (...) ; les troubles de la croissance ; les « allergies » ; les troubles fonctionnels » (Laplantine, 1992 [1986] : 91). L'ensemble de ces représentations et pathologies font apparaître deux grandes variantes du modèle endogène : une « variante somatique » et une « variante psychologique ».

La première, la « variante somatique », relevant du domaine de la génétique, est axée sur la dimension héréditaire de la maladie et sur le dysfonctionnement corporel qui s'abattent sur l'individu suivant des temporalités spécifiques comme l'attestent les maladies de dégénérescence liées au vieillissement. Le malade n'est aucunement responsable de sa maladie, l'explication se trouve dans le *destin* plus ou moins inscrit dans les gènes. Les progrès de la médecine, et notamment de l'épigénétique, tendent à bouleverser cette fatalité génétique en proposant d'intervenir en amont de « l'activation » de la maladie. La prévention peut ainsi porter sur des comportements de vie tels que les pratiques alimentaires (nutrigénétique) mais également se réaliser par des interventions chirurgicales comme par exemple des mastectomies prophylactiques ayant pour principe l'exérèse de la totalité de la glande mammaire présumée saine permettant d'éviter la survenue d'un cancer.

La seconde variante du modèle endogène est « psychologique ». Elle relève des phénomènes émotionnels tels que la tristesse, la peur, la dépression, la peine, l'angoisse, le remord, le caractère, le moral, la sensibilité, la gaieté, la passion, etc. Ces conceptions endogènes de la maladie renvoient à un certain déséquilibre interne et sont l'objet de nombreuses interprétations de la morbidité comme celles décrites par Hippocrate⁹⁰, Platon⁹¹ ou Aristote⁹², qui marquèrent pendant des siècles les perceptions dites profanes de la maladie (Herzlich et Pierret, 1991 [1984]). Une part de responsabilité et de culpabilité est ici accordée au malade dans la genèse de sa morbidité. Cependant, qu'elles soient « somatiques » ou bien « psychologiques », les étiologies endogènes de la maladie sont souvent associées aux conditions environnementales et sociales de vie (Herzlich et Pierret, 1991 [1984]) qui, bien que n'étant pas la cause directe du mal, n'ont pas aidé à les éviter.

Le modèle endogène impose un modèle thérapeutique non plus basé sur l'attaque de l'agresseur mais sur une aide apportée à l'individu lui permettant de se défendre contre cet agresseur. Il s'agira d'entamer un processus de régulation afin de rétablir l'équilibre entre l'individu malade et son milieu, par la stimulation des défenses de l'organisme pour aider le malade à se « guérir » par lui-même. Ici les symptômes (fièvre, nausées, vomissements,

⁹⁰ Pour Hippocrate l'équilibre interne dépend des éléments naturels que sont l'eau, la terre, le feu et l'air et des humeurs propres de l'individu décrites par la bile, le sang, l'atrabile et la pituite.

⁹¹ Pour Platon l'équilibre interne renvoie à l'harmonie présente entre le corps et l'âme.

⁹² Pour Aristote la maladie est engendrée par la nature même de l'individu.

etc.) ne sont plus considérés comme les effets secondaires de la maladie mais comme des éléments régulateurs combattant le mal. Ainsi Laplantine (1992 [1986]) propose la conjonction « fonctionnel⁹³-endogène-bénéfique » pour rendre compte du second modèle étiologico-thérapeutique des représentations de la maladie et de la guérison de notre société. Cependant, l'auteur précise que cette conjonction reste ambiguë dans notre appréhension de la maladie puisque nous nous trouvons dans un schéma où la santé reste le plus grand des biens et qu'une exigence de l'efficacité quasi-immédiate de l'action thérapeutique s'impose. Dans cette seconde conjoncture « fonctionnel-endogène-bénéfique », la maladie n'est pas nécessairement définie comme un mal qui s'abat sur l'individu mais, au contraire, elle peut être vécue comme un épisode exaltant et enrichissant⁹⁴ et l'action même du malade, nécessaire dans le processus thérapeutique, vient étirer la temporalité de ce dernier.

Ces deux modèles étiologiques de la maladie (exogène et endogène) soulèvent cependant deux questionnements. Tout d'abord, ils renvoient au lieu de l'origine de la maladie mais restent cependant fortement couplés au *sens* attribué à la maladie par le malade (Pedinelli, 1996). Ainsi les représentations du sens de la maladie, notamment présentées en psychologie et dans la littérature, appréhendent la maladie en termes de catastrophe, agression, défi, répit, destruction, libération, bénéfice, etc. Puis, le contexte actuel des maladies chroniques, avec les fortes avancées de la médecine, mais également de l'épidémiologie, viennent entremêler ces deux formes de causalité, permettant ainsi de penser la maladie en termes multifactoriel. Comme nous l'avons en partie déjà exprimé, le cas du cancer en est un bon exemple. Maladie fortement liée au mode de vie (pollution, alimentation, tabac, stress, etc.), elle se développe cependant par un processus interne venant « ronger »⁹⁵ l'intérieur même de l'être.

⁹³ Pour Laplantine, le modèle relationnel ou fonctionnel correspond aux « médecines centrées sur l'homme malade et dont les systèmes de représentations sont commandés par un modèle relationnel qui peut être pensé en termes physiologique, psychologique, cosmologique ou social » (Laplantine (1992 [1986]), p. 55).

⁹⁴ Laplantine (1992 [1986]) parle alors de *maladie-gratification*, *maladie-exploit*, *maladie-guérison*, *maladie-volupté*, *maladie-salut* et *maladie-liberté*. Pour Herzlich la maladie peut être « libératrice » lorsque l'inactivité qu'elle engendre est vécue comme une délivrance, comme une occasion d'échapper aux responsabilités sociales.

⁹⁵ Etymologiquement, le mot cancer signifie « crabe » et « ronger ». Il est souvent comparé à une « bête », à une « chose » qui dévore de l'intérieur.

2.3 Les formes de causalité de la pathologie cancéreuse

Les représentations collectives du cancer restent encore fortement associées à la gravité de cette maladie. Le cancer est identifié comme étant une des trois maladies les plus graves, très loin devant le VIH-Sida (49 %) et les maladies cardio-vasculaires (30 %), par la population française en 2010 (Peretti-Watel et al., 2012). En effet, la quasi totalité de l'échantillon participant au Baromètre Cancer 2010⁹⁶ mentionne spontanément le cancer dont, 70 % le citent en premier choix. La gravité incombée au cancer reste fortement forgée par cette image de fléau véhiculée ouvertement jusque dans les années 1970 (Pinell, 1992)⁹⁷. Bien que les derniers chiffres de la survie à 5 ans des personnes adultes atteintes de cancer en France métropolitaine soient fortement encourageants (Cowanpli-Bony et al., 2016 ; Monnereau et al., 2016), la perception profane de cette pathologie reste encore largement centrée sur son aspect incurable et mortel (Peretti-Watel et al., 2012), générant des souffrances tant physiques que morales⁹⁸. Cette vision très pessimiste du cancer est d'autant plus nourrie par son caractère surnois pouvant toucher n'importe qui, n'importe quand et à n'importe quel endroit du corps (Aïach, 1980). Près de 95 % des personnes interrogées lors du Baromètre Cancer 2010 sont tout à fait d'accord ou plutôt d'accord avec le fait que « personne n'est à l'abri du cancer ». De plus, la fréquence de la pathologie cancéreuse fait qu'une grande majorité de personnes est ou a été confrontée au cancer de part ses proches⁹⁹. Ceci engendre des connaissances sur la maladie qui, bien souvent, sont focalisées sur les conséquences dramatiques lui étant associées (traitements lourds, transformation physique, souffrance, mort) (Sarradon-Eck, 2004). Le sens donné à la maladie se forge par cette « relation » que l'individu entretient avec la pathologie cancéreuse à différents moments de son existence et de manière plus ou moins directe. Comme nous l'avons déjà énoncé, les politiques publiques, annonçant ouvertement que 30

⁹⁶ Le Baromètre Cancer 2010 a été réalisé auprès de 3 727 personnes vivant en France métropolitaine.

⁹⁷ L'image du fléau du cancer a notamment été véhiculée par la cancérologie dès les années 1930 et par la suite par les associations de lutte contre le cancer (Pinell, 1992).

⁹⁸ A la question « *Quand je vous dis le mot cancer, quels sont les trois mots qui vous viennent à l'esprit ?* » posée à 925 personnes participant au Baromètre Cancer 2010, près d'une personne sur deux fait référence à la mort (*mortel, décès, cimetière, incurable*), un tiers évoque les traitements anticancéreux (*traitements lourds, chimiothérapie, hospitalisation, rayons, perte de cheveux, perte de poids, vomissements*), un quart se réfère directement à la maladie (*maladie, tumeur, métastase*), un cinquième fait référence à gravité de la maladie (*très grave, terrible, catastrophe, horreur, malheur*) et un cinquième évoque la souffrance (*souffrance, douleur, très pénible*).

⁹⁹ 59 % des personnes ayant participé au Baromètre Cancer déclarent qu'elles ont eu ou ont un proche atteint de cancer.

% des cancers seraient aujourd'hui évitables, puisque directement associés aux comportements de vie, axent la prévention primaire sur des recommandations concernant principalement le tabac, la consommation d'alcool, l'activité physique, l'alimentation, l'exposition solaire et l'allaitement. Ces attributions causales, correspondant aux facteurs de risques des cancers, viennent directement façonner les représentations des individus en formatant, en quelque sorte, les attributions causales des malades (Peretti-Watel et al., 2012)¹⁰⁰, mais aussi du personnel soignant, dès lors du diagnostic. Les sociétés occidentales tendent à concevoir la pathologie cancéreuse comme étant soit le fait de l'individu découlant donc du modèle étiologique endogène, soit une conséquence de la vie moderne et de la société, c'est-à-dire du modèle exogène (Sarradon-Eck, 2004, 2009).

Lorsqu'il est pensé comme une maladie de l'individu, le cancer peut tout d'abord provenir de l'histoire individuelle de chacun, d'un « mal en soi » dont le célèbre récit de Fritz Zorn (2010 [1979]) retrace la construction. Il est aussi décrit comme une maladie de répression des sentiments et de l'énergie vitale, ou au contraire d'un refoulement, mais peut aussi être dû à une personnalité pathogène¹⁰¹. En bref, d'une incapacité de l'individu à faire face et à répondre à certains critères de performance valorisés au sein de notre société (Sarradon-Eck, 2004), renvoyant notamment au choc émotionnel, au stress, au caractère identifié de déviant de certains comportements. Dans son célèbre récit « La maladie comme métaphore » Sontag illustre cette vision de la maladie : « considéré comme l'échec de l'individu à s'exprimer, le cancer porte en lui la condamnation de sa victime, une condamnation d'où n'est pas absente la pitié, mais qui traduit aussi le mépris » (Sontag, 1979 : 60). Le modèle endogène de la pathologie cancéreuse accorde également une place aux « prédispositions » de l'individu. Ces prédispositions ont tout d'abord une dimension

¹⁰⁰ A la question concernant les causes du cancer, les personnes interrogées lors du Baromètre Cancer 2010 identifient comme étant des facteurs de risques certains des cancers le fait : fumer du tabac (74,5 %), s'exposer au soleil sans se protéger la peau (69,6 %), manger des aliments traités avec des produits chimiques (53,9 %), respirer un air pollué (51,3 %), avoir recours aux cabines UV (45,2 %), vivre à côté d'une centrale nucléaire (44,9 %), fumer du cannabis (42,8 %), boire plus de 3 verres d'alcool par jour (pour les hommes) (40,4 %), subir le stress de la vie moderne (33,3 %), boire plus de 2 verres d'alcool par jour (pour les femmes) (32 %), avoir été fragilisé par des expériences douloureuses (27,1 %), le manque d'activité physique (23,1 %), vivre à côté d'une antenne relais pour téléphones portables (22,6 %), être devenu aigri à cause de déceptions affectives ou professionnelles (17,9 %), et ne pas arriver à exprimer ses émotions (14,3 %). Bien que ces attributions causales étaient directement proposées aux enquêtés, elles montrent bien le poids des discours de santé publique sur certains facteurs de risques.

¹⁰¹ Ces théories sont notamment présentées par certains psychiatres et psychanalystes tels que Groddeck, Reich, Dunbar et Alexander (Sarradon-Eck, 2004).

génétique et héréditaire, souvent désignées par la notion de « terrain ». Les prédispositions héréditaires sont identifiées comme étant responsables de 5 % à 10 % des cancers, et bien qu'elles soient surtout médiatisées concernant certains cancers du sein, elles touchent également les cancers du rein, cutanés, pelviens, de la prostate, bronchiques et colorectaux. Outre ce caractère héréditaire, les prédispositions sont également d'ordres psychologiques, comme nous venons juste de le présenter, mais elles sont également d'ordre social. En effet, diverses relations entre l'exposition aux facteurs de risques des cancers et certaines caractéristiques sociodémographiques des individus ont été relevées. Entre autre, un statut socio-économique élevé préviendrait tant de l'incidence que du pronostic du cancer, ce qui place les cancers au centre même des inégalités sociales de santé (Herbert, Launoy, 2000 ; Aiach et al., 2004 ; Woods et al., 2006 ; Menvielle et al., 2008 ; Aiach, 2010). A ces deux types d'attributions causales, notamment présentées par Laplantine (1992 [1986]) comme des variantes psychologique et somatique, Sarradon-Eck (2004, 2009) y ajoute les comportements des individus ayant transgressé la règle, la norme sociale. La maladie est alors considérée comme une punition due à « une négligence ou un excès, mais toujours d'un comportement d'inconduite – par rapport aux prescriptions religieuses ou médicales –, c'est-à-dire d'une faute qui concerne l'ordre social » (Laplantine, 1992 [1986] : 363). Prenant ses racines dans la conception judéo-chrétienne de la maladie et de la mort, cette attribution de déviance engendre une certaine moralisation de la maladie qui, si elle est associée à une transgression collective des règles sociales exigera une réparation par une action de resocialisation, mais si elle découle d'un « péché » collectif et individuel, elle entraînera un *châtiment ultime* marqué par la culpabilité. Ainsi, tant Dieu que la pensée savante et profane viendront punir les « pêcheurs » pour leur consommation de tabac, d'alcool, de leur multiplication de partenaires sexuels, et bien d'autres, comportements directement identifiés comme étant des déviances sociales.

Face à ces « fautes » relevant de l'individu, l'étiologie du cancer se trouve également dans la forme de causalité exogène, renvoyant notamment au mode de vie de notre société moderne. Depuis le début des années 1980, l'épidémiologie s'attache à identifier les facteurs de risque de la pathologie cancéreuse (Doll et Peto, 1981). Rapidement, la consommation de tabac, d'alcool, l'alimentation, la pollution environnementale, l'environnement professionnel, les pratiques sexuelles et la sédentarité sont incriminés. Directement associé aux modes de vie modernes, l'ensemble de ces facteurs de risque vient

marquer une rupture entre l'individu et la nature, où désormais tout devient « chimique », « trafiqué », « truqué » (Herzlich, 1969). Le stress, non pas perçu dans sa perspective psychosomatique tel que nous l'avons présenté dans le modèle endogène, mais plutôt comme renvoyant aux conséquences du rythme imposé à l'individu par cette vie moderne, est également une cause fortement présente dans ce modèle. L'accroissement incontesté des pathologies dégénératives, communément appelées « maladies de civilisation », va nourrir cette vision pessimiste de la société moderne. Cette conception du « mode de vie moderne-cause des maladies » (Sarradon-Eck, 2004, 2009), marque l'accusation de la société, l'accusation de l'Autre, permettant au malade de déléguer la responsabilité de son mal, c'est-à-dire de lever le poids de la culpabilité. Afin d'illustrer les formes d'accusation relatives aux formes de causalité exogènes, et en s'inspirant des travaux de Fainzang (1989), où l'auteur identifie quatre types d'accusation de la maladie qui sont « l'auto-accusation », l'accusation de « l'Autre proche ou familial », de « l'Autre éloigné ou étranger » et de la « société »¹⁰², Moulin (2005) propose trois types d'agents extérieurs pouvant être responsables de l'arrivée du cancer (Moulin, 2005). Le premier, « l'autrui proche », renvoie aux personnes construisant le réseau social du malade. Il peut s'agir des parents marquant ainsi le caractère héréditaire de la pathologie, du conjoint pouvant être responsable par son infidélité de maladie vénérienne dont le cancer du col de l'utérus, du médecin traitant qui n'a pas pris en compte « à temps » les premiers symptômes, des collègues ou du responsable hiérarchique exerçant une pression et générant du stress, etc. Le deuxième type d'agent extérieur responsable est « l'autrui lointain » renvoyant aux acteurs/décideurs de la société moderne. Sont ici présents la classe politique, l'industrie agro-alimentaire, l'industrie pharmaceutique, l'industrie automobile, l'industrie du tabac, etc., qui au vu de leurs propres intérêts tendraient à oublier la santé des populations. Enfin, le troisième agent responsable est « l'autrui surnaturel » renvoyant à la puissance divine, à

¹⁰² Fainzang (1986) identifie quatre modèles d'interprétation de la maladie : 1) « l'auto-accusation » présent lorsqu'une personne se juge responsable de l'émergence ou de l'aggravation de sa propre maladie ou bien de celle d'un proche ; 2) l'accusation de « l'Autre proche ou familial » renvoyant au fait qu'une personne juge un proche responsable de sa maladie, mais aussi lorsqu'une personne juge qu'un de ses proches est lui-même responsable de sa maladie ; l'accusation de « l'Autre éloigné ou étranger » présent lorsqu'une personne juge qu'une personne extérieure à son groupe socio-culturel ou à son réseau social comme étant responsable de sa propre maladie ou bien de celle d'un de ses proches ; et 4) la mise en accusation de la « société » renvoyant à la mise en cause de l'évolution de la société occidentale contemporaine, et présente lorsqu'une personne désigne la « société » comme étant responsable de sa propre maladie ou bien de celle d'un de ses proches.

une entité plus ou moins anthropomorphique toute puissante, qui pour remettre l'individu dans le droit chemin le rappelle à l'ordre en lui envoyant cette épreuve qu'est la maladie.

L'arrivée d'un cancer se caractérise par des formes de causalité endogènes renvoyant à l'individu lui-même, et par des formes de causalité exogènes où un agent extérieur est désigné comme en étant le responsable. Cependant, lorsque l'arrivée du cancer ne trouve aucune explication plausible, la pensée profane tend à lui donner une autre forme d'attribution causale : la fatalité. Le cancer est alors l'œuvre du destin individuel ou collectif. Il peut s'agir du fait d'appartenir à une famille où les cancers sévissent, du désir de Dieu, d'un marqueur de notre ADN. Dans cette conception du cancer, il n'y a aucun coupable, voire aucune victime, seule la malchance, alors caractérisée comme indépendante des choix opérés individuellement ou collectivement par l'individu, est le maître-mot. Or, la survenue du cancer n'est jamais totalement dépendante de facteurs exogènes ou endogènes (Herzlich et Pierret, 1991 [1984] ; Pedinielli, 1996 ; Taïeb et al., 2005 ; Sarradon-Eck, 2002), mais viendrait plus se positionner à l'intersection des deux grands modèles étiologiques puisque : « le cancer est une maladie de l'individu dans son rapport au social : maladie de l'individu, mais d'un individu qui ne peut être pensé autrement que dans sa relation au social ; maladie produite par la société mais qui met en évidence les failles de l'individu d'aujourd'hui » (Herzlich et Pierret, 1991 [1984] : 92). Ceci renvoie aux causes dites « culturelles », témoignant de l'intériorisation par le sujet d'éléments de représentations existant dans son groupe d'appartenance (Taïeb et al., 2005). De plus, alors que la pensée savante désigne la pathologie cancéreuse comme étant multifactorielle, c'est-à-dire qu'elle ne peut pas être attribuable qu'à un seul facteur mais bien à divers facteurs agissant conjointement, la pensée profane tend le plus souvent à privilégier une seule cause prédominante (Moulin, 2005), à laquelle se greffe des facteurs ayant un rôle plus secondaire (Saillant, 1988, 1990). La « pollution » incluant tant le rapport à l'environnement via l'air, l'eau, la zone d'habitant, la pollution industrielle, etc., que l'ingestion de produits ou substances identifiés comme ayant des effets potentiellement nocifs voire toxiques sur l'organisme, comme notamment les produits phytosanitaires et chimiques présents dans notre alimentation, la contraception, le tabac, etc., est de loin la causalité la plus exprimée par les malades cancéreux (Saillant, 1988, 1990 ; Bell, 2010), c'est-à-dire, cette causalité renvoyant directement au mode de vie moderne, à laquelle l'individu est plus ou moins contraint.

3. Conclusion du Chapitre 3

L'expérience de la pathologie cancéreuse découle, en partie, d'une articulation entre le contexte informationnel dans lequel le malade se retrouve et des formes de causalité envisagées tant par la pensée savante que par la pensée profane. Par son soutien social, le malade percevra une aide non négligeable pour faire face aux contraintes de sa pathologie, mais il acquerra également une connaissance relative au cancer lui permettant de trouver des réponses aux multiples questions qu'il se pose, dont celles relatives à l'origine de sa maladie. Le sens que le malade attribue à son cancer, découle de cette expérience qui, au delà de sa nouvelle situation de malade, s'est forgée au travers d'un ensemble d'interactions marqué par des socialisations particulières de la pathologie cancéreuse. S'intéresser à la réorganisation du rapport à l'alimentation des personnes atteintes de cancer, impose une attention particulière à ces deux éléments qui sont le contexte informationnel et les formes de causalité de la pathologie supposées par le malade. En s'inscrivant comme un levier d'action thérapeutique face à la prise et à la perte de poids des malades, et présente au sein même des causalités dites endogènes et exogènes de la pathologie cancéreuse, l'alimentation peut se voir attribuer un rôle au cours de la maladie et des traitements lui étant associés, c'est-à-dire qu'elle pourra être considérée comme un élément à part entière du processus thérapeutique. Des comportements alimentaires peuvent découler de ce contexte informationnel et de ces formes d'attribution causale. Au delà des théories explicatives de l'observance ou de la non-observance nutritionnelle, ces comportements se construisent dans la propre histoire de vie du malade. S'il remet en question ses comportements de vie, le malade peut s'engager dans une attitude réformatrice « raisonnable », c'est-à-dire cherchant à éliminer les causes de sa maladie. Le nouveau statut de malade impose une nouvelle forme de vie qui s'inscrit dans une temporalité précise, marquée par cette « perturbation biographique » et par des « trajectoires » définissant un « Avant » et un « Après » le diagnostic du cancer (Herzlich, 1998). Dans ce contexte et face aux incertitudes que laisse supposer une telle maladie, le malade peut déployer différentes logiques d'actions thérapeutiques, notamment favorisées par la médicalisation des sociétés modernes et la multiplication des sources d'informations de vulgarisation médicale. Cependant, face à la multitude de solutions proposées et en fonction de ses modalités de compréhension, le malade peut mettre en œuvre des

« stratégies paradoxales » (Fainzang, 1997) pouvant parfois se révéler contreproductives à l'égard du protocole thérapeutique. A l'inverse, dans une attitude plus ou moins fataliste, il peut décider de ne pas modifier ses comportements. Les représentations liant la maladie à la religion ou à l'âge (Albrech et Levy, 1991 ; Ménoret, 2007 [1999]) ainsi que les contraintes d'ordre économiques ou familiales, peuvent être des éléments d'explication.

En se concentrant exclusivement sur la thématique de l'alimentation, cette recherche se propose de rendre compte de la diversité des sources d'informations dont dispose le malade concernant sa pathologie cancéreuse et son alimentation, ainsi que de la place que cette dernière peut avoir dans les formes d'attribution causale de la pathologie cancéreuse. Nous avons vu au cours du Chapitre 1 que le paradigme de la « médecine des preuves » inscrit l'alimentation tant dans l'espace du préventif puisqu'elle est directement identifiée comme un facteur de risque de certains cancers (cf. Annexe 2), que dans l'espace du thérapeutique par rapport aux diverses complications que peuvent engendrer la prise ou la perte de poids des malades. Mais, nous venons de voir au cours de ce chapitre que les malades pouvaient également disposer de sources d'informations s'inscrivant dans un paradigme « biopsychosocial » se référant aux soins de support mais laissant une voie d'entrée et d'acceptabilité aux recours non conventionnels en cancérologie. Nous intéressants aux nouveaux rapports que les malades entretiennent avec leur alimentation dès lors du diagnostic du cancer, il convient d'interroger comment cette dernière s'inscrit dans ces deux types de paradigmes. Ainsi, la place que les mangeurs-malades accorderont à leur alimentation tant dans les modèles étiologiques que thérapeutiques de leur cancer, les amènera à définir des logiques d'actions alimentaires, dont nous supposons que l'objectif principal restera de lutter contre les effets néfastes du cancer et des traitements lui étant associés. Le chapitre qui suit exposera notre problématique de recherche dont la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires des mangeurs-malades pour contrer les perturbations alimentaires engendrées par les traitements anticancéreux, dont la perte de poids, est l'axe central.

CHAPITRE 4 - POUR UNE SOCIO-ANTHROPOLOGIE DES MANGEURS ATTEINTS DE CANCER

Une perspective socio-anthropologique du problème de la perte de poids et de la dénutrition des malades cancéreux nous amène à entamer une réflexion sur le processus par lequel les malades donnent un sens à leur alimentation dès le diagnostic de leur cancer. La prise en considération de 1) la légitimité accordée aux informations relatives à l'alimentation et aux cancers ; 2) le contexte social de la conception de la maladie ; et de 3) la construction sociale de la décision alimentaire, nous permet d'envisager une diversité de situations, de pratiques et de comportements alimentaires permettant aux mangeurs-malades de pallier les perturbations alimentaires chimio-induites. Les choix alimentaires des mangeurs-malades se retrouvent tiraillés entre la source d'énergie et de vitalité procurant la santé ou son amélioration, et la source d'intoxication plus ou moins grave qui selon des échelles temporelles, qualitatives et quantitatives peut être la cause potentielle de maladies (Poulain, 2002) et aggraver la maladie déjà présente (Fontas et al, 2014). C'est par l'articulation des trois voies d'entrées précédemment citées, que nous proposons de définir un cadre d'analyse à **la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs atteints de cancer**. Cette analyse permet de mettre en perspective des enjeux de prise en charge diététique des malades cancéreux en se recentrant sur l'expertise même des mangeurs-malades. L'identification du sens donné à l'alimentation par les malades, tant dans son caractère préventif que thérapeutique, au travers de l'information disponible, de l'étiologie faite de la pathologie cancéreuse, des pratiques alimentaires précédant le diagnostic et de la restructuration de l'organisation alimentaire suivant les phases temporelles des séances de chimiothérapie, permet de comprendre les logiques et stratégies d'actions mises en place par les mangeurs-malades (et/ou leurs proches) pour pallier les perturbations alimentaires chimio-induites. L'étude **des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les mangeurs-malades (et/ou leurs proches) pour répondre aux perturbations alimentaires engendrées par les traitements anticancéreux**, nous amène à considérer l'acte alimentaire comme un élément du processus thérapeutique. Cette réflexion s'inscrit dans la dynamique des travaux portant sur le travail de gestion des nouvelles conditions de vie engendrées par la maladie chronique. Les perturbations de la pathologie chronique nécessitent des adaptations et

ajustements en termes de « travail conjugué comme action » (Baszanger, 1992 : 36). L'interaction entre la gestion de la biographie des personnes atteintes, des trajectoires de la maladie et de la gestion de la vie quotidienne, organise les actions entreprises par les malades et/ou leurs proches pour faire face aux perturbations vécues, afin d'intégrer dans leur vie cet événement perturbateur et les changements qu'il suppose. C'est en ce sens que nous proposons d'observer les stratégies d'adaptation alimentaires par l'identification des buts et des moyens d'actions entrepris par les malades (et/ou leurs proches) pour pallier les perturbations alimentaires chimio-induites. Nous entendons par stratégies d'adaptation alimentaires l'ensemble des moyens mis en œuvre par les mangeurs-malades (et/ou leurs proches) pour s'alimenter dans ce contexte pathologique bercé par une multitude d'informations et surtout par des effets secondaires engendrant des perturbations alimentaires. Ces stratégies d'adaptation alimentaires sont à resituer dans l'espace de liberté dont dispose les mangeurs pour effectuer leurs choix alimentaires, qui seront désormais confrontés à leur nouveau statut de malade. Le mangeur-malade sera ainsi amené à « imaginer des stratégies lui permettant de satisfaire ses passions, ses désirs, d'inventer de nouvelles formes de rapport aux autres, de transgresser des codes perçus comme insatisfaisants ou désuets » (Corbeau et Poulain, 2002 : 118) pour gérer au mieux les perturbations alimentaires engendrées par le cancer et les traitements lui étant associés.

Ce quatrième chapitre se propose de présenter le cheminement de notre réflexion, au travers notamment de nos hypothèses de recherche (cf. Tableau 1)¹⁰³, marquant la construction de la mise en place des stratégies d'adaptation alimentaires des mangeurs-malades. Dans un premier temps, un retour sur le modèle étiologique, nous amènera à considérer l'alimentation dans les modèles étiologiques endogène et exogène de la pathologie cancéreuse. Puis, d'en déduire des logiques d'actions alimentaires positionnant les mangeurs-malades entre surdéterminés et responsables de leurs propres choix. Nous questionnerons enfin ces modèles étiologiques et thérapeutiques dans le contexte des cancers bronchiques où le tabac reste le principal facteur incriminé dans la survenue de ces pathologies cancéreuses, et où l'alimentation peut se voir attribuer un rôle tant dans le modèle étiologique que thérapeutique. Dans un deuxième temps, nous proposons d'interroger les connaissances Alimentation-Cancer des mangeurs-malades. En se

¹⁰³ Le tableau 1, situé en conclusion de ce chapitre, présente un récapitulatif de nos hypothèses de recherche.

recentrant sur le soutien formel et informel précédemment évoqué, nous exposerons les différentes sources et types d'informations relatifs à l'alimentation et au cancer dont disposent les malades. Nous verrons comment ces sources d'informations, marquées par des formes de légitimités particulières allant d'une légitimité « académique » à une légitimité « non académique », peuvent influencer sur les comportements alimentaires des mangeurs-malades, dont l'observance nutritionnelle. Puis, nous resituerons ce contexte informationnel dans le cadre des cancers bronchiques, principalement axé sur les risques de pertes de poids et de dénutrition, et sur les contraintes sensorielles engendrées par les traitements anticancéreux. En troisième temps, ce chapitre se propose de considérer le modèle alimentaire de référence dans le contexte de la pathologie cancéreuse, en se concentrant sur le modèle alimentaire français¹⁰⁴. Seront étudiées ici les restructurations de l'organisation alimentaire imposées aux mangeurs-malades tant dans la structure du repas, de la journée alimentaire, des pratiques culinaires que dans les contextes de consommation. Ceci nous amènera à reconsidérer « l'espace social alimentaire » (Poulain, 2001, 2003, 2012b)¹⁰⁵ dans le contexte de la pathologie cancéreuse. Puis, nous resituerons ces restructurations tant nutritionnelle, sensorielle qu'organisationnelle de l'espace social alimentaire dans le cas des cancers bronchiques. Enfin, nous étudierons en quatrième temps l'impact des trajectoires et des temporalités du cancer sur l'ensemble des éléments que nous venons d'énoncer. Nous exposerons tout d'abord les trajectoires et temporalités de la pathologie cancéreuse, puis nous resituerons l'organisation de la prise en charge diététique, l'information transmise aux malades et les perturbations chimio-induites au sein des trajectoires et temporalités de la maladie cancéreuse. Nous nous recentrerons enfin sur le cas des personnes atteintes d'un cancer bronchique qui, confrontés à un pronostic vital faible et à des traitements anticancéreux lourds, se retrouvent dans des situations de prise en charge d'« urgence », questionnant ainsi l'accompagnement et l'éducation nutritionnelle thérapeutique des malades.

¹⁰⁴ Au vu de la population que nous avons interrogée, nous nous référons au modèle alimentaire français. Nos terrains de recherche étant exclusivement en France métropolitaine notre échantillon de l'enquête quantitative (n=182) est constitué à 93 % de personnes de nationalité française. De plus, 82 % des personnes interrogées sont nées en France, 13 % sont nées dans un pays du Maghreb, 5 % ont été catégorisées « Autre ». Bien que notre réflexion se concentre sur le modèle alimentaire français.

¹⁰⁵ Voir le Chapitre 2 (1.3) et l'Annexe 5.

1. Retour sur le modèle étiologique

Tirillés entre d'une part l'individu dans son rapport au social (Herzlich et Pierret, 1991 [1984]) et d'autre part une dimension multifactorielle, les modèles étiologiques de la pathologie cancéreuse peuvent se percevoir à l'intersection des formes de causalité endogène, exogène et de celles relevant de la fatalité (Herzlich, 1969 ; Herzlich et Pierret, 1991 [1984] ; Laplantine (1992 [1986]) ; Saillant, 1988, 1990 ; Pedinielli, 1996 ; Sarradon-Eck, 2002, 2004, 2009 ; Moulin, 2005 ; Bell, 2010). Le fait alimentaire semble parfaitement s'inscrire dans cette dynamique, ce qui nous amène à supposer qu'il pourrait également s'inscrire dans les modèles thérapeutiques du cancer. Ainsi, nous posons l'hypothèse **H.1** selon laquelle : **L'étiologie supposée du cancer par les malades influencerait les comportements alimentaires après le diagnostic du cancer.** Nous proposons de construire notre réflexion en présentant tout d'abord l'inscription de l'alimentation dans les modèles étiologiques endogène et exogène de la pathologie cancéreuse, tels que nous les avons décrits dans le Chapitre 3. Nous excluons ici la forme de causalité fataliste qui, de par sa définition, n'évoque aucun responsable à la pathologie. Nous en déduirons des logiques d'actions alimentaires venant répondre à ces modèles explicatifs, tout en considérant leur interdépendance. Puis, ayant consacré notre recherche aux cancers bronchiques, nous montrerons comment l'alimentation peut venir s'inscrire dans les modèles étiologiques et thérapeutiques des malades dans un contexte où la principale cause de ces cancers reste le tabac, et où l'alimentation est principalement abordée par sa dimension nutritionnelle par rapport aux risques de perte de poids et de dénutrition. A l'issue de cette réflexion nous proposerons deux sous-hypothèses venant compléter cette première hypothèse de notre recherche.

1.1 Entre causes supposées et moyen d'actions thérapeutiques

Nous avons précédemment exposé que la pathologie cancéreuse s'inscrivait dans des formes de causalités supposées différentes relevant des modèles étiologiques endogène et exogène, et qu'elle pouvait également s'inscrire dans un modèle fataliste¹⁰⁶. De ces trois attributions causales découle une forme de responsabilité précise des individus dans cet événement biographique qu'est la maladie. Le modèle endogène considère les individus comme relativement responsables de leur situation de malade, alors que les formes de causalité exogènes désignent la responsabilité d'un agent extérieur (Herzlich, 1969 ; Herzlich et Pierret, 1991 [1984] ; Laplantine (1992 [1986]) ; Saillant, 1988, 1990 ; Pedinielli, 1996 ; Sarradon-Eck, 2002, 2004, 2009 ; Moulin, 2005 ; Bell, 2010). Le modèle fataliste, n'évoquant aucun responsable, et de ce fait aucune victime, relie l'arrivée du cancer au destin des individus. Le déploiement de cette grille de lecture attribuant des formes de causalité de la pathologie cancéreuse relevant de la responsabilité individuelle et/ou de la responsabilité d'un agent extérieur, nous amène à interroger la place du fait alimentaire dans les modèles étiologico-thérapeutiques des mangeurs-malades. Nous avons exposé au cours du Chapitre 2 que la décision alimentaire des mangeurs découlait de mécanismes complexes tiraillant le mangeur entre un certain surdéterminisme social et culturel et un espace de liberté de choix. En se référant à cette dichotomie, les comportements alimentaires relevant du processus de reproduction sociale de mauvaises habitudes inscriraient l'alimentation dans le modèle étiologique exogène, alors que les comportements alimentaires découlant du libre choix du mangeur le placeraient comme responsable et relèveraient donc du modèle endogène (Fontas et al., 2014). L'inscription de l'alimentation dans le modèle étiologique exogène désigne l'influence et le poids du respect des normes sociales amenant le mangeur à consommer des produits alimentaires mis à disposition par la société, et pouvant être définis comme néfastes pour la santé. Dans ce premier cas, le mangeur n'est pas réellement responsable des choix alimentaires pouvant être associés à sa maladie, mais tout d'abord à la responsabilité de cet « autrui lointain » (Moulin, 2005), renvoyant à l'industrie agro-alimentaire, la restauration de type fast food, la législation concernant la production et la transformation des aliments, l'industrie phytosanitaire, etc., mettant à la disposition des populations une alimentation

¹⁰⁶ Voir le Chapitre 3 (2).

identifiée comme étant mauvaise pour la santé et renvoyant directement à la thématique de la modernité alimentaire. Puis, de cet « autrui proche » (Moulin, 2005) marquant l'influence des relations sociales dans la décision alimentaire. En effet, le contrôle social exercé par les proches sur les normes alimentaires a des conséquences sur les pratiques des individus au moment de la consommation (De Castro, 1994 ; Anderson et al., 2004). Ces conséquences peuvent être décrites comme étant bénéfiques pour la santé (Pearson et al., 2009), ou au contraire comme étant néfastes pour le respect des normes et recommandations nutritionnelles (De Castro, 1994 ; Fournier, 2011, 2012a, 2014). A l'inverse, l'inscription de l'alimentation dans le modèle étiologique endogène renverra à ce statut du mangeur libre qui, alors qu'il disposait des ressources et connaissances nécessaires pour effectuer de « bons choix alimentaires », en termes de produits (produits industriels, transformés, non « naturels », etc.) et de choix nutritionnels (alimentation trop riche en graisse, en sucre, en sel, en alcool, etc.), n'a pas sélectionné les produits alimentaires bénéfiques pour sa santé. Cette irrationalité supposée du mangeur peut trouver des explications dans son environnement global, et plus précisément dans le déficit de qualité des informations liant l'alimentation à la santé dont il disposait, dans l'incapacité cognitive qu'il avait à visualiser les réelles conséquences de son alimentation sur son état de santé et par l'ensemble des contraintes (physique, sociale, économique, familiale, etc.) qui ne lui permettaient pas d'agir selon ces principes. Ainsi, le fait alimentaire s'inscrit dans les « prédispositions » décrites dans le modèle endogène. Qu'elles soient génétiques, psychologiques ou sociologiques, ces prédispositions viennent indirectement s'insérer dans cet espace de liberté dont dispose le mangeur. Les prédispositions génétiques peuvent renvoyer aux pathologies chroniques telles que le diabète de type 1, les maladies endocriniennes pouvant générer des prises de poids, etc., directement identifiées comme étant des facteurs de risques dans l'incidence des cancers (WCRF et AICR, 2007 ; INCa, 2015). Les prédispositions psychologiques font références aux troubles du comportement alimentaire tels que l'anorexie ou la boulimie. Et enfin, les prédispositions sociologiques renvoient tout d'abord au niveau d'éducation des mangeurs étant un facteur déterminant de l'état de santé puisqu'il influence l'accès à l'information et surtout la capacité des individus à interpréter cette information et à agir en fonction (Inserm, 2014). Puis, au statut socio-économique marquant l'exposition aux facteurs de risque des maladies chroniques, dont des cancers, tels que le tabagisme, l'alcoolisme, l'inactivité physique et l'alimentation

déséquilibrée (Shankar et al., 2010). Saillant (1988, 1990) illustre ces prédispositions face au cancer par la notion de « misère » responsable de privation, de manque, venant affaiblir l'organisme, et marquant l'histoire et les événements de vie des individus.

Au stade de la maladie déclarée, l'acte alimentaire s'inscrit dans cette ambivalence entre cause potentielle et moyen d'action thérapeutique. Ainsi, le déséquilibre nutritionnel, les aliments et les pratiques alimentaires identifiés comme cancérigènes et l'alimentation globale porteuse de résidus cancérigènes, peuvent désigner l'alimentation comme cause potentielle du développement du cancer. Face à ce mécanisme posant l'alimentation comme élément même du modèle étiologique de la maladie, son inscription dans le modèle thérapeutique la confronte directement aux conceptions endogène ou exogène des formes de causalités de la pathologie cancéreuse. La conception endogène du cancer pourrait amener le mangeur à associer l'incorporation alimentaire à un « remède » venant « nettoyer » le mal. Alors que la lecture exogène, poserait l'alimentation comme un « complément » thérapeutique venant renforcer l'organisme pour lutter contre le mal. La sélectivité alimentaire, par l'ajout ou la suppression d'aliments ou de pratiques alimentaires, se réfère aux modèles thérapeutiques additif et soustractif décrits par Laplantine (1993 [1986]) par lesquels l'adjonction ou la suppression d'éléments vient renforcer ou purifier l'organisme. En nous inspirant des travaux de Cohen et Legrand (2011), nous supposons que les mangeurs-malades pourraient agir selon trois types d'actions.

- 1) L'identification d'un déséquilibre nutritionnel engendre un rééquilibrage nutritionnel de l'alimentation. L'objectif est soit de supprimer l'excédent nutritionnel, soit de compléter la densité nutritionnelle des prises alimentaires pour répondre aux besoins de l'organisme malade.
- 2) L'identification d'aliments ou de pratiques alimentaires (cuissons, mode de consommation, etc.) dits « cancérigènes » amène les mangeurs-malades à les supprimer. A l'inverse ceux désignés d'« anti-cancer » sont ajoutés et privilégiés.
- 3) L'ensemble de l'alimentation désignée comme cancérigène dirige les mangeurs-malades vers un type d'alimentation plus sélective proposée par les diététiques dites alternatives. Cette « conversion » alimentaire se caractérise par l'adoption de régimes

ou méthodes alimentaires spécifiques : végétarisme, instinctothérapie, régime ancestral, « méthode Kousmine »¹⁰⁷, etc.

Selon ce principe, où les malades considèrent comme possible d’agir par l’alimentation pour lutter contre ce mal, Cohen et Legrand (2011) identifient trois logiques d’actions. La première consiste à « fortifier le corps pour faire face aux traitements ou pour optimiser l’action thérapeutique », la deuxième « vise à prévenir les effets secondaires des traitements dans la stimulation de l’élimination des produits toxiques des traitements », et enfin la troisième « se centre sur la consommation d’aliments ou de boissons considérées comme anti-cancer chaque fois que possible ». Cependant, l’ensemble de ces logiques d’actions sont d’une part soumis à des contraintes culturelles, sociales, familiales, économiques et psychologiques, et d’autre part reste fortement dépendant du contexte pathologique. Les malades accordant de l’importance à leur acte alimentaire et ayant la volonté de modifier leurs pratiques, seront confrontés à un moment donné aux effets secondaires du cancer et des traitements anticancéreux. Ces contraintes, dont l’intensité dépend du type de cancer et des traitements administrés, peuvent être un frein à la volonté de changement. Par ce tiraillement entre la liberté de choix du mangeur et les contraintes imposées tant par son environnement de vie que par sa maladie, Cohen et Legrand (2011) distinguent trois types de mangeurs : 1) le « *converti* » désirant changer son alimentation et souhaitant se donner les moyens pour y parvenir ; 2) le « *bricoleur* » qui adapte les principes alimentaires recommandés à ses pratiques actuelles afin de minimiser les perturbations qu’ils peuvent engendrer sur son rythme de vie ; et 3) le « *renonceur éclairé* », adhère au principe, mais n’accepte pas les contraintes qu’il engendre.

¹⁰⁷ La méthode Kousmine, pédiatre d’origine russe et ayant exercé en Suisse (1904-1992), est un « régime alimentaire santé » basé sur une hygiène intestinale, des suppléments alimentaires, et l’équilibre acido-basique.

1.2 Le cas particulier des cancers bronchiques

Nous venons de voir que l'alimentation s'inscrivait tant dans les modèles étiologiques que thérapeutiques de la pathologie cancéreuse. Notre étude s'étant exclusivement concentrée sur les cancers bronchiques, il convient de réinterroger ces logiques d'actions alimentaires dans ce contexte particulier. En effet, la principale causalité des cancers bronchiques reste de loin le tabac, incriminé dans 93 % des décès par cancer bronchique en France (HAS, 2014), vient ensuite l'exposition professionnelle responsable de 15 % de l'incidence des cancers bronchiques chez les hommes en France (HAS, 2014)¹⁰⁸. Tout comme l'alimentation, l'attribution causale du tabac peut découler soit d'un fait individuel désignant les individus comme étant responsables de leur cancer, soit d'un fait social reléguant ici principalement la responsabilité aux pouvoirs publics et à l'industrie du tabac. Nos questionnements sur l'alimentation semblent éloignés mais, comme nous l'avons déjà énoncé au cours du Chapitre 1, les contraintes alimentaires engendrées par le cancer et les traitements anticancéreux, dont les pertes de poids et le risque de dénutrition, font de l'alimentation un moyen d'action dans la prise en charge de ces pathologies cancéreuses. L'alimentation peut ainsi être identifiée par les malades comme un moyen d'action pour lutter contre leur cancer, mais deux logiques d'actions semblent ici se dégager. La première suppose que les malades identifient l'alimentation comme une cause secondaire du cancer (après le tabac ou l'exposition professionnelle), ce qui les amènera à adapter leurs comportements suivant les trois possibilités de choix alimentaires que nous venons de présenter. Cette articulation ouvre également un autre paramètre à cette attribution causale. L'alimentation peut ne pas être désignée comme une cause en tant que telle du cancer, mais les malades en identifiant leur comportement individuel de fumeur comme la cause de leur cancer peuvent, outre arrêter de fumer, modifier volontairement d'autres comportements dits individuels et néfastes pour l'état de santé, dont les comportements alimentaires. Les changements des comportements alimentaires seraient ainsi une forme de déculpabilisation de cette forme de causalité endogène. La seconde logique d'action

¹⁰⁸ Les principaux facteurs de risques de l'exposition professionnelle sont : l'amiante, certains hydrocarbures polycycliques aromatiques (gaz d'échappement des moteurs diesels, etc.), les radiations ionisantes (dont les rayons X, les rayons gamma issues de l'imagerie médicale), le radon, l'arsenic, le nickel, le chrome, la silice, le cadmium. L'amiante reste le facteur principal en étant mis en cause dans 5 à 7 % des cas des cancers bronchiques attribués à l'exposition professionnelle (HAS, 2014).

alimentaire suppose que les malades n'accordent aucune importance à l'alimentation dans la conception étiologique de son cancer, mais l'identifient comme un moyen d'action thérapeutique. Nous nous retrouvons ici face aux formes de logiques d'actions nutritionnelles pensées par l'approche que nous nommons conventionnelle, dont le principal objectif est de limiter la perte de poids et le risque de dénutrition. Alors que le premier type de logique d'action attribuant un rôle à l'alimentation dans l'étiologie de la pathologie cancéreuse découle plus de la pensée profane et de l'approche non conventionnelle où l'alimentation est un item d'un mode de vie plus « conscient » (Servan-Schreiber, 2007)¹⁰⁹, le second type de logique d'action perçoit l'alimentation que dans sa dimension nutritionnelle venant répondre à un problème précis qui est la perte de poids et le risque de dénutrition. Ces deux réflexions engagent un cheminement rationnel par lequel un calcul entre le coût et le bénéfice de l'action sera identifié par les mangeurs-malades, mais elles se construisent à des degrés différents : la première découle d'une approche plus globale de l'environnement de vie sur l'état de santé ; la seconde relie un problème, la perte de poids et le risque de dénutrition, à une réponse, le suivi d'un régime hypercalorique et hyperprotéique.

De notre hypothèse générale **H.1** ayant construit cette réflexion sur l'inscription de l'alimentation dans les modèles étiologiques et thérapeutiques de la pathologie cancéreuse selon laquelle : **L'étiologie supposée du cancer par les malades influencerait les comportements à l'égard de l'alimentation après le diagnostic du cancer**, découle deux sous-hypothèses :

¹⁰⁹ Servan-Schreiber (2007) parle « de mode de vie plus conscient » pour rendre compte tout d'abord de l'importance à donner à la vie et surtout à lui prêter une attention particulière pour la protéger mais aussi la soigner, « il n'est pas nécessaire d'avoir un cancer pour commencer à prendre sa vie vraiment au sérieux, ni pour en percevoir la beauté » (p. 320). Puis, cette conscience s'applique à l'attention portée à l'environnement global, dont les répercussions des choix alimentaires individuels sont mises en relation avec par exemple le bien-être animal, la diminution des effets de serre causés par l'élevage intensif, la limitation de l'utilisation des produits phytosanitaires et chimiques dans la production et la transformation de notre alimentation, la répartition plus raisonnée des ressources alimentaires dans le monde, etc. En d'autres termes, l'alimentation plus *consciente* renverrait à l'alimentation plus saine, plus saine pour notre propre corps mais aussi pour l'environnement (au sens global) qui nous entoure.

H.1.1 Les malades identifiant l'alimentation comme une cause secondaire de leur cancer mettront en place des stratégies d'adaptation alimentaires réformatrices à destinations de catégories d'aliments et de boissons et/ou de l'adoption d'un régime alimentaire. Cette sous-hypothèse renvoie tout d'abord aux déterminants socioculturels des comportements alimentaires en lien avec la santé. D'une manière générale les mangeurs reconnaissent l'implication plus ou moins directe des habitudes alimentaires dans le maintien d'un bon état de santé et de ce fait dans leur implication dans le développement de certaines pathologies (Augé et Herzlich, 1984 ; Beardsworth et al., 2002 ; Poulain, 2002 ; Guilbert et al., 2004 ; Baudier et al., 1997 ; Escalon et al., 2009b). L'alimentation est ainsi identifiée par 72,1 % des français interrogés lors du Baromètre Santé Nutrition en 2008 (Delamaire et al., 2009) comme jouant un rôle dans l'incidence d'une pathologie cancéreuse. De nombreux auteurs se sont ainsi attachés à définir les déterminants sociaux des comportements alimentaires en lien avec la santé en présentant les influences du sexe, de l'âge, du niveau d'étude et de revenu, de la profession, du contexte familial et social. Nous supposons que ces déterminants sociaux influeraient sur la désignation de l'alimentation comme une cause potentielle du cancer et donc de la mise en place des stratégies d'adaptation alimentaires ayant pour objectif d'avoir une alimentation plus saine, c'est-à-dire une alimentation bénéfique pour la santé. Cette relation entre les comportements alimentaires et la santé vient également se coupler aux recours non conventionnels faisant suite au diagnostic du cancer. Outre le fait qu'ils soient plus présents chez les femmes, chez les malades âgés de moins de 50 ans, chez ceux ayant un niveau d'étude élevé et chez ceux pris en charge dans des zones urbaines (Richardson et al., 2000 ; Simon et al., 2007 ; Truaut et al., 2013 ; Defossez, 2014a ; Joël et Rubio, 2015), ils supposent également un attrait à l'action individuelle dans le processus thérapeutique. Les recours non conventionnels restent un moyen privilégié pour obtenir les informations nécessaires concernant les comportements de vie, dont les comportements alimentaires, à adopter pour lutter contre le cancer et diminuer les effets secondaires lui étant associés. A ces déterminants sociaux de l'identification de l'alimentation comme étant une cause secondaire du cancer bronchique, et engendrant de ce fait des logiques d'actions thérapeutiques, s'ajoutent des déterminants médicaux. Nous avons vu que 93 % des décès par cancer bronchique étaient dus au tabac et que 15 % de l'incidence de ces cancers relevaient de l'exposition

professionnelle. Mais ces cancers surgissent également chez les non-fumeurs. En 2010 en France, 10,9 % des cas de cancers bronchique ont été diagnostiqués chez des non-fumeurs (Locher Genty et al., 2013). Cette relation touche principalement les femmes et pour la grande majorité engendre des adénocarcinomes (Couraud et Wisiez, 2013). Ainsi, les attributions causales de la pathologie cancéreuse présentes chez les non-fumeurs pourraient donner une place plus importante aux comportements alimentaires. Outre cet aspect étiologique, les temporalités du cancer, marquant les trajectoires de la maladie, peuvent engendrer un retour sur les attributions causales. Le choc de l'annonce et l'approche médico-centrée de la prise en charge des malades cancéreux laissent peu de place à l'attribution de causes « moins évidentes » dans la survenue de ce type de cancer, ou bien de celles relevant de la pensée profane voire magico-religieuse. L'expérience de la maladie et le recul nécessaire à l'obtention des réponses aux questions « pourquoi moi ? », « pourquoi ici ? », « pourquoi maintenant ? » (Zempléni et Sindzingre, 1981 ; Sindzingre, 1984), peuvent engendrer de nouvelles formes de causalités à la pathologie cancéreuse. L'alimentation, tant dans sa forme endogène qu'exogène, ne peut être identifiée comme cause potentielle du cancer que dans un second temps par les malades.

Par cette sous-hypothèse nous questionnerons les déterminants sociaux et médicaux de la désignation de l'alimentation comme une cause secondaire des cancers bronchiques, ainsi que des stratégies d'adaptation alimentaires y répondant.

H.1.2 Les malades n'identifiant pas l'alimentation comme une cause de leur cancer, s'en remettent aux recommandations nutritionnelles délivrées par le personnel soignant, et ne perçoivent l'action thérapeutique de l'alimentation que par sa dimension nutritionnelle. Comme nous venons de le présenter, les cancers bronchiques sont principalement imputables au tabac. Les comportements alimentaires ne présentent ainsi qu'un intérêt moindre dans le modèle étiologique de ces cancers. Cependant, l'alimentation est directement identifiée comme un moyen d'action thérapeutique pour contrer les risques de perte de poids et de dénutrition pouvant survenir plus ou moins rapidement chez les malades. Ici, les malades ne perçoivent aucun lien de causalité entre leur alimentation et la survenue de leur cancer, mais la

sensibilisation aux risques que la perte de poids et l'état de dénutrition peuvent engendrer sur le bon déroulement de son processus thérapeutique, ainsi que les représentations profanes associées au corps amaigri et malade (Caron et al., 2007 ; Reich, 2009 ; Cousson-Gélie et al., 2009), viendront façonner l'intérêt qu'ils pourront porter à leur alimentation dès lors du diagnostic. Ainsi, l'alimentation peut tout à fait être identifiée comme un élément du processus thérapeutique par les malades sans être présente dans les formes d'attributions causales supposées du cancer. Tout comme les logiques d'actions précédemment énoncées, l'attrait nutritionnel de l'alimentation pendant les traitements anticancéreux relève également de déterminants sociaux et médicaux. Le premier élément reste l'information délivrée par le personnel soignant dans les services de prise en charge médicale qui, comme nous l'avons déjà présenté et le détaillerons plus loin, présente des disparités suivant la légitimité accordée à l'alimentation des malades dans les services de soins. L'observance des recommandations nutritionnelles engendrerait la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires inscrivant l'alimentation dans le modèle thérapeutique des malades. Les déterminants sociaux de la relation entre les comportements alimentaires et la santé sont également présents ici. Tout comme l'hypothèse précédente, le sexe, l'âge, le niveau d'étude et de revenu, la profession, le contexte familial et social peuvent influencer sur les comportements alimentaires des malades, en lien direct avec l'observance des recommandations nutritionnelles. Puis, les temporalités du cancer peuvent engendrer une prise de conscience chez les malades de l'importance à portée une attention à leur alimentation, voire ici à la nutrition. En effet, outre des stratégies d'adaptation alimentaires répondant aux recommandations de mise en place de régimes hypercaloriques et hyperprotéiques, les mangeurs-malades seront contraints à consommer de nouveaux produits tels que les CNO, voire être contraints à une alimentation artificielle. Ceci imposera de nouvelles associations entre l'alimentation et le modèle thérapeutique des malades.

Par cette seconde sous-hypothèse nous questionnerons les déterminants sociaux et médicaux de la désignation de l'alimentation comme un élément du processus thérapeutique indépendamment du modèle étiologique.

Cette première approche du fait alimentaire au cours de la pathologie cancéreuse nous amène à entrevoir des relations tant sociales que médicales de l'inscription de l'alimentation dans les modèles étiologiques et thérapeutiques du cancer supposés par les mangeurs-malades. Deux logiques d'actions sont identifiées : 1) l'inscription de l'alimentation dans le modèle explicatif entraînerait des comportements réformistes au travers de stratégies d'adaptation alimentaires en faveur d'une alimentation plus « consciente » (Servan-Schreiber, 2007), attribuant une place aux dimensions bio-psycho-sociologiques du fait alimentaire dans le modèle thérapeutique ; et 2) l'exclusion de l'alimentation du modèle explicatif du cancer engendrerait une attention portée à l'alimentation pour ses dimensions nutritionnelles pour contrer les risques de perte de poids et de dénutrition, l'inscription de l'alimentation dans le modèle thérapeutique est donc ici indépendante de son inscription dans le modèle étiologique. Cette réflexion interroge directement les connaissances des malades concernant cette relation entre leur alimentation et leur cancer.

2. Interroger les connaissances Alimentation-Cancer

Les connaissances Alimentation-Cancer des mangeurs-malades se construisent au croisement des représentations qu'ils entretenaient entre l'alimentation et la santé avant le diagnostic du cancer et le contexte informationnel complexe se référant au soutien formel et informel après le diagnostic du cancer¹¹⁰. C'est par leurs connaissances que les mangeurs-malades entameront une réflexion sur leur alimentation dès le diagnostic, pouvant les guider sur la mise en place de « bonnes stratégies d'adaptation » ou au contraire les éloigner de certains comportements. Ainsi, nous posons l'hypothèse **H.2** selon laquelle : **Les connaissances des mangeurs-malades relatives à l'alimentation et au cancer acquissent avant et après le diagnostic du cancer, façonnent la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires au cours des traitements anticancéreux.** Nous proposons de construire notre réflexion en présentant tout d'abord l'inscription des informations relatives à l'alimentation dans le contexte informationnel des mangeurs-malades dès le diagnostic du cancer. Nous en déduirons qu'un décalage incontestable est présent entre les discours des différents acteurs des soutiens formel et informel dont disposent les malades. Puis, ayant consacré notre recherche aux cancers bronchiques, nous montrerons comment l'information relative à l'alimentation s'inscrit dans les trajectoires thérapeutiques des personnes atteintes d'un cancer bronchique. A l'issue de cette réflexion nous proposerons deux sous-hypothèses venant compléter cette deuxième hypothèse de notre recherche.

2.1 *Du soutien formel au soutien informel*

Nous avons exposé au cours du Chapitre 1 la place qu'occupait l'alimentation dans les discours de santé publique et dans la prise en charge du cancer. Nous avons ainsi identifié que dans l'espace du préventif, cinq facteurs de risques nutritionnels¹¹¹ sont incriminés

¹¹⁰ Voir le Chapitre 3 (1) et l'Annexe 8.

¹¹¹ Les risques nutritionnels renvoient à l'alimentation et à l'activité physique.

dans l'incidence des cancers¹¹², et au contraire que cinq autres sont identifiés comme des facteurs protecteurs (WCRF et AICR, 2007 ; INCa, 2015)¹¹³. Bien que ces facteurs de risques et ces facteurs protecteurs ne soient pas explicitement reliés à l'incidence des cancers dans les messages nutritionnels de santé publique, la relation entre les comportements alimentaires et l'incidence des cancers est fortement identifiée par la population française (Delamaire et al., 2009 ; Amsellem et al., 2012). Le « ne mange pas trop gras, trop sucré et trop salé » et le « ne grignote pas dans la journée », venant s'opposer au « mange au moins 5 fruits et légumes par jour », s'appliquent à la prévention des cancers. Alors que dans l'espace du préventif certaines pratiques sont positivement normalisées et qu'au contraire d'autres sont stigmatisées, dans l'espace du thérapeutique d'autres problèmes relatifs à l'alimentation apparaissent. Soit les personnes atteintes de cancer sont plus ou moins rapidement confrontées à une prise de poids, soit au contraire, à une perte de poids, toutes deux identifiées comme ayant une incidence sur le pronostic vital et la qualité de vie des malades (Ravasco et al., 2004 ; Meuric et Besnard, 2012 ; Carayol et al., 2013 ; Finocchiaro et al., 2015 ; McCarroll et al., 2015). Alors que les discours préventifs de santé publique tendraient à se juxtaposer aux discours thérapeutiques relatifs aux problèmes de la prise de poids, notamment présente dans certains cas de cancers du sein, ceux proposés aux malades à risque de perte de poids et de dénutrition s'y opposent complètement en légitimant et normalisant les régimes hypercaloriques et hyperprotéiques, mais également le fractionnement des repas. De plus, les recommandations nutritionnelles proposées aux malades sont fortement généralisées et restent marquées par un manque d'évaluation de l'utilisation des supports de recommandations et sensibilisations mis en place par plusieurs groupes de travail internes aux structures médicales. Ainsi, cette première approche des problèmes alimentaires se référant au pradigme de la « médecine des preuves » et renvoyant à des formes de légitimités que nous nommerons « d'académiques », est fortement marquée par des contradictions de discours et des incertitudes concernant les pratiques alimentaires à adopter au cours des traitements anticancéreux.

¹¹² Les boissons alcoolisées, le surpoids et l'obésité, les viandes rouges et les charcuteries, le sel et les aliments salés et les compléments alimentaires à base de bêta-carotène à forte dose (notamment pour les fumeurs et les personnes exposées à l'amiante).

¹¹³ L'activité physique, la consommation de fruits et les légumes, de fibres alimentaires, de produits laitiers et l'allaitement.

Face à ces informations médico-centrées délivrées tant par la santé publique qu’au sein des structures de prise en charge des cancers, les personnes atteintes peuvent rechercher de l’information concernant leur maladie en activant leurs ressources personnelles et leur réseau social (Lin, 1995). Cette recherche d’information s’inscrit dans le processus de quête de sens que nous venons de décrire, et engendrera une recherche de pratiques à adopter répondant au(x) sens que les malades accordent à leur cancer. Dans cette recherche d’information, l’alimentation tient une place non négligeable (Cohen et Legrand, 2011). Pouvant identifier l’alimentation comme étant une des causes de leur pathologie, les malades effectueront des recherches concernant cette relation entre l’alimentation et le cancer, tant d’un point de vue préventif que thérapeutique. Suivant l’information recherchée et obtenue, les malades peuvent soit activer leurs propres ressources personnelles en allant par exemple rechercher de l’information sur Internet, assister à des conférences spécialisées, visionner des émissions télévisées, ou s’orienter vers la lecture d’ouvrages spécialisés ; soit ils peuvent activer leur réseau social (hors des structures médicales) en consultant notamment leurs proches, des professionnels de santé externes aux structures médicales les prenant en charge pour les traitements anticancéreux, et/ou en se dirigeant vers des recours non-conventionnels (Defossez, 2014a). Qu’elles proviennent d’une source médiatique (radio, télévision, ouvrage), des proches ou des professionnels de santé externes aux structures médicales de prise en charge, les informations délivrées aux malades concernant leur alimentation s’axeront soit sur les informations nutritionnelles délivrées par le personnel soignant au cours des traitements anticancéreux fondées sur des formes de légitimités « académiques » qui, bien que nous l’ayons encore peu abordé, donnent une place importante au plaisir alimentaire ; soit se référeront à un ensemble de pratiques, dont des pratiques nutritionnelles, se référant aux principes des modes de vie des « diététiques alternatives » renvoyant explicitement à l’héritage hippocratico-galénique¹¹⁴

¹¹⁴ La théorie hippocratico-galénique, également présentée comme la « théorie humorale », a été élaborée dans l’Antiquité grecque et latine. Elle se propage en Europe occidentale à partir du XI^e siècle. Inspirant la pratique médicale jusqu’au XIX^e siècle et l’avènement de la chimie organique, elle informe encore aujourd’hui des traditions médicales comme la médecine naturiste et la naturopathie (Lepiller, 2010, 2012a). La théorie hippocratico-galénique revendique une adaptation des qualités des aliments aux tempéraments des personnes, résultant eux-mêmes d’une complexion entre différentes humeurs. La santé est abordée comme un état naturel d’équilibre entre ces humeurs, et la maladie correspond au résultat d’un déséquilibre. Il convient alors pour soigner l’individu de rechercher la cause des déséquilibres et la supprimer en modifiant les pratiques du mode de vie, renvoyant principalement aux pratiques alimentaires et d’activité physique. Pour

c'est-à-dire relevant de formes de légitimités que nous nommerons de « non académiques » (cf. Annexe 9) (Fontas et al. 2014). Ces « diététiques alternatives » viennent, en partie, construire les informations relatives à l'alimentation instruites par les différents acteurs des approches non-conventionnelles. La légitimité sociale accordée à ce type de pratiques se construit notamment par la profusion médiatique concernant le mode de vie à adopter pour être en bonne santé, légitimant une société hyper hygiéniste où il convient d'accéder à une certaine longévité au prix de certains interdits. Ce phénomène de médicalisation de l'alimentation met ainsi à disposition des individus et des malades une quantité d'informations concernant l'alimentation et la santé, l'alimentation et le cancer. Les malades pourront s'informer sans nécessairement avoir recours aux praticiens des approches non-conventionnelles tels que les homéopathes, phytothérapeutes, magnétiseurs, etc. En effet, au travers d'ouvrages, d'articles de presse, de sites Internet et d'émissions télévisées à destination du grand public, plusieurs acteurs de santé comme par exemple Cymes (2016), Willem (2014), Joyeux (2013 [2002], 2005), Khayat (2010), Servan-Schreiber (2007), Belpomme (2005), Seignalet (2001 [1996]), pour ne citer que les plus récents, proposent des conseils de vie dont des pratiques alimentaires (et d'activité physique) susceptibles de favoriser la protection et la reconstruction de l'organisme face aux maladies dites de civilisation, dont les cancers. Nous ne pouvons ici rentrer dans le détail des conseils prodigués par chacun¹¹⁵, mais tous proclament les bienfaits d'une alimentation saine et équilibrée pour l'organisme sous un fond de dénonciation de la société moderne et de l'industrialisation de l'alimentation¹¹⁶. Certains revendiquent les principes fondateurs de la *Mediterranean Diet*¹¹⁷, d'autres suggèrent la pratique du jeûne

une approche plus détaillée de la théorie hippocratique-galénique et de son histoire, nous renvoyons le lecteur à l'ouvrage de Sournia (1992) intitulé « *Histoire de la médecine* ».

¹¹⁵ Pour une aperçu des approches de ces différents acteurs du non-conventionnel, nous renvoyons le lecteur à l'article de Cohen et Legrand paru dans la revue *Anthropologie et santé* en 2011 : <https://anthropologiesante.revues.org/629#ftn23>.

¹¹⁶ Par exemple, pour Servan-Schreiber (2007) l'augmentation de la consommation de sucre raffiné, la transformation de l'agriculture et de l'élevage, et l'exposition aux produits chimiques sont les trois grands facteurs alimentaires qui ont depuis les années 1940 dégradé la qualité de notre alimentation et donc généré l'accroissement des maladies dites de civilisation dont des cancers. De plus, pour un aperçu socio-historique de la critique de l'alimentation industrielle en France, nous renvoyons le lecteur au travail de thèse de Lepiller intitulé (2012b) : « *Critiques de l'alimentation industrielle et valorisations du naturel : sociologie historique d'une « digestion » difficile (1968-2010)* ».

¹¹⁷ La *Mediterranean Diet* est un régime frugal principalement composé de produits céréaliers complets, de fruits et de légumes frais, de légumineuses et oléagineux, d'huile d'olive, de produits laitiers et de peu de matière grasse d'origine animale. La consommation de vin rouge y est recommandée quotidiennement de façon modérée.

pour éliminer les cellules défectueuses de notre organisme, d'autres encore diabolisent la consommation d'aliments dits « promoteurs » (viande rouge, farines blanches, boissons sucrées, alcool, etc.) et au contraire valorisent ceux décrits comme étant « antipromoteurs » (thé vert, soja, curcuma, jus de grenade, etc.) des cancers. Certains de ces acteurs de santé vont jusqu'à produire et commercialiser des « produits » permettant de développer les défenses de l'organisme contre les cellules cancéreuses et diminuer les effets secondaires induits par les traitements anticancéreux¹¹⁸. En étant plus ou moins médiatisés, ces acteurs de santé issus de formations hospitalo-universitaires et pour une partie du domaine de la cancérologie, ou étant des prescripteurs de ces diététiques alternatives, façonnent les représentations et pratiques des individus, dont des malades et leurs proches, à l'égard des comportements de vie à adopter pour être en bonne santé. De plus, de par des méthodes argumentées qui, pour certaines s'adosent à des connaissances scientifiques, ces acteurs du non-conventionnel accèdent à une légitimité sociale et parfois même du corps médical (Cohen et al., 2015). Cependant, cette littérature et ces pratiques sont traversées par des controverses, s'inscrivant sur un fond de discours de santé publique. En effet, les derniers rapports de santé publique (WCRF et AICR, 2007 ; INCa, 2015) présentent à des niveaux de preuves convaincants ou probables des facteurs de risques et des facteurs protecteurs des cancers déjà évoqués ou repris par certains de ces acteurs du non-conventionnel. Ceci accroît d'autant plus la légitimité tant sociale que du corps médical accordée à certaines pratiques et à certains discours, en venant notamment démarquer certains acteurs du « charlatanisme », fortement présent et dénoncé dans ce domaine (Cohen et Legrand, 2011 ; Cohen et al., 2015). Les malades et leurs proches disposent ainsi d'un ensemble d'informations relatif à l'alimentation et au cancer trouvant une certaine légitimité sociale suivant l'acteur concerné et le processus entrepris par ce dernier dans l'émission de ces recommandations. Les proches peuvent avoir ici un rôle primordial. En effet, lors d'une maladie chronique, les proches, et principalement le/la conjoint/e, jouent un grand rôle dans la décision alimentaire et notamment dans l'accompagnement du suivi, ou non, du régime alimentaire prescrit ou préconisé aux malades (Anderson et al., 2004 ; Beagan,

¹¹⁸ Nous pensons notamment ici aux compléments alimentaires à base de *Desmodium adscendens*, plante originaire d'Afrique étant un stimulant hépatique et détoxifiant, dont une gamme est commercialisée avec le nom du Dr Tubéry, médecin ayant œuvré dans les recherches et la mise sur le marché de ces produits. La prise de *Desmodium* est recommandée notamment pour prévenir les effets secondaires des traitements anticancéreux.

Chapman, 2004 ; INCa, 2006 ; Fournier, 2011, 2012a, 2014). Ils peuvent exercer une pression sur les malades, mais aussi influencer leurs consommations et représentations alimentaires par des connaissances et croyances liant l'alimentation et le cancer. Les proches sont une source directe d'informations et particulièrement en ce qui concerne les recours non conventionnels (Molassiotis et al., 2005 ; Molassiotis et al., 2006 ; Gerbon-Cwilich et al., 2006 ; Simon et al., 2007 ; Träger-Maury et al., 2007 ; Bégot, 2010 ; Cohen et Legrand. 2011).

2.2 Le cas particulier des cancers bronchiques

Notre recherche portant exclusivement sur les cancers bronchiques et se concentrant sur les difficultés alimentaires des malades, et notamment sur leurs conséquences sur la perte de poids et la dénutrition, il nous semble opportun d'interroger la gestion de cette masse d'informations relative à l'alimentation et au cancer par les malades. Trois éléments ressortent : le premier interroge la place de la recherche d'information par les malades en termes de temporalité et d'informations recherchées ; le deuxième s'oriente sur les sources d'informations mobilisées par les malades suivant les informations recherchées, et enfin le troisième questionne l'observance¹¹⁹ des malades à l'égard des informations obtenues. Nous avons identifié jusqu'à présent le rôle que pouvait donner les mangeurs-malades à leur alimentation suite au diagnostic d'un cancer qui, par des attitudes réformistes, peuvent inclure l'alimentation comme un élément du processus thérapeutique. Puis nous avons décrit les différentes sources d'informations préventives et thérapeutiques confrontant les malades à des recommandations alimentaires (et d'activité physique) issues de la santé publique, des personnels soignants dans les structures médicales de prise en charge des traitements anticancéreux, des professionnels de santé externes aux structures médicales de prise en charge, dont les professionnels non-conventionnels (ostéopathe, magnétiseurs, acupuncteurs, etc.), des proches et des associations de malades, et enfin du monde médiatique (internet, ouvrage, émission télévisée, etc.) (Fontas et al., 2014) (cf. Annexe 9). Si nous nous resituons dans le contexte des cancers bronchiques pour lesquels nous avons vu, au cours du Chapitre 1, que les risques de perte de poids et de dénutrition étaient

¹¹⁹ Voir le Chapitre 2 (2.2).

directement associés au pronostic vital des malades et à leur qualité de vie (Ravasco et al., 2004 ; Senesse et al., 2012), nous confrontons cette multitude de sources d'informations Alimentation-Cancer à ce problème de perte de poids. En effet, dès le diagnostic, les malades (et leurs proches) sont sensibilisés aux contraintes que peuvent engendrer une perte de poids plus ou moins importante sur leur processus thérapeutique. Ainsi, des régimes hypercaloriques et hyperprotéiques et le fractionnement des repas sont dans un premier temps recommandés aux malades, suivis dans un second temps par une prescription de CNO si les apports énergétiques journaliers sont insuffisants. Les recommandations présentes dans les dernières mises à jour de la prise en charge des malades cancéreux à risque de dénutrition spécifient que le conseil diététique personnalisé doit être axé sur (Meuric et Besnard, 2012 : 208) :

- « des conseils d'enrichissement en énergie et protéines sous de petits volumes, accompagnés de CNO si nécessaire ; de livrets de recettes enrichies pourront être proposés ;
- des fractionnements de repas, sans forcément respecter les horaires des repas, selon les envies spontanées et les aversions pour certains aliments ;
- modification de texture si nécessaire (en cas de mucites, asthénie importante) ;
- adaptation de la température des plats (tièdes ou froids pour en atténuer les odeurs), des assaisonnements selon les modifications du goût ;
- exclusion temporaire des aliments pour lesquels une aversion est apparue ;
- réduction des stimuli susceptibles d'aggraver les symptômes (odeurs, graisses cuites). »

En plus d'être en contradiction avec la représentation reliant l'alimentation à la santé, en partie construite par les discours préventifs de santé publique revendiquant l'alimentation équilibrée, variée et répondant à une structure temporelle, en France, de trois ou quatre prises alimentaires par jour, ces recommandations se confrontent également aux principes de mode de vie « sain » prônés par les acteurs du non-conventionnel où il convient d'éviter les principaux aliments construisant les recommandations des régimes hypercaloriques et hyperprotéiques, auxquelles viennent s'ajouter les représentations et influences des proches. En bref, les mangeurs-malades se retrouvent dans un contexte complètement paradoxal bercé par cette multitude de discours alimentaires où l'autorité médicale change

brutalement ses directives en ne stigmatisant plus la prise de poids, mais bien la perte de poids. Ce contexte cacophonique¹²⁰ questionne directement la légitimité que les mangeurs-malades vont accorder à ces différents discours et donc à l'observance qu'ils en auront par la suite. Les travaux concernant l'observance nutritionnelle au cours d'une pathologie cancéreuse sont pour la majorité focalisés sur l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique (Carayol et al., 2013 ; Finocchiaro et al., 2015 ; McCarroll et al., 2015) mis notamment en place pour les malades souffrant d'un cancer du sein dont la prise de poids reste associée aux risques de récurrences et de mortalité, et impacte directement la qualité de vie des malades (Azrad et Demark-Wahnefried, 2014). Dans le contexte où la perte de poids est un facteur aggravant du pronostic vital et de la qualité de vie des malades, les travaux réalisés portent sur l'impact des conseils nutritionnels personnalisés sur l'état nutritionnel des malades et particulièrement sur l'augmentation de l'apport énergétique, sur la prise de poids et le statut nutritionnel, sur la toxicité des traitements et enfin sur la qualité de vie des malades (Meuric et Besnard, 2012). En bref, les travaux portant sur l'observance nutritionnelle des malades se retrouvant dans un contexte de risque de perte de poids, principalement réalisés en sciences de la nutrition, se focalisent sur les bienfaits des conseils nutritionnels sur le pronostic vital des malades, mais ils ne questionnent à aucun moment, à notre connaissance, les déterminants de l'observance des recommandations nutritionnelles. En effet, comme le précise Lorcy : « Il en est pourtant tout autrement pour les recommandations diététiques concernant l'alimentation énergisante ou les « trucs alimentaires ». Détachées de l'injonction sociale consistant à manger santé, elles n'ont pas cet effet moralisateur et culpabilisant. Recentrées sur les nourritures qui donnent du plaisir à manger, elles ouvrent sur un éventail plus large de choix alimentaires facilitant l'observance » (Lorcy, 2014 : 193). Ainsi, la suppression des normes restrictives et la valorisation du plaisir alimentaire, couplées évidemment à une prise en charge diététique personnalisée, sont décrits comme des facteurs explicatifs de l'observance des malades envers les recommandations nutritionnelles ayant pour principe d'augmenter les apports énergétiques. Or, pourquoi des stratégies d'observance nutritionnelle sont-elles présentes lorsqu'il s'agit de recommandations restrictives comme il l'a été montré dans le

¹²⁰ Nous reprenons ici le concept de cacophonie alimentaire présenté par Fischler (2001 [1990]) dénonçant la confusion émise entre les conseils prodigués par le monde médical, paramédical, de santé publique, des slogans publicitaires et également des recommandations profanes telles que les « remèdes de grand-mère ».

cadre de l'hypercholestérolémie (Fournier, 2011, 2012a, 2014), mais aussi dans l'adhésion au programme d'éducation thérapeutique nutritionnelle et sportive mis en place pour les malades souffrants d'un cancer du sein (Chleboowki et al., 2005 ; Carayol et al., 2013 ; Finocchiaro et al., 2015 ; McCarroll et al., 2015) ?

Ceci nous amène à deux types de réflexions. La première porte sur le changement des repères nutritionnels des mangeurs-malades questionnant directement l'influence de certains déterminants sur tout d'abord son intérêt pour les recommandations nutritionnelles définies dans un contexte de risque de perte de poids et de dénutrition, puis sur leur observance. La seconde questionne le positionnement des malades envers ces directives nutritionnelles en interrogeant directement leurs attrait pour les sources d'informations non-conventionnelles. Ainsi, de notre hypothèse générale **H.2** ayant construit cette réflexion sur les connaissances Alimentation-Cancer des malades selon laquelle : **Les connaissances des mangeurs-malades relatives à l'alimentation et au cancer acquissent avant et après le diagnostic du cancer, façonnent la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires au cours des traitements anticancéreux**, deux sous-hypothèses peuvent être énoncées :

H.2.1 L'observance des recommandations nutritionnelles ayant pour objectif de contrer la perte de poids et l'état de dénutrition est socialement et médicalement déterminée. Cette sous-hypothèse renvoie tout d'abord à l'accès aux recommandations nutritionnelles délivrées par le personnel soignant dans les structures de prise en charge. Nous avons vu au cours du Chapitre 1 qu'une disparité de l'organisation des prises en charge nutritionnelles s'observait en cancérologie allant d'une prise en charge diététique préventive et thérapeutique à une quasi inexistence de conseils diététiques. La collecte des données de notre recherche s'étant réalisée dans quatre services de prise en charge des cancers bronchiques en France métropolitaine, nous souhaitons rendre compte de l'impact de la prise en charge diététique sur les connaissances et pratiques alimentaires des malades. Et, si une disparité d'organisation de prise en charge diététique des malades est identifiée, d'en définir les conséquences sur le rapport à l'alimentation des mangeurs-malades. Nous pouvons par exemple ici supposer que les malades pris en charge dans des services ayant une approche préventive et thérapeutique de

l'alimentation, porteront plus d'attention à leur perte de poids et auront plus de connaissances concernant les risques qu'elle engendre.

Cette sous-hypothèse nous amène ensuite à questionner, outre l'organisation de la prise en charge diététique, les déterminants de l'observance des recommandations nutritionnelles délivrées par les diététiciens. La littérature semble indirectement spécifier que l'observance des recommandations nutritionnelles est présente dès lors que les malades reçoivent l'information, et qu'elle est d'autant plus acceptée puisque les recommandations sont axées sur une sorte d'objection à la norme nutritionnelle où il convient désormais « de manger ce que l'on veut quand on le souhaite ». Les connaissances nutritionnelles sont le principal élément déterminant tant les modes de consommations que la consommation elle-même (Wardle et al., 2000 ; Corbeau et al., 2007 ; Régnier et Masullo, 2008 ; Ares et al., 2008 ; de Saint Pol, 2014), mais elles ne suffisent pas à elles seules à « convaincre » le mangeur de modifier ses comportements alimentaires dans un objectif de santé (Nestle et al., 1998 ; Corbeau, 2004 ; Corbeau et al., 2007 ; de Saint Pol, 2014 ; Fournier, 2011, 2012a, 2014). En analysant l'observance nutritionnelle des personnes souffrant d'hypercholestérolémie, Fournier (2011, 2012a, 2014) a montré l'importance du soutien social dans la prise de décision alimentaire, mais également l'intérêt à prendre en compte le « lieu de contrôle relatif à la santé » chez les mangeurs. Cette notion vient directement questionner la croyance que les malades ont sur la gestion de leur état de santé¹²¹. Adapté à la pathologie cancéreuse, le contrôle perçu de la maladie renvoie aux croyances que les malades ont que l'évolution de leur cancer dépend soit de facteurs internes (actions, efforts, comportements personnels), soit de facteurs externes (hasard, destin, fatalité). Les études réalisées tendent à montrer que les malades pensant contrôler leur maladie (lieu de contrôle interne) ont un bon ajustement psychosocial en présentant moins de douleurs et de troubles anxiodépressifs (Taylor, 1984 ; Pruyn, 1988 ; Watson, 1990 ; Thompson, 1993). De plus, une attribution causale interne (c'est-à-dire endogène) de la pathologie cancéreuse est associée à des préoccupations anxieuses (Taylor, 1984 ; Pruyn, 1988 ; Watson, 1990 ; Cousson-Gélie et al., 2005a, 2005b). Nous avons précédemment vu que l'inscription de l'alimentation dans le modèle étiologique endogène ou exogène de la

¹²¹ Voir le Chapitre 2 (2.2).

pathologie cancéreuse découle sur des logiques d'actions alimentaires thérapeutiques. Ces logiques d'actions thérapeutiques renvoient aux logiques de lieu de contrôle interne et externe. Au regard de l'ensemble de ces éléments, nous pouvons supposer que le soutien social, le modèle étiologique et thérapeutique supposés par les mangeurs-malades seraient déterminants dans la recherche d'information relative à l'alimentation, et surtout à son observance. Ces éléments étant évidemment à confronter aux temporalités et aux trajectoires du cancer (Ménoret, 2007 [1999]) (cf. Annexe 7), notamment marquées par les effets secondaires et l'évolution médicale de la pathologie. Par cette première sous-hypothèse nous questionnerons les déterminants de la recherche d'information relative à l'alimentation et à son observance dans un contexte de perte de poids.

H.2.2 Les mangeurs-malades conscients des incertitudes et contradictions des discours alimentaires et souhaitant s'investir dans leur processus thérapeutique, se dirigeront plus facilement vers des recours non conventionnels pouvant accorder plus de cohérence à leur perception de la maladie et ayant un discours plus susceptible de répondre à leurs attentes. Cette seconde sous-hypothèse découle directement des hypothèses que nous avons jusqu'à présent formulées. Elle suppose tout d'abord que les malades n'étant pas enclins à se référer aux principes nutritionnels instruits par l'autorité médicale seront plus sensibles aux approches non-conventionnelles, mais elle suppose également que les malades inscrivent l'alimentation dans le modèle étiologique et thérapeutique de leur cancer. Le rôle et la place que les malades accordent à ce type de recours sont marqués par le contexte social et culturel dans lequel il évolue au cours de sa maladie (Cohen et Rossi, 2011). La majorité des publications portant sur les recours non conventionnels en cancérologie s'accorde sur le fait que les femmes, jeunes et ayant un niveau d'étude élevé auraient plus tendance à avoir recours à la complémentarité des soins (Richardson et al., 2000 ; Simon et al., 2007 ; Truaut et al., 2013 ; Defossez, 2014a ; Joël et Rubio, 2015), attitudes également plus présentes pour les populations prises en charge dans des zones urbaines (Simon et al., 2007 ; Defossez, 2014a). Certains auteurs présentent cependant un recours important chez les hommes (Micke et al., 2010 ; Klafke et al., 2012). Les recours non conventionnels s'inscrivent également dans les temporalités et trajectoires du cancer

(Ménoiret, 2007 [1999]) (cf. Annexe 7). Les études tendent à montrer que les principaux facteurs déclenchant cette complémentarité de soins chez les malades sont le diagnostic et les effets secondaires des traitements anticancéreux (Bégot, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Simon et al., 2010 ; Defossez, 2014a ; Joël et Rubio, 2015). Ces éléments viennent directement questionner ce type de recours chez les personnes atteintes d'un cancer bronchique puisque cette population est principalement, en France, constituée d'hommes (Globocan, 2012), dont l'âge médian, en France en 2012, est de 66 ans (HAS, 2014) et reste issue des catégories socio-professionnelles les moins favorisées (Blanchon et al., 2002). S'étant intéressés exclusivement à la population des cancers bronchiques, Molassiotis et al. (2006) et de Micke et al. (2010) précisent respectivement que 23,6 % et 54 % des malades interrogés au cours de leur étude déclarent avoir recours à une complémentarité de soins. Les caractéristiques sociodémographiques semblent ici être dépassées, mais une réflexion portée par Joël et Rubio (2015) nous interpelle. Les auteurs précisent que le recours non-conventionnel est principalement présent chez les malades pouvant s'inscrire dans une perspective de survie et une projection dans l'avenir. Ces conditions étant notamment présentes chez les femmes souffrant d'un cancer du sein où les représentations optimistes associées à l'issue de la maladie laissent de plus en plus dans l'espoir d'une possibilité de rémission¹²². Et inversement, que la présence d'un cancer métastatique, réduisant considérablement le pronostic vital des malades, et donc leur espoir en l'avenir, engendre des réticences aux complémentarités de soins, les malades se remettant entièrement à l'autorité médicale « compétente ». Ceci nous renvoie directement à notre population puisque les personnes atteintes d'un cancer bronchique reçoivent pour une grande majorité des cas un diagnostic tardif, et ont de ce fait un pronostic vital relativement faible estimé chez les personnes diagnostiquées entre 2005-2010 à 17 % de survie à 5 ans en France (Delafosse et al., 2016). Par cette seconde sous-hypothèse nous questionnerons les déterminants tant sociaux que médicaux des recours non-conventionnels chez les personnes atteintes d'un cancer bronchique.

¹²² Pour les cas de cancers du sein diagnostiqués entre 1989 et 1993 la survie à 1 an était de 96 %, à 5 ans de 81 % et à 10 ans de 72 %, elle est pour ceux diagnostiqués entre 2005 et 2010 de respectivement 97 %, 88 % et 80 % (Molinié et al., 2016).

Cette deuxième approche du fait alimentaire au cours de la pathologie cancéreuse nous amène à entrevoir des déterminants de la recherche d'information relative à l'alimentation des mangeurs-malades. Deux éléments ressortent de cette réflexion : 1) l'observance des recommandations nutritionnelles émises dans les structures de prise en charge des traitements anticancéreux dépendrait tout d'abord de l'organisation de la prise en charge diététique des malades, puis elle serait ensuite confrontée à l'inscription de l'alimentation dans les conceptions étiologiques et thérapeutiques supposées par les mangeurs-malades de leur cancer ; et 2) les contradictions des recommandations nutritionnelles entre le « Avant » et le « Après » le diagnostic (Herzlich, 1998) engendrerait un investissement personnel des malades à multiplier les sources d'informations pouvant leur apporter une aide concernant l'alimentation, et notamment à se retourner vers des recours non conventionnels. Il convient désormais de s'interroger sur l'impact des mécanismes que nous venons de décrire sur le modèle alimentaire des mangeurs-malades.

3. Considérer le modèle alimentaire de référence

Le modèle alimentaire correspond à un ensemble de règles venant prédéfinir les décisions alimentaires des mangeurs (Beardsworth et Keil, 1997 ; Poulain, 2001, 2012c), en étant impliqués dans la construction et l'entretien des identités sociales et culturelles. Ces règles façonnent le rapport que le mangeur entretient avec son alimentation en réponse à des mécanismes sociaux tels que la socialisation, la construction et l'affirmation des identités sociales et culturelles, etc. S'intéresser à la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs après le diagnostic d'un cancer, impose tout d'abord de prendre en compte la présence de ces mécanismes sociaux dans la décision alimentaire des mangeurs¹²³, mais aussi de questionner l'impact des traitements anticancéreux, et notamment des effets secondaires chimio-induits, sur l'ensemble de ces mécanismes sociaux. Ainsi, nous posons l'hypothèse **H.3** selon laquelle : **Les effets secondaires des traitements anticancéreux impactent le modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades.** Nous proposons de construire notre réflexion en présentant tout d'abord l'impact de l'expérience du cancer sur le modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades en questionnant directement

¹²³ Voir le Chapitre 2.

les restructurations pouvant être apportées à chacune des dimensions de « l'espace social alimentaire » (Poulain, 2001, 2003, 2012b)¹²⁴. Nous en déduisons que des contraintes alimentaires au sens nutritionnel, sensoriel et organisationnel viennent en restructurer les dimensions le construisant. Puis, ayant consacré notre recherche aux cancers bronchiques, nous montrerons comment ces trois types de contraintes alimentaires peuvent s'inscrire dans le nouveau rapport à l'alimentation des mangeurs-malades. A l'issue de cette réflexion nous proposerons deux sous-hypothèses venant compléter cette troisième hypothèse de notre recherche.

3.1 Le modèle alimentaire face aux traitements anticancéreux

Depuis quelques années, une attention est portée aux perturbations alimentaires chimio-induites telles que les pertes d'appétit et les perturbations sensorielles chez les malades traités¹²⁵. Dans le cas d'un risque de perte de poids et de dénutrition, les directives nutritionnelles se concentrent sur trois éléments (Meuric et Besnard, 2012 ; Senesse et al, 2012). Le premier est l'augmentation de l'apport énergétique pour éviter la perte de poids, avec par exemple des conseils d'enrichissement en énergie et en protéines des repas ou la consommation de CNO. Le deuxième rend compte d'une restructuration de l'organisation et de la structure des prises alimentaires marquées par le fractionnement des repas et la suppression d'horaires alimentaires fixes. Enfin, le troisième s'oriente sur les perturbations sensorielles chimio-induites préconisant la suppression de certaines odeurs, saveurs ou textures alimentaires. Au vu de ces recommandations nutritionnelles, les contraintes alimentaires des malades s'orienteraient sur trois types de contraintes : des contraintes nutritionnelles, des contraintes organisationnelles et des contraintes sensorielles. Il paraît ainsi opportun de questionner l'impact de ces contraintes sur l'organisation alimentaire des mangeurs-malades, organisation façonnée par leur modèle alimentaire de référence. Comme nous l'avons énoncé dans l'introduction de ce chapitre, nous nous focalisons pour cette étude sur le modèle alimentaire français (Poulain, 2001). Ce modèle alimentaire repose sur trois critères : 1) des pratiques sociales de convivialité ; 2) des règles

¹²⁴ Voir le Chapitre 2 (1.3) et l'Annexe 5.

¹²⁵ Voir le Chapitre 1 (2.3).

conditionnant les prises alimentaires dans la journée ; 3) un attrait pour le goût et le plaisir alimentaire (Mathé et al., 2011). Ces trois critères renvoient généralement à une prise de trois repas par jour à heure fixe et pris en commun autour d'une table, à une structure de repas en trois items, à une diversité alimentaire importante, à un temps de préparation et de consommation des repas relativement élevés et à une importance accordée au goût des plats et des aliments consommés. En présentant les dimensions de l'espace social alimentaire¹²⁶, Poulain (2001, 2003, 2012b) propose un outil à l'étude des modèles alimentaires. Il convient de mettre à l'épreuve ces dimensions pour identifier comment les contraintes alimentaires infligées aux mangeurs-malades viennent les restructurer.

- Le registre du mangeable correspond aux substances nutritives disponibles dans le biotope et étant identifiées comme étant comestibles. Les effets secondaires des traitements anticancéreux et notamment les troubles digestifs et les perturbations sensorielles pourront venir remodeler cette dimension. En effet, l'ingestion d'aliments rapprochée de l'administration des traitements engendre des aversions alimentaires chez les malades pouvant provenir de réactions gastro-intestinales négatives (Jacobsen, 1993), d'un conditionnement psychologique de l'ingestion (Bernstein, 1991), et/ou d'une perturbation de l'identification et de la perception sensorielle (Gamper et al., 2012). Ceci engendre une redéfinition des substances non pas comestibles, mais plutôt ingérables par les mangeurs-malades. De plus, de nouveaux items des catégories alimentaires pourront apparaître. Il peut s'agir par exemple des CNO, qui bien que présentés sous une forme familière (crème dessert, soupe, gelée, boisson lactée) présentent des nouveautés en termes de goût, de texture, d'habitudes de consommation, ou bien de l'ensemble des compléments alimentaires préconisés par les recours non-conventionnels. Les habitudes d'achat, de cuisine et de consommation se retrouvent ainsi façonnées par cette redéfinition des catégories alimentaires.

¹²⁶ Voir le Chapitre 2 (1.3) et l'Annexe 5.

- Le système alimentaire renvoie à l'ensemble des interactions sociales construisant la décision alimentaire du mangeur. Ici, le diagnostic d'un cancer et le suivi des traitements anticancéreux engendreront des conséquences sur la structure de la « filière du manger » (Corbeau, 1997)¹²⁷. Les effets secondaires, mais également l'attention que les mangeurs-malades peuvent donner à la dimension thérapeutique de leur alimentation peuvent engendrer une restructuration de leurs activités alimentaires et notamment au niveau des lieux d'approvisionnements et des techniques culinaires. La fatigue pourra par exemple engendrer tant un approvisionnement de proximité que des achats en ligne avec une préférence pour la consommation de plats préparés, l'attention portée à certaines nourritures ou compléments alimentaires généreront une socialisation de nouveaux lieux ou modes d'approvisionnement mais aussi un apprentissage de nouvelles techniques culinaires, les perturbations sensorielles toucheront également ces deux espaces qui sont l'approvisionnement et le culinaire pour répondre au mieux aux nouvelles préférences et aversions alimentaires des mangeurs-malades.
- L'espace du culinaire correspond à l'organisation temporelle, spatiale et sociale de la préparation des repas. Les effets secondaires des traitements anticancéreux, et notamment les perturbations sensorielles entraînent une restructuration des pratiques culinaires. En effet, les odeurs culinaires peuvent rapidement devenir dérangeantes voire écœurantes. La confection des repas par les mangeurs-malades devient alors compromise et, s'ils s'occupaient de cette tâche domestique avant le diagnostic du cancer, une réorganisation au sein du foyer devra être entreprise. De plus, l'inscription thérapeutique de l'alimentation engendrera une adaptation culinaire allant d'une adaptation énergétique par l'observance des recommandations nutritionnelles d'enrichissement des repas pour prévenir la perte de poids et l'état de dénutrition, à une adaptation plus symbolique renvoyant aux directives des recours non-conventionnels préconisant ou interdisant la consommation de certains aliments ou condiments.

¹²⁷ Voir le Chapitre 2 (1.3).

- L'espace des habitudes de consommation désigne l'ensemble des pratiques et des rituels entourant l'acte alimentaire au sens strict du terme. Ici, les effets secondaires peuvent engendrer une adaptation structurelle et organisationnelle des prises alimentaires. Le fractionnement des repas, fortement recommandé aux mangeurs-malades, viendra redéfinir le nombre de prises alimentaires journalières et se répercutera tant sur les formes et horaires des prises que sur les contextes sociaux et lieux de consommation. De même, les perturbations sensorielles engendrent une nouvelle organisation des prises alimentaires pouvant être éloignées physiquement du lieu de la préparation (la cuisine) mais également temporellement pour permettre aux mangeurs-malades de ne pas être affectés par les odeurs de cuisine occasionnées par la préparation des repas.
- La temporalité alimentaire renvoie aux différents cycles temporels socialement déterminés. Comme nous venons de le voir, le rythme journalier des prises alimentaires sera directement impacté par les effets secondaires des traitements anticancéreux. De plus, la cessation de l'activité professionnelle pourra redéfinir les temporalités alimentaires jusqu'alors marquées par un rythme journalier gravitant autour des moments d'activité ou d'inactivité.
- L'espace des différenciations sociales marque les frontières identitaires entre les différentes cultures et les divers groupes sociaux présents dans une même culture. Les effets secondaires des traitements anti-cancéreux, entraînant une redéfinition des pratiques alimentaires, retirent les mangeurs-malades de cet espace de différenciations sociales. Leur nouveau statut de malade les écartera peu à peu des différentes interactions sociales avec leur groupe d'appartenance.

Les dimensions de l'espace social alimentaire (Poulain, 2001 ; 2003 ; 2012b) se retrouvent impactées par des contraintes tant nutritionnelles et sensorielles qu'organisationnelles, elles-mêmes fortement déterminées par des facteurs médicaux et sociaux (Ancellin et al., 2014). En effet, les auteurs précisent que les restructurations alimentaires, qu'elles soient volontaires ou subies par les mangeurs-malades, sont plus fréquentes quand la localisation

tumorale contraint le processus physiologique de l'appétit (cancers bronchiques, du côlon-rectum et des VADS¹²⁸), et lors de traitements par chimiothérapie et/ou radiothérapie. Mais aussi chez les femmes, les malades les plus jeunes et les plus diplômés. Les effets secondaires et l'inscription de l'alimentation en tant qu'élément du processus thérapeutique par les mangeurs-malades viendront ainsi refaçonner le modèle alimentaire en redéfinissant tant les catégories (Poulain, 2002, 2012a)¹²⁹ que les ambivalences alimentaires (Beardsworth, 1995)¹³⁰. En effet, les contraintes nutritionnelles imposent une nouvelle gestion de l'ensemble des catégories alimentaires allant des manières de table aux compositions nutritionnelles des nourritures en passant par les techniques d'achats et culinaires, mais aussi de l'ambivalence présente entre la santé et la maladie où des nourritures alors considérées comme étant néfastes pour la santé se retrouvent désormais valorisées, ou bien l'inverse. Les contraintes sensorielles impacteront directement le rapport aux catégories alimentaires en termes d'aliments, d'ingrédients, de plats et de repas, mais aussi viendront redéfinir le rapport entre l'ambivalence plaisir/déplaisir puisque les préférences et rejets alimentaires des mangeurs se verront redéfinis suite aux traitements anticancéreux. Ces restructurations liées aux contraintes sensorielles sont directement mises en relation avec la perte d'appétit et la perte de poids chez les malades cancéreux (INCa, 2006) et ciblent certaines catégories d'aliments et de boissons (Ancellin et al., 2014) (cf. Annexe 10). Enfin, les contraintes organisationnelles des achats alimentaires, de la préparation des repas et de leur consommation imposeraient une nouvelle gestion des catégories alimentaires au niveau des manières de tables, des techniques d'achats et culinaires, mais aussi au niveau des ingrédients et des aliments consommés. Le repas peut devenir un moment contraignant pour les malades, et d'autant plus en présence d'effets secondaires chimio-induits dont les nausées, les pertes d'appétit et la fatigue (INCa, 2006). Les soutiens matériel et émotionnel des proches concernant les achats alimentaires, la préparation et la consommation des repas semblent ici indispensables (Ben Diane et Peretti-Watel, 2014).

¹²⁸ Voies aérodigestives supérieures.

¹²⁹ Voir le Chapitre 2 (1.1), l'Annexe 3 et l'Annexe 4.

¹³⁰ Voir le Chapitre 2 (1.1).

3.2 Le cas particulier des cancers bronchiques

Nous venons de voir que le modèle alimentaire des mangeurs-malades pourrait se retrouver confronté à des contraintes alimentaires au sens nutritionnel, sensoriel et organisationnel dès les premiers traitements anticancéreux. Notre recherche portant exclusivement sur les cancers bronchiques, il nous semble opportun d'interroger la gestion de ces contraintes par cette catégorie de mangeurs-malades. Deux éléments sont à noter. Nous avons tout d'abord vu que les personnes atteintes d'un cancer bronchique restaient fortement impactées par ces contraintes alimentaires induites par la localisation de la tumeur et par les traitements par chimiothérapie ou radiothérapie. Alors que les personnes souffrant de cancers des VADS ou du côlon-rectum, également fortement touchées par ces contraintes alimentaires, se retrouvent confrontées à des régimes alimentaires stricts imposant la suppression de certaines catégories d'aliments ou de textures alimentaires – pouvant aller jusqu'à imposer une nutrition artificielle (notamment pour les cancers des VADS) –, les personnes atteintes d'un cancer bronchique ne subissent pas de restrictions alimentaires fortes mais se voient proposés des recommandations pour maintenir un certain confort alimentaire. Ainsi, n'étant pas médicalement contraints à des changements nutritionnels et organisationnels de leur alimentation, nous supposons que les contraintes sensorielles seraient prédominantes dans le discours des malades comme facteur principal de changements. Puis, nous avons relevé des éventuels freins à la volonté de changement des comportements alimentaires. Le premier résiderait dans le fait que les malades sont confrontés à un pronostic vital court (Delafosse et al., 2016), ce qui pourrait freiner la volonté de changement (Joël et Rubio, 2015), le second renverrait à leurs caractéristiques sociodémographiques. En France, en 2012, les cancers bronchiques ont été diagnostiqués chez 70 % d'hommes et 30 % de femmes (Globocan, 2012), avec un âge médian au diagnostic estimé à 66 ans chez les hommes et à 65 ans chez les femmes (HAS, 2014). Les catégories socio-professionnelles les plus touchées par ces cancers restent les ouvriers et les employés (Blanchon et al., 2002). Comme il l'a été montré pour les malades souffrant d'un cancer de la prostate, ayant des caractéristiques sociodémographiques similaires, les changements de comportements alimentaires préconisés sont marqués par certaines réticences chez ces malades (Mróz et al., 2010 ; Mróz et al., 2011). Cependant, ces réticences de changements alimentaires semblent être « gérées » par leurs conjointes (Mróz et al., 2010 ; Mróz et al., 2011 ; Mróz et Robertson, 2015). Il nous semble ainsi opportun d'interroger le rôle des

proches dans la décision alimentaire des mangeurs-malades. En effet, nous avons vu que l'aide apportée par les proches dans les actes de la vie quotidienne concerne principalement les courses, la préparation des repas, le ménage, le linge et les transports (Risk, 2006 ; Lorcy, 2014 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014). Puis nous avons identifié qu'ils étaient une source directe d'information relative à l'alimentation (Dauchy et al., 2006 ; Risk, 2006 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014) et au cancer et notamment en ce qui concerne les recours non conventionnels (Molassiotis et al., 2005 ; Molassiotis et al., 2006 ; Gerbon-Cwilich et al., 2006 ; Simon et al., 2007 ; Träger-Maury et al., 2007 ; Bégot, 2010 ; Cohen et Legrand, 2011). De plus, le contexte social de la consommation influence l'adoption et le suivi d'un régime alimentaire (De Castro, 1994) et reste le principal élément fondateur de la commensalité et de la convivialité (Sobal, 2000 ; Sobal et Nelson, 2003). Il convient d'interroger la place des proches dans l'aide à la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires. Ainsi, de notre hypothèse générale **H.3** ayant construit cette réflexion sur le modèle alimentaire des mangeurs-malades selon laquelle : **Les effets secondaires des traitements anticancéreux impactent le modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades**, deux sous-hypothèses peuvent être énoncées :

H.3.1 Les contraintes sensorielles induites par les traitements anticancéreux sont un déterminant des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les mangeurs-malades. Cette sous-hypothèse considère que le vécu, que nous nommerons vécu sensoriel, des traitements anticancéreux conditionne la mise en place des stratégies d'adaptation alimentaires chez les mangeurs-malades. Les personnes atteintes d'un cancer bronchique sont fortement affectées par ces perturbations sensorielles (Belqaid et al., 2014 ; Belqaid et al., 2015). Une des principales raisons reste les chimiothérapies à base de sel de platine (Cisplatine et Carboplatine), principalement utilisées pour ce type de cancer et étant un des cytotoxiques provoquant le plus de perturbations sensorielles (Comeau et al., 2001 ; Ravasco, 2005 ; Bernhardon et al., 2008 ; Rehwald M., 2009). Ces perturbations sensorielles sont, dans le cas des cancers bronchiques, directement corrélées aux pertes d'appétit et à la diminution de la qualité de vie (Belqaid et al., 2014 ; Belqaid et al., 2015). Etant directement associées aux aversions alimentaires développées par les malades au cours des traitements, pouvant générer des dégoûts, ces perturbations sensorielles redéfinissent les préférences et rejets alimentaires des mangeurs-malades. De nombreuses études identifient des aversions alimentaires

notamment pour la viande, les aliments gras, le café et l'alcool (Wickham et al., 1999 ; Inca, 2006 ; Boltong, Keast, 2012 ; Ancellin et al., 2014), et certaines mettent en avant les gênes occasionnées par les odeurs de cuisine (INCa, 2006 ; Bernhardon et al., 2007 ; Lorcy, 2014).

Par cette première sous-hypothèse nous questionnerons l'impact des perturbations sensorielles chimio-induites sur le modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades et notamment sur une redéfinition de la classification des catégories alimentaires (Poulain, 2002, 2012a)¹³¹, impliquant des restructurations aux niveaux des techniques d'achats et culinaires, mais aussi des modes de consommations alimentaires.

H.3.2 Le soutien des proches est une aide à la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires au vue d'améliorer le confort à s'alimenter des mangeurs-malades. Outre le rôle accordé aux proches dans leur implication dans la recherche et la transmissions d'informations relatives à l'alimentation et au cancer (Dauchy et al., 2006 ; Risk, 2006 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014), cette seconde sous-hypothèse se propose de questionner l'influence des proches au moment de la décision, de la préparation et de la consommation des repas. L'interaction sociale au moment de la préparation et de la consommation des repas est une dimension socio-culturelle du modèle alimentaire français fortement valorisée. La commensalité et la convivialité sont des dimensions de cette socialisation alimentaire auxquelles Sobal (2000) propose d'articuler l'incitation renvoyant à l'influence de l'environnement social sur la consommation alimentaire. Cette incitation peut être décrite soit par un soutien social permettant aux individus de maîtriser leur alimentation, l'influence des proches est alors positive. Soit, au contraire, cette influence de l'environnement social est négative lorsqu'elle engendre un danger pour les individus en exerçant de mauvaises incitations sur leurs choix et comportements alimentaires. Dans un contexte de médicalisation de l'alimentation valorisant les normes nutritionnelles préventives des maladies dégénératives, dont des cancers, l'influence positive se définit par l'observance des prescriptions nutritionnelles marquées par la restriction alimentaire, alors que l'influence négative renverrait plus à une consommation « moins raisonnée »

¹³¹ Voir le Chapitre 2 (1.1), l'Annexe 3 et l'Annexe 4.

et plus excessive. Dans notre cas, où les mangeurs-malades sont contraints à des pertes d'appétit, des nausées, des perturbations sensorielles, des troubles digestifs, etc., le rôle dit positif de l'entourage serait de valoriser la consommation alimentaire au travers de la commensalité et de la convivialité. De plus, s'intéresser à l'influence des proches renvoie à l'aide apportée par le/la conjoint/e tant dans l'observance des recommandations nutritionnelles que dans l'aide matérielle qu'il/elle peut apporter lors de la préparation des repas. Ceci vient directement questionner les rapports sociaux de genre puisque, outre la répartition genrée des tâches domestiques dans notre société, les femmes souffrant d'un cancer auraient plus tendance, par rapport aux hommes, à déclarer d'une part ressentir un besoin d'aide plus important de la part de leurs proches et auraient plus recours aux associations de malades, et d'autre part elles ont plus tendance à juger que l'aide apportée par leur conjoint est insuffisante (Ben Diane et Peretti-Watel, 2014). De plus, l'aide apportée par le/la conjoint/e semble être moins importante pour les malades les plus jeunes et chez ceux étant issus des catégories sociales les moins favorisée (Ben Diane et Peretti-Watel, 2014).

Cette seconde sous-hypothèse se propose de questionner le poids de l'influence des proches et notamment du/de la conjoint/e dans la gestion des perturbations alimentaires des mangeurs-malades.

Cette troisième approche du fait alimentaire au cours de la pathologie cancéreuse nous amène à entrevoir des restructurations au sens nutritionnel, sensoriel et organisationnel du modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades. Deux éléments ressortent de cette réflexion : 1) les contraintes sensorielles chimio-induites seraient plus déterminantes dans la restructuration du rapport à l'alimentation des mangeurs atteints d'un cancer bronchique en impactant directement les techniques d'achats et culinaires ainsi que les modes de consommation ; et 2) l'influence des proches, et notamment du/de la conjoint/e, serait une aide tant matérielle qu'émotionnelle pour l'amélioration du confort à s'alimenter des mangeurs-malades. Il convient désormais de prendre plus en compte les trajectoires et les temporalités du cancer afin d'apporter une analyse plus fine à l'ensemble de la réflexion que nous avons menée jusqu'à présent.

4. Ne pas oublier l'expérience du cancer

L'impact de la pathologie chronique sur les comportements de vie et les interactions sociales a longuement été étudié en sciences humaines et sociales (Bury, 1982 ; Pierret, 2003 ; Mulot, 2011). Ces conséquences de la pathologie chronique, tant d'ordres physique et psychologique que social, définissent un nouveau rapport au temps, bercé par l'incertitude que laisse supposer l'incurabilité de la pathologie chronique. L'expérience de la pathologie cancéreuse s'inscrit dans cette dynamique en présentant des temporalités et trajectoires particulières inscrivant les malades dans des contextes sociaux leur permettant de mettre en place des stratégies d'adaptation afin de vivre quotidiennement avec les contraintes infligées par les traitements anticancéreux. La gestion de l'alimentation peut venir se mêler à ces mécanismes d'ajustement permettant aux mangeurs-malades de faire face aux perturbations alimentaires chimio-induites directement mises en relation avec son pronostic vital et sa qualité de vie. Ainsi, nous posons l'hypothèse **H.4** selon laquelle : **Les phases temporelles de la chimiothérapie déterminent la mise en place des stratégies d'adaptation alimentaires**. Nous proposons de construire notre réflexion en présentant tout d'abord les trajectoires et les temporalités de la pathologie cancéreuse. Nous en déduirons une inscription temporelle des mécanismes par lesquels l'alimentation devient un élément du processus thérapeutique pour les mangeurs-malades. Puis, nous présenterons des précisions concernant les cancers bronchiques soumis à un faible pronostic vital et à des perturbations alimentaires relativement importantes dès les premiers traitements anticancéreux.

4.1 *Les trajectoires et temporalités du cancer*

Aborder les trajectoires et les temporalités de la pathologie cancéreuse consiste à l'inscrire dans une dynamique temporelle, c'est-à-dire à l'appréhender en termes de processus (Mendez et al., 2010). Ceci impose une analyse des séquences, des phases, au cours desquelles tant le personnel soignant que les malades gèrent le rythme de la pathologie cancéreuse marqué par l'organisation thérapeutique (Ménoret, 2007 [1999]). Par son analyse, Ménoret (2007 [1999]) décrit l'expérience du cancer au travers de trois temps façonnant les trajectoires de la maladie (cf. Annexe 7). Le premier, l'entrée dans la

maladie, retrace le cheminement des malades au cours des phases pré-diagnostique, diagnostique et post-diagnostique. Ces trois phases renvoient à une succession d'événements marquant la concrétisation du diagnostic du cancer. Il s'agira tout d'abord des premiers symptômes amenant à la consultation et aux examens permettant de trouver l'origine au dysfonctionnement présent de l'organisme. Cette phase peut cependant relever du hasard (contrôle médical professionnel) ou bien d'une démarche préventive de dépistage collectif. Puis, après une attente plus ou moins longue, les malades seront confrontés au diagnostic, où le mot « cancer » sera posé sur les symptômes et où ils seront confrontés à un ensemble d'informations, dont celles relatives à son protocole thérapeutique. Enfin, au cours de la phase post-diagnostic les malades pourront subir de nouveaux examens médicaux afin d'affiner le diagnostic et donc le protocole thérapeutique. Cette dernière phase avant les premiers traitements anticancéreux sera fortement marquée par un ensemble d'incertitudes. Bien que l'identification médicale de la pathologie génère une sorte de soulagement – les individus prennent connaissance que les symptômes ressentis ont une explication médicale – de nouveaux questionnements sur les causes et le sens de la maladie mais aussi sur ses répercussions sur la vie sociale et professionnelle apparaissent. Souvent ces questions n'ont pas de réelles réponses. Seule l'expérience de la maladie permettra aux malades de s'adapter et de gérer au quotidien les conséquences de la pathologie (Carricaburu et Ménoret, 2004). Le deuxième temps du cancer décrit par Ménoret (2007 [1999]) renvoie aux « trajectoires ascendantes ». Il correspond à l'entrée dans les traitements anticancéreux qui, suivant un certain « prix à payer », se caractérise par le rythme régulier des traitements marquant le passage entre la phase d'urgence vécue au moment de l'apparition des premiers symptômes et du diagnostic, à une phase de routine de soins. Alors que le personnel soignant appréhenderait ce passage de l'urgence à la routine par la pérennisation temporelle des traitements (cycle de chimiothérapie, consultation médicale, radiation, etc.), il serait plus vécu sur le court terme pour les malades gérant plus leur maladie au jour le jour suivant les contraintes infligées par les traitements. La concrétisation de la chronicité de la pathologie cancéreuse débutera réellement pour les malades en phase de rémission où ils seront amenés à « recoller les morceaux » de l'épreuve des traitements, afin de penser à l'avenir, à reconsidérer leur vie tant sociale et professionnelle qu'affective. Cette ultime étape de la trajectoire ascendante reste fortement marquée par une incertitude profonde à l'égard de

l'avenir où les malades doivent vivre avec cette épée de Damoclès. En effet, la chronicisation de la maladie est marquée par des périodes imprévisibles se succédant sans règle formelle et générant une incertitude quotidienne. A cette phase de rémission peut se succéder une phase de rechute, c'est-à-dire une récurrence. Il s'agit du troisième temps du cancer que Ménoret (2007 [1999]) nomme de « trajectoires descendantes ». L'annonce de la récurrence mène vers de nouvelles phases de traitements en nécessitant une gestion de l'inéluctable évolution vers la mort. Ces trajectoires marquent l'ultime phase de la pathologie cancéreuse où l'espoir ne sera plus abordé par des références pronostiques et probabilistes, mais plutôt par des promesses annonçant que « tout va être fait ». Les malades sont ainsi livrés à leur seul destin individuel qui, suite au dépassement des compétences techniques de la cancérologie et de leurs résistances physique et mentale, se retrouveront confrontés à un « désengagement » de l'action thérapeutique les amenant progressivement vers la mort. Ainsi les trajectoires descendantes de la pathologie cancéreuse illustrent la seule certitude imputable à la maladie chronique, et ce tant que les progrès de la médecine ne le permettent pas, celle de l'absence de guérison, précipitant dans la majorité des cas les malades vers la mort (Mulot, 2011). Ces trois temps de la pathologie cancéreuse ne doivent pas être perçus dans une vision linéaire mais plutôt inscrits dans des cours possibles du cancer n'étant plus inéluctablement déclinant et létal¹³². Ménoret (2007 [1999]) présente ainsi une typologie de trajectoires de la pathologie cancéreuse marquant le temps de l'interaction entre les malades et l'institution médicale allant d'une trajectoire simple à une trajectoire à réponse différée (cf. Annexe 7).

Mais comment l'alimentation vient-elle s'inscrire dans ces trajectoires et temporalités du cancer ? Existe-il des temporalités et trajectoires alimentaires de la pathologie cancéreuse ? Nous nous sommes attardés jusqu'à présent à décrire comment l'alimentation s'inscrivait dans la pathologie cancéreuse en interrogeant tout d'abord les perturbations alimentaires engendrées par la maladie et les traitements lui étant associés, puis en rendant compte des mécanismes par lesquels l'alimentation devient un élément du processus thérapeutique pour les mangeurs-malades. Ceci nous a permis tout d'abord d'entrevoir une réflexion articulant l'inscription de l'alimentation dans : 1) l'organisation de la prise en charge

¹³² Corbin et AL. Strauss (1988) abordent la pathologie cancéreuse au travers d'une unique trajectoire étant obligatoirement déclinante et conduisant vers la mort.

diététique dans un contexte de risques de perte de poids et de dénutrition ; 2) les modèles étiologiques et thérapeutiques supposés par les malades de leur cancer ; 3) l'information transmise aux malades ; et 4) les perturbations chimio-induites. Puis d'identifier comment ces quatre espaces¹³³ pouvaient venir restructurer le modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades. Bien que nous ne l'ayons pas exprimé en tant que tel, nous avons pu entrevoir au cours de notre réflexion que ces quatre espaces étaient conditionnés par une structure temporelle.

- 1) L'organisation de la prise en charge diététique des personnes atteintes de cancer est fortement structurée par tout d'abord la temporalité des traitements anticancéreux puisque les malades peuvent s'entretenir avec les diététiciens au moment de leur prise en charge médicale pour leur traitement anticancéreux dans les structures de soins. Mais surtout parce que la prise en charge diététique semble être déclenchée par une perte de poids de 5 à 10 % du poids initial des malades (Senesse et al., 2012 ; Hébuterne, 2015), que la prescription de CNO semble peu valorisée, et préconisée qu'en cas de perte de poids avérée (Bouteloup et Besnard, 2012), et que l'alimentation artificielle s'inscrit en tant que dernier recours lorsque les malades bénéficiant d'une chimiothérapie sont déjà en situation de dénutrition ou bien qu'ils présentent une incapacité à s'alimenter sur une période identifiée comme étant critique, évaluée entre 7 et 14 jours (Creen et al., 2012). La prise en charge diététique est marquée par une structure temporelle dépendant de la temporalité de la prise en charge médicale et de la temporalité de la perte de poids des malades.
- 2) Les modèles étiologiques et thérapeutiques supposés par les malades de leur cancer se forgent par une relation que les individus entretiennent avec la pathologie cancéreuse à différents moments de leur existence et de manière plus ou moins directe (Sarradon-Eck, 2004, 2009). Ainsi, l'expérience qu'il aura du cancer avant son propre diagnostic renvoie à des moments de sa vie, à des phases temporelles et des trajectoires

¹³³ Ce terme « espace » renvoie à l'espace social de Condominas (1980, 2003) décrivant l'espace physique (au sens géographique) et l'espace logique (au sens socio-anthropologique). L'espace social tel qu'il est abordé par Condominas permet de sortir de l'opposition artificielle entre déterminisme culturel et déterminisme matériel, de créer les conditions d'une mise en système des relations de l'homme à la nature tout en se déployant dans une perspective dynamique (Poulain, 2002). Dans le cas de l'alimentation, cette approche de l'espace social, déjà présenté dans le Chapitre 2, permet « d'articuler les dimensions sociales, psychologiques et physiologiques » de l'acte alimentaire (Poulain, 2002 : 222).

particulières. Puis, dès lors du diagnostic est posé, le questionnement sur le sens de la maladie ne trouvera pas des réponses immédiates, et un temps à l'évaluation des causes supposées sera nécessaire. L'attribution causale de la pathologie cancéreuse, qu'elle soit endogène, exogène ou relevant de la fatalité, découle du contexte informatif dans lequel se retrouvent les malades. Ce contexte, évoluant également dans le temps (Rutten, 2005 ; Ménoret, 2007) marque la temporalité des modèles étiologiques supposés par les malades de leur cancer. Le modèle thérapeutique peut également s'appréhender dans cette même construction temporelle. Si nous nous focalisons sur l'alimentation, la temporalité de la prise en charge diététique que nous venons de décrire, mais également celle relative à l'information transmise aux malades et aux perturbations chimio-induites que nous allons présenter en suivant, marque le rapport que les mangeurs-malades entretiennent avec leur alimentation au cours des traitements anticancéreux. L'expérience de la maladie amènera les mangeurs-malades à construire le sens qu'ils donnent à leur alimentation pour lutter contre leur cancer.

- 3) La nature des informations transmises aux malades s'inscrit dans des phases temporelles. Ménoret (2007) précise que le moment du diagnostic est riche en informations principalement axées sur les éléments relatifs aux traitements (effets, risques, bénéfices), et que les consultations médicales ultérieures s'inscrivent plus dans une routine thérapeutique axée sur le contrôle clinique de l'évolution du traitement. De plus, la relation de confiance indispensable à la relation médecin-malade nécessite un temps d'apprentissage, marquant les conditions d'obtention et de transmission de l'information par les malades au personnel soignant (Protière et al., 2008 ; Fainzang, 2006 ; Defossez, 2014a, 2014b). Ceci vient d'autant plus accentuer la temporalité des besoins en informations et des sources mobilisées par les malades suivant les phases de leur pathologie. Les besoins en informations au moment du diagnostic et des traitements sont plus axés sur le stade de la maladie, les options thérapeutiques et les effets secondaires, alors qu'en phase de rémission les informations recherchées par les malades relèvent plus de l'organisation du suivi médical mais aussi de celles relatives à la vie privée et professionnelle (Rutten, 2005). L'investissement dans la recherche d'informations des malades est marqué par les phases temporelles du cancer, comme il l'a été montré dans le rôle et la place que les malades accordent aux recours non

conventionnels (Cohen et Rossi, 2011) où le diagnostic et les effets secondaires des traitements anticancéreux restent les principaux facteurs déclenchant cette complémentarité de soins (Bégot, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Simon et al., 2010 ; Defossez, 2014a ; Joël et Rubio, 2015).

- 4) Les perturbations chimio-induites correspondant à l'ensemble des effets secondaires induits par les traitements anticancéreux sont, par évidence, présentes au cours des traitements. Cependant, une temporalité de leur apparition, de leur fréquence et de leur régression semble être présente. Si nous nous focalisons sur les perturbations alimentaires, Lorcy (2014) précise que les perturbations alimentaires sont principalement présentes les jours suivant les administrations de chimiothérapie où l'auteur dévoile des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les mangeurs-malades pendant ces phases où les perturbations alimentaires chimio-induites sont les plus fréquentes. Il peut s'agir par exemple d'une organisation de techniques d'achats et culinaires où les malades s'organisent à l'avance en prévision des moments où les effets secondaires des traitements seront trop importants, les empêchant alors de gérer ces tâches domestiques quotidiennes. Cette temporalité marque l'appétit, l'envie de manger et les préférences et réticences alimentaires fortement chamboulées pendant les traitements anticancéreux. En effet, les perturbations sensorielles sembleraient être marquées temporellement : 1) elles sont présentes pendant les phases de traitement, mais aussi en phase de rémission (Angellin et al., 2014) ; 2) elles dépendent des caractéristiques médicales des malades et notamment de la durée du traitement anticancéreux (Comeau et al., 2001 ; Doty et Bromley, 2004 ; INCa, 2006 ; Bernhardon et al., 2008 ; Bernhardon et al., 2009 ; Steinbach et al., 2010 ; Epstein et Barasch, 2010) ; 3) elles sont conditionnées par les vomissements, nausées et/ou troubles digestifs (Jacobsen, 1993), eux-mêmes plus présents les jours suivant l'administration de la chimiothérapie ; et 4) elles peuvent être une réponse au moment et à l'environnement de l'ingestion de l'aliment où il a été montré que les aliments consommés avant les traitements ou sur les lieux de traitements peuvent devenir une source d'aversion (Bernstein, 1991). Ceci vient d'autant plus compléter une de nos hypothèses selon laquelle le vécu sensoriel des traitements anticancéreux conditionne la mise en place des stratégies d'adaptation alimentaires chez les mangeurs-malades.

Les trajectoires et les temporalités de la pathologie cancéreuse semblent ainsi marquer ces quatre espaces pouvant venir restructurer le modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades.

4.2 Le cas particulier des cancers bronchiques

Nous venons de voir que l'organisation de la prise en charge diététique, les modèles étiologiques et thérapeutiques supposés par les malades, l'information transmise aux malades et les perturbations chimio-induites étaient tous inscrits dans les temporalités et trajectoires de la pathologie cancéreuse et pouvaient engendrer une restructuration du modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades. Il convient cependant d'exposer quelques précisions concernant le cas des cancers bronchiques que nous étudions. Nous avons tout d'abord vu que le pronostic vital des personnes atteintes d'un cancer bronchique était faible avec, en France métropolitaine entre 2005 et 2010, une survie évaluée à 1 an et à 5 ans du diagnostic à respectivement 47 % et 17 %. L'excès de mortalité étant maximal immédiatement après le diagnostic du cancer, puis diminuant régulièrement (Delafosse et al., 2016). Au vu de ces chiffres, la dimension temporelle des cancers bronchiques vient ainsi marquer les trajectoires de la maladie où, les trajectoires dites descendantes (Ménoret, 2007 [1999]) (cf. Annexe 7) sembleraient être plus présentes. Puis, nous avons montré que les personnes atteintes d'un cancer bronchique étaient fortement affectées par des perturbations alimentaires chimio-induites et notamment par des pertes d'appétit et des perturbations sensorielles directement mises en relation avec les pertes de poids et la diminution de la qualité de vie des malades (Ravasco et al., 2004 ; Senesse et al., 2012 ; Belqaid et al., 2014 ; Belqaid et al., 2015). L'urgence médicale et les complications chimio-induites des cancers bronchiques questionnent la prise en charge des malades et notamment l'éducation thérapeutique nutritionnelle qui peut leur être proposée. Nous avons vu que la prise en charge de la perte de poids était principalement axée sur des conseils diététiques personnalisés basés sur les connaissances nutritionnelles relatives à la pathologie cancéreuse, mais aussi sur le vécu des malades où quelques « trucs alimentaires » (Lorcy, 2014), fortement généralisés, concernant notamment les perturbations sensorielles, sont proposés aux malades afin de gérer au mieux les aversions alimentaires pouvant survenir suite aux traitements anticancéreux, et étant directement

mises en relation avec la perte de poids et la diminution de la qualité de vie (Ravasco et al., 2004 ; Senesse et al. 2012 ; Belqaid et al., 2014 ; Belqaid et al., 2015). Puis, qu'en cas de complications alimentaires et d'une perte de poids trop importantes que ces conseils diététiques personnalisés pouvaient être complétés par la prescription de CNO voire d'une alimentation artificielle (Bouteloup et Besnard, 2012 ; Crenn P. et al., 2012). Nous avons également montré que l'observance de ces recommandations chez les malades était principalement exprimée par le bénéfice apporté par ces recommandations sur l'état général des malades (Meuric et Besnard, 2012), mais que le vécu des malades envers ces recommandations au travers d'un questionnement sur les déterminants de leur observance n'était pas, à notre connaissance, questionné dans la littérature. Deux éléments ressortent de cette réflexion. Le premier renvoie à la temporalité des cancers bronchiques pouvant contraindre la construction des mécanismes d'ajustements permettant aux mangeurs-malades d'inscrire l'alimentation comme un élément de leur processus thérapeutique. Le second rend compte d'un manque de connaissances envers le vécu des malades dans la définition des « bonnes stratégies » à adopter afin de maîtriser au mieux les contraintes de la maladie et des traitements anticancéreux. La dimension temporelle des cancers bronchiques et les connaissances relatives au vécu des malades nous amènent à interroger les principes de l'éducation thérapeutique nutritionnelle. Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique vise à apporter une aide aux malades leur permettant d'acquérir ou de maintenir les compétences nécessaires à la gestion de leur vie perturbée par une maladie chronique (OMS, 1996). Appliquée à l'alimentation, ce processus d'autonomisation des malades se nomme l'éducation thérapeutique nutritionnelle et a pour fonction de « permettre au patient de gérer sa prise alimentaire et la composition de ses repas en fonction de sa pathologie, de ses traitements et de ses constantes biologiques. Elle apprend aux malades à être autonome face à leur alimentation c'est-à-dire non dépendant d'un soignant pour se gérer au quotidien (ADNF, 2010 : 1). Le principe de l'éducation thérapeutique est d'aider les malades à prendre conscience de leur maladie et de susciter les motivations nécessaires à la mise en place de « bonnes stratégies » d'actions afin de maintenir la qualité de vie au détriment des contraintes de la pathologie. L'éducation thérapeutique est contrainte à un processus d'apprentissage complexe consistant à déconstruire les représentations et pratiques des malades afin qu'ils adoptent les « bonnes stratégies » thérapeutiques (Lagger et al., 2008). Or, dans le contexte des cancers

bronchiques le temps nécessaire à un tel apprentissage est fortement compromis par le pronostic vital des malades. Ceci suppose qu'il convient d'agir précocement auprès des malades en leur donnant toutes les clés à la réussite du maintien de leur qualité de vie. Le constat que les pratiques alimentaires recommandées aux malades sont tout d'abord fortement généralisées et découlent ensuite de peu de connaissances, vient positionner l'expertise des malades au centre de notre recherche. En effet, s'intéresser à la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires des mangeurs-malades renvoie à explorer leur vécu alimentaire, et de ce fait à entrevoir le cheminement des principes de l'éducation thérapeutique, fondés sur la valorisation du vécu des malades et sur le partage de connaissances et d'expertises entre le personnel soignant et les malades. C'est cette dimension de la prise en charge des maladies chroniques que nous souhaitons entrevoir dans la prise en charge diététique des personnes atteintes d'un cancer bronchique. S'intéresser à la restructuration du rapport à l'alimentation après le diagnostic d'un cancer engendre un questionnement direct sur l'expérience alimentaire des mangeurs-malades au cours des différents temps du cancer (Ménoret, 2007 [1999]) (cf. Annexe 7). Ceci pourra nous permettre de déterminer les situations critiques vécues par les mangeurs-malades et d'en définir les stratégies d'adaptation alimentaires venant directement y répondre.

Cette quatrième approche du fait alimentaire nous amène à entrevoir des temporalités alimentaires de la pathologie cancéreuse permettant d'inscrire l'alimentation comme un élément du processus thérapeutique pour les mangeurs-malades. Cette réflexion nous a amené à définir les structures temporelles marquant 1) l'organisation de la prise en charge diététique des personnes atteintes de cancer ; 2) les modèles étiologiques et thérapeutiques supposés par les malades de leur cancer ; 3) l'information transmise aux malades ; et 4) les perturbations chimio-induites. Puis de mettre en avant que le faible pronostic vital des cancers bronchiques et le manque de connaissances concernant l'expérience alimentaire des malades aux différentes phases de la maladie venaient directement interroger les principes de l'éducation thérapeutique nutritionnelle adaptés à cette population.

5. Conclusion du Chapitre 4

La réorganisation du rapport à l'alimentation au cours d'une pathologie cancéreuse serait ainsi structurée par la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires évoluant dans le temps et construites à l'intersection des modèles étiologique et thérapeutique supposés par les mangeurs-malades de leur pathologie cancéreuse, de leurs connaissances relatives à l'alimentation et au cancer, de leur modèle alimentaire de référence et des trajectoires et temporalités de leur maladie. Nous avons tenté au cours de ce quatrième chapitre d'exposer la réflexion qui nous amène à présenter notre thématique de recherche portant sur la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades après le diagnostic du cancer, en recentrant particulièrement notre attention sur les cancers bronchiques. Quatre grandes hypothèses de recherche découlent de cette réflexion. La première questionne les modèles étiologique et thérapeutique du cancer, dans lesquels l'alimentation peut venir s'inscrire. Elle suppose que **H.1 : L'étiologie supposée du cancer par les malades influencerait les comportements à l'égard de l'alimentation après le diagnostic du cancer.** Après avoir repositionné le fait alimentaire au sein des modèles étiologiques et thérapeutiques de la pathologie cancéreuse, nous avons questionné le cas particulier des cancers bronchiques où l'alimentation serait plus abordée en temps que cause secondaire du cancer, et dans ce cas pourrait amener à des stratégies d'adaptation alimentaires réformistes dès le diagnostic du cancer. Mais, que son exclusion du modèle étiologique du cancer par les mangeurs-malades ne l'exclut pas obligatoirement du modèle thérapeutique mais supposerait une action strictement nutritionnelle du fait alimentaire. La deuxième prend en considération les connaissances Alimentation-Cancer des mangeurs-malades et suppose que **H.2 : Les connaissances des mangeurs-malades relatives à l'alimentation et au cancer acquissent avant et après le diagnostic du cancer, façonnent la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires au cours des traitements anticancéreux.** La présentation du contexte informationnel relatif à l'alimentation et au cancer, rendant compte du soutien formel et informel, nous a permis de mettre en évidence que les mangeurs-malades disposaient d'une diversité de discours bercée par des contradictions et des controverses. L'appréhension du contexte informationnel dans le cas des cancers bronchiques nous a amené à reconsidérer les déterminants de l'observance des recommandations nutritionnelles ayant pour objectif de contrer la perte de poids et le risque de dénutrition chez les malades. Mais aussi d'intégrer la complémentarité des soins

via les recours non-conventionnels chez les mangeurs-malades prenant conscience des incertitudes et contradictions des discours alimentaires et souhaitant s'investir dans leur processus thérapeutique. La troisième hypothèse considère que **H.3 : Les effets secondaires des traitements anticancéreux impactent le modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades** La définition des conséquences des traitements anticancéreux sur les dimensions de l'espace social alimentaire nous a amené à identifier des contraintes nutritionnelles, sensorielles et organisationnelles de l'acte alimentaire. Le repositionnement de ces contraintes alimentaires dans le cas des cancers bronchiques nous a fait nous recentrer sur les perturbations sensorielles chimio-induites et sur l'aide des proches comme principaux éléments déterminant la mise en place des stratégies d'adaptation alimentaires chez les mangeurs-malades. Enfin, la quatrième hypothèse de notre recherche positionne les stratégies d'adaptation alimentaires en fonction des temporalités et des trajectoires du cancer en supposant que **H.4 les phases temporelles de la chimiothérapie déterminent la mise en place des stratégies d'adaptation alimentaires**. La description des temporalités et des trajectoires de la pathologie cancéreuse nous a amené à entrevoir des structures temporelles marquant l'organisation de la prise en charge diététique des malades, les modèles étiologiques et thérapeutiques supposés par les malades, l'information transmise aux malades et enfin les perturbations chimio-induites. Ainsi, considérées dans le cas des cancers bronchiques, les structures temporelles de ces quatre espaces supposent de s'intéresser à la définition d'une éducation thérapeutique nutritionnelle pour les mangeurs-malades atteints d'un cancer bronchique étant confrontés à un pronostic vital faible et à une forte présence de perturbations chimio-induites, directement mises en relation avec la perte de poids et la diminution de la qualité de vie.

Notre réflexion nous amène à placer l'expertise des malades au centre de la définition des recommandations nutritionnelles et alimentaires transmises aux mangeurs-malades. Donner de l'importance à l'expérience de la pathologie cancéreuse et au vécu alimentaire des mangeurs-malades pourrait être une aide à la compréhension et à la valorisation de certaines stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les mangeurs-malades pour lutter contre leur cancer et les perturbations alimentaires chimio-induites, et serait une voie d'entrée à la définition d'une éducation thérapeutique nutritionnelle.

Tableau 1 : Récapitulatif des hypothèses de la recherche

THEMATIQUES	HYPOTHESES	SOUS-HYPOTHESES
1. Retour sur le modèle étiologique	<u>H.1</u> L'étiologie supposée du cancer par les malades influencerait les comportements à l'égard de l'alimentation après le diagnostic du cancer	H.1.1 Les malades identifiant l'alimentation comme une cause secondaire de leur cancer mettront en place des stratégies d'adaptation alimentaires réformatrices à destinations de catégories d'aliments et de boissons et/ou de l'adoption d'un régime alimentaire H.1.2 Les malades n'identifiant pas l'alimentation comme une cause de leur cancer, s'en remettront aux recommandations nutritionnelles délivrées par le personnel soignant, et ne percevront l'action thérapeutique de l'alimentation que par sa dimension nutritionnelle
2. Interroger les connaissances Alimentation-Cancer	<u>H.2</u> Les connaissances des mangeurs-malades relatives à l'alimentation et au cancer acquissent avant et après le diagnostic du cancer, façonnent la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires au cours des traitements anticancéreux	H.2.1 L'observance des recommandations nutritionnelles ayant pour objectif de contrer la perte de poids et l'état de dénutrition est socialement et médicalement déterminée H.2.2 Les mangeurs-malades conscients des incertitudes et contradictions des discours alimentaires et souhaitant s'investir dans leur processus thérapeutique, se dirigeront plus facilement vers des recours non conventionnels pouvant accorder plus de cohérence à leur perception de la maladie et ayant un discours plus susceptible de répondre à leurs attentes
3. Considérer le modèle alimentaire de référence	<u>H.3</u> Les effets secondaires des traitements anticancéreux impactent le modèle alimentaire de référence des mangeurs-malades	H.3.1 Les contraintes sensorielles induites par les traitements anticancéreux sont un déterminant des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les mangeurs-malades H.3.2 Le soutien des proches est une aide à la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires au vue d'améliorer le confort à s'alimenter des mangeurs-malades.
4. Ne pas oublier l'expérience du cancer	<u>H.4</u> Les phases temporelles de la chimiothérapie déterminent la mise en place des stratégies d'adaptation alimentaires.	

CONCLUSION DE LA PARTIE 1 : PENSER LA REORGANISATION ALIMENTAIRE DES MANGEURS-MALADES

Cette première partie s'est consacrée à la présentation de la contextualisation, du cadrage théorique et de la problématisation de notre recherche.

La contextualisation des problèmes alimentaires en cancérologie, présentée au cours du Chapitre 1, a contribué à exposer les enjeux de la prise en charge de la perte de poids. Directement mise en relation avec le pronostic vital et la qualité de vie des malades, la perte de poids est aujourd'hui le principal objectif de la prise en charge diététique des malades en cancérologie, et d'autant plus chez les personnes atteintes d'un cancer bronchique fortement affectés par des perturbations alimentaires chimio-induites. Nous avons ainsi questionné la faisabilité de la mise en application des recommandations nutritionnelles instruites par les politiques de santé publique et les groupes d'experts dans la réalité des prises en charge des malades. Le manque d'évaluation des actions menées au sein des services de prise en charge des malades, l'affectation non systématique du diététicien dans les services de cancérologie, la réduction de son rôle à l'évaluation rapide et souvent non adaptée de l'état nutritionnel du malade et la souvent trop faible légitimité accordée à la prise en charge diététique par les personnels soignants en cancérologie, ont été identifiés comme les principaux freins à la prise en charge diététique adaptée et pérenne des malades cancéreux. Ce premier chapitre nous a permis d'entrevoir la situation complexe, pour ne pas dire critique, de la prise en charge diététique des malades cancéreux et surtout de constater qu'un manque d'articulation entre les conceptions médicales et les conceptions sociales tant de la maladie que de l'acte alimentaire, était fortement présent.

Le Chapitre 2 et le Chapitre 3 ont ainsi exploré les conceptions sociales de l'acte alimentaire et de la maladie. Notre cadrage théorique articule les approches en socio-anthropologique de l'alimentation et de la santé. L'appréhension de l'acte alimentaire en tant que fait social total nous a amené à décrire les mécanismes de la décision alimentaire façonnés par des contraintes biologiques, par un certain déterminisme social et culturel, et par un espace laissé libre au mangeur. Nous intéressant aux mécanismes de la décision alimentaire dans un contexte pathologique nous avons appréhendé par la suite la relation établie entre l'alimentation et la santé dans notre société. La contextualisation par le

processus de médicalisation de l'alimentation nous a permis d'entrevoir les principes de l'observance nutritionnelle et de la rationalité alimentaire. Ceci s'est traduit par le déploiement de la notion du « lieu de contrôle relatif à la santé » par lequel les individus se sentent acteur de leur santé. Considérant que les individus agissent dès lors qu'ils possèdent l'information et qu'ils se sentent acteur de leur santé, c'est-à-dire qu'ils possèdent un lieu de contrôle interne, ce modèle tend à délaisser le fait que la décision alimentaire s'inscrit dans des jeux d'interactions sociales mais également dans des systèmes de valeurs et de routine alimentaires. La socio-anthropologie de l'alimentation nous a permis de mettre en évidence l'importance de la prise en compte de processus sociaux qu'il convient de considérer dans la définition de recommandations alimentaires à destination des individus souffrant d'une pathologie chronique. C'est notamment par le déploiement du champ de recherche en sociologie de la santé, qu'est l'expérience de la maladie chronique, que nous avons tenté de définir ces processus sociaux permettant aux malades de donner un sens à leur alimentation au cours de leur pathologie, et dans notre cas du cancer. Ceci s'est traduit par une approche du soutien social formel et informel dont disposent les malades, puis par la description des modèles étiologiques de la maladie. La description du contexte informationnel nous a tout d'abord permis d'identifier les mécanismes de conditions d'obtention et de transmission de l'information présents au sein de la relation médecin-malade, mais également au travers des sources d'informations externes aux structures de prise en charge médicale à savoir les recours non conventionnels, les proches et les associations de malades. Puis, l'identification des modèles étiologiques endogènes, exogènes, mais aussi relevant de la fatalité, nous a amené à décrire les possibilités de formes de causalités supposées par les malades de leur cancer. L'appréhension de l'expérience de la maladie chronique au travers du contexte informationnel dans lequel évolue les individus et la définition des modèles étiologiques de la pathologie cancéreuse nous amène à considérer que l'éventail des sources d'informations relatif à l'alimentation et au cancer, s'étirant de l'espace du préventif à l'espace du thérapeutique, et étant bercé par des formes de « légitimités académiques » et « non académiques », permet aux mangeurs-malades d'acquérir les connaissances nécessaires à la définition d'un modèle explicatif de leur propre pathologie, et de ce fait d'entrevoir des logiques d'actions thérapeutiques pour lutter contre leur cancer.

L'articulation de la contextualisation de la prise en charge diététique des personnes atteintes d'un cancer, et des apports qu'a suscité notre cadrage théorique centré sur les mécanismes de la décision alimentaire relatifs à la santé et au contexte pathologique et ceux renvoyant à l'expérience de la maladie que nous avons limitée au contexte informationnel et aux modèles étiologiques de la maladie, a constitué la mise en problématique de notre recherche au cours du Chapitre 4. Ceci s'est traduit par le repositionnement des éléments précédemment définis dans le cadre de la relation entre l'alimentation et le cancer, puis de leur inscription dans le cas des cancers bronchiques. Nous en déduisons que la réorganisation du rapport à l'alimentation au cours d'une pathologie cancéreuse se construit à l'intersection des modèles étiologique et thérapeutique supposés par les mangeurs-malades de leur pathologie cancéreuse, de leurs connaissances relatives à l'alimentation et au cancer, de leur modèle alimentaire de référence et des trajectoires et temporalités de leur maladie. L'articulation de ces quatre espaces se traduisant par la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires par les mangeurs-malades afin de lutter contre leur maladie et les traitements lui étant associés.

Nous proposons maintenant de mettre en perspective cette réflexion théorique par la définition de la méthodologie de recherche employée au cours de notre travail de thèse.

PARTIE 2

LA METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

INTRODUCTION DE LA PARTIE 2

Notre travail est une étude longitudinale de la réorganisation du rapport à l'alimentation des personnes atteintes de cancers suivant les phases temporelles de la chimiothérapie. Nous avons ainsi exploré la phase Pré-diagnostic et Post-diagnostic, que nous nommons « phase Pré-thérapeutique » (Pierret, 2007), afin de rendre compte des différentes situations alimentaires et pratiques des malades après l'annonce du cancer. Puis, l'entrée dans le processus thérapeutique, identifiée par l'opération et le suivi du traitement anticancéreux en quatre ou six séances de chimiothérapie, espacées chacune de trois semaines. Cette approche longitudinale nous a amené à définir des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les malades selon les phases temporelles de la chimiothérapie. L'étude de ces deux phases est primordiale. Le diagnostic du cancer engendre souvent une restructuration de la conception de l'acte alimentaire chez le malade qui, cherchant souvent des réponses, à l'origine de sa maladie donne alors un sens précis à son alimentation. Cette dernière pourra être désignée comme étant une des causes du développement de la maladie, mais aussi comme un levier d'action l'inscrivant directement comme un élément du processus thérapeutique. De plus, dans le cas des cancers bronchiques traités par chimiothérapie, les malades sont, plus ou moins rapidement, confrontés aux risques de pertes de poids et de dénutrition. La personne malade va désormais évaluer, sélectionner et définir de « bonnes actions » et de « mauvaises actions » de consommation lui permettant de gérer au quotidien son ingestion alimentaire. Sa réflexivité alimentaire et la crédibilité qu'elle accorde aux messages nutritionnels et alimentaires, l'amènent à construire un nouveau processus de routinisation alimentaire. Cependant l'avancée de la maladie et la multiplication des séances de chimiothérapie entraînent une redéfinition constante de ces stratégies et surtout modifient la capacité du malade à les mettre en place. Par ce processus, l'alimentation fait l'objet d'un bricolage, d'un jeu de stratégies où le malade identifie et évalue les actions de consommations étant pour lui de « bonnes stratégies alimentaires » au cours de son traitement anticancéreux.

Nous avons ainsi réalisé plusieurs entretiens semi-directifs et plusieurs questionnaires auprès des mêmes malades sur une période allant de 12 à 18 semaines, c'est-à-dire jusqu'à

la quatrième ou sixième administration de chimiothérapie. Les entretiens semi-directifs ont été réalisés dans un seul service (Service A), toutes les trois semaines entre la première (phase Post-diagnostic) et la sixième séance de chimiothérapie (Cycle 5). Les critères d'inclusion des individus étaient exclusivement médicaux : cancer bronchique et naïf de chimiothérapie. 21 malades ont été inclus en début de traitement, mais diverses contraintes (dégradation de l'état de santé, organisation des traitements, décès) ne nous ont pas permis d'interroger l'ensemble des malades à chacune des phases étudiées. Au total 60 entretiens semi-directifs ont été réalisés¹³⁴. L'analyse des entretiens nous a amené à dégager des pratiques alimentaires spécifiques suivant les phases temporelles de la chimiothérapie, que nous avons testées et approfondies au travers d'un questionnaire. Cette seconde phase de la collecte des données s'est réalisée dans les 4 services de prise en charge des cancers bronchiques partenaires de l'étude. Nous avons interrogé les malades toutes les trois semaines entre la première (phase Post-diagnostic) et la quatrième séance de chimiothérapie (Cycle 3). Le même questionnaire, réalisé en face à face, était administré aux malades à chacune des rencontres. Tout comme la phase par entretien, des contraintes organisationnelles propres aux 4 services et l'état général des malades ne nous ont pas permis de rencontrer les malades à chacune des phases du traitement étudiées. De plus, suite aux nombres de malades que nous pouvions toucher sur les 8 mois prévus de passation des questionnaires, nous avons inclus tous les malades pris en charge dans les services partenaires étant présents pour leur première (phase Post-diagnostic), deuxième (Cycle 1), troisième (Cycle 2) ou quatrième (Cycle 3) séance de chimiothérapie. Quel que soit le moment d'inclusion, les malades étaient revus jusqu'à leur quatrième séance de chimiothérapie (Cycle 3). Les critères d'inclusion étaient également médicaux : cancer bronchique, naïf de chimiothérapie, prise en charge entre la première et la quatrième séance de chimiothérapie. Au total, 182 malades ont été rencontrés et 404 questionnaires ont été réalisés¹³⁵. Par cette méthode nous avons collecté un maximum d'informations rapportant les réelles perturbations des habitudes alimentaires causées par la chimiothérapie pour chacune des périodes de trois semaines, afin d'en élaborer l'évolution semaine par semaine. Il nous semblait ici primordial de retracer ces périodes de vécu de

¹³⁴ Nous avons rencontré 5 fois 3 malades, 4 fois 3 malades, 3 fois 5 malades, 2 fois 8 malades et une seule fois 2 malades.

¹³⁵ Nous avons rencontré 4 fois 27 malades, 3 fois 45 malades, 2 fois 51 malades et une seule fois 59 malades.

l'alimentation en identifiant les moments de confort et d'inconforts alimentaires et au cours de chaque semaine des trois premiers cycles de chimiothérapie.

Nous proposons de décrire notre méthodologie de recherche au travers de trois chapitres (Chapitre, 5, 6 et 7). Le Chapitre 5 « Les critères d'inclusion » présente les trois critères d'inclusion choisis pour cette recherche, à savoir : 1) la pathologie des cancers bronchiques ; 2) Les temporalités de la chimiothérapie ; et 3) des personnes naïves de chimiothérapie. Le Chapitre 6 expose les méthodes d'observation retenues pour la collecte des données. Y sera tout d'abord présentée la construction de la première enquête réalisée par entretiens semi-directifs auprès des malades, ainsi que l'échantillon interrogés. Puis, nous définirons notre choix méthodologique pour la seconde enquête par questionnaire réalisée également auprès des malades. Et enfin, nous décrirons les observations menées sur les différents terrains au cours de ces deux enquêtes. Le Chapitre 7 sera exclusivement consacré à la présentation de l'échantillon de l'enquête quantitative réalisée auprès des malades et menée dans les quatre services partenaires de la recherche.

CHAPITRE 5 - LES CRITERES D'INCLUSION

Trois principaux critères d'inclusion ont défini le recrutement de notre population pour nos deux enquêtes. Le premier était la pathologie des cancers bronchiques, le deuxième était le suivi d'une chimiothérapie en quatre ou six séances, et le dernier était le fait que le malade soit naïf de chimiothérapie.

1. La pathologie des cancers bronchiques

Une des populations les plus touchées par les pertes de poids au cours des traitements anticancéreux, reste les personnes atteintes d'un cancer bronchique. Bien que les avancées des prises en charge des cancers bronchiques permettent aujourd'hui de constater une augmentation notable de l'espérance de vie des personnes atteintes, ces cancers restent la première cause de décès par cancer chez les hommes et la deuxième (après les cancers du sein) chez les femmes, en France métropolitaine¹³⁶, mais également dans le monde (Globocan, 2012 ; Delafosse et al., 2016) (cf. Annexe 11). Les difficultés relatives à l'alimentation sont fréquemment relevées chez ces malades. Le type de cytotoxiques utilisé dans les chimiothérapies utilisées pour les cancers bronchiques, notamment à base de sels de platine (Cisplatine et Carboplatine), est identifié comme étant celui engendrant le plus de perturbations sensorielles et de perte d'appétit chez les malades (Comeau et al., 2001 ; Ravasco, 2005 ; Bernhardon et al., 2008 ; Rehwald, 2009). Le choix de cette population se justifie du point de vue de la santé publique car il s'agit des cancers dont la mortalité et l'incidence sont les plus élevées et du point de vue scientifique parce qu'il permet l'identification et la compréhension des difficultés alimentaires. En effet, les progrès considérables de la médecine dans le traitement des cancers ont permis depuis plusieurs années de mieux gérer les principaux effets secondaires rencontrés jusqu'alors par les malades (nausées, vomissements, problèmes digestifs). La prise en charge de ces effets

¹³⁶ En 2012 en France, pour les hommes l'incidence des cancers bronchiques est de 28033, 38076 hommes ont eu un diagnostic dans les 5 ans et 22907 sont décédés. Pour les femmes l'incidence des cancers bronchiques est de 12010, 16735 femmes ont eu un diagnostic dans les 5 ans et 8527 sont décédées. Les cancers bronchiques ont causé 25.4 % des décès par cancers chez les hommes et 13.2 % pour les femmes.

secondaires et leur forte diminution fait apparaître de nouveaux troubles, tels que les difficultés alimentaires. Notre projet d'éducation thérapeutique alimentaire des malades pendant leur traitement, s'inscrit dans cette nouvelle dynamique de la maladie.

La question de l'élargissement de l'échantillon à d'autres types de cancers s'est pourtant posé après P1 de notre recherche. Rapidement, nous avons conclu que notre travail perdrait en pertinence. En effet, l'élargissement de l'enquête aux cancers de l'ovaire, du testicule et ORL (oto-rhino-laryngologique) aurait trouvé une pertinence médicale puisqu'ils sont tous traités par une chimiothérapie composée de sel de platine. Notre étude aurait alors ciblé un traitement et non un type de cancer. Cependant, l'inclusion de trois nouvelles catégories de cancers entraîne des biais non négligeables. Tout d'abord la première phase du travail et les hypothèses qui en ont découlé, portait exclusivement sur les cancers bronchiques. Puis, au regard de notre problématique de recherche, les trois types de cancers identifiés perdaient en cohérence. Par exemple, les cancers ORL sont fortement liés à l'alcoolisme et les cancers de l'ovaire ne sont pas associés à des facteurs de risques spécifiques, bien qu'ils puissent être dans 10 % des cas associés à des facteurs génétiques. La localisation de l'organe touché par le cancer peut entraîner des conséquences alimentaires complètement différentes : les problèmes de déglutition fortement présents pour les cancers ORL entraînent des modifications de textures des aliments et des recours systématiques à une alimentation entérale ou parentérale en début de traitement. De plus, le nombre de malades pouvant être touché sur la période prévue de collecte des données en P2 (4 à 8 mois suivant les services partenaires), s'est rapidement avérée insuffisante pour dégager des résultats satisfaisants. Cette extension engendrait d'autant plus un besoin supplémentaire d'enquêteur, nos contraintes financières et temporelles ne nous permettant pas ce recours. Par crainte que notre réflexion et nos objectifs ne soient pas réellement extrapolables à ces trois nouvelles catégories de cancers d'un point de vue scientifique et également organisationnel, nous avons rapidement exclu l'élargissement à d'autres types de cancers. Par contre, nous sommes restés dans la dynamique d'une méthode de collecte de données permettant d'établir un processus de prise en charge alimentaire des personnes atteintes d'un cancer. De ce fait, la méthode engagée et les interventions proposées sont définies dans un souci d'extension future à d'autres types de cancers dont la problématique principale reste la perte de poids et la dénutrition.

Concernant les spécificités des cancers bronchiques, nous avons touché les quatre types de cancers bronchiques connus : Petites cellules, Grandes cellules, Adénocarcinome et Epidermoïde. Une catégorie « Autre » a également été rajoutée pour les rares cancers ne rentrant pas dans ces catégories. Chacun comporte des particularités au niveau de l'évolution de la maladie, du traitement administré et donc des effets secondaires. Ces particularités sont prises en compte dans le traitement des données. Le choix de toucher les différents types de cancers bronchiques nous permettra de refléter au mieux la population de référence et de respecter les classifications des connaissances médicales à l'instant précis de notre enquête.

2. Les temporalités de la chimiothérapie

La prise en charge des cancers bronchiques s'organise, dans un premier temps, sur des administrations de chimiothérapie toutes les trois semaines pendant trois ou quatre cycles, soit pendant une durée totale de neuf à douze semaines. Sur cette première phase de traitement, les malades reçoivent trois ou quatre séances de chimiothérapie. Puis dans un deuxième temps, suite à la progression ou à la régression de la tumeur, un nouveau protocole thérapeutique peut-être est proposé aux malades. Le protocole initial est soit reconduit (même nombre de séance et de cytotoxiques¹³⁷), soit ajusté (doses de cytotoxique, nombre de séance), soit complètement redéfini (changement de cytotoxique). Les malades bénéficient parfois d'une chirurgie, accompagnée pour certains par une chimiothérapie adjuvante en trois ou quatre séances ; et peuvent aussi recevoir une radiothérapie parallèlement à leur chimiothérapie. Nous intéressant à la réorganisation du rapport à l'alimentation des malades dans un contexte de perte de poids, nous avons rencontré les malades toutes les trois semaines, au moment de leurs séances de chimiothérapie dans les structures médicales, afin d'identifier le processus par lequel leur rapport à l'alimentation se retrouvait modifié suivant les phases temporelles de la chimiothérapie. L'enquête par entretiens semi-directifs (P1) s'est conduite jusqu'à la sixième administration de chimiothérapie, et l'enquête par questionnaire (P2) jusqu'à la quatrième administration.

¹³⁷ Les cytotoxiques sont les substances ayant pour propriété de détruire les cellules de tumeur maligne.

2.1 Phase 1 : Enquête qualitative (P1)

La Phase 1 : Enquête qualitative (P1) s'est tout d'abord construite selon la méthodologie employée au cours de notre stage de master 2. Nous avons ainsi prévu de rencontrer les malades en phase Post-diagnostic et au moment de leur 3^{ème} séance de chimiothérapie. Revoyant informellement les malades déjà rencontrés après leur troisième chimiothérapie, nous nous sommes rendu compte que des changements intéressants dans le rapport à l'alimentation apparaissaient avec la fréquence des chimiothérapies. Nous avons donc rapidement modifié notre méthodologie afin de rencontrer plus fréquemment les malades, et ceux jusqu'à la fin de leur première ligne de chimiothérapie (généralement 6 séances de chimiothérapie). Nous nous sommes entretenu avec les malades pour chacune de leur séance de chimiothérapie jusqu'à la sixième, à l'exception de la deuxième séance¹³⁸. Nous avons ainsi au maximum rencontré 5 fois la même personne. Chacun des entretiens avait pour objectif de revenir sur la phase qui précédait.

- Le premier entretien, réalisé au moment de la première séance de chimiothérapie, nous permettait d'identifier les pratiques alimentaires pré-diagnostic et les adaptations alimentaires engendrées par le diagnostic. Nous nommons cette première phase « phase Post-diagnostic ».
- Le deuxième entretien, réalisé au moment de la troisième chimiothérapie, nous permettait de revenir sur les pratiques alimentaires des malades au cours des trois semaines du deuxième cycle. Nous nommons cette phase « Cycle 2 ».
- Le troisième entretien, réalisé au moment de la quatrième chimiothérapie, nous permettait de revenir sur les pratiques alimentaires des malades au cours des trois semaines du troisième cycle. Nous nommons cette phase « Cycle 3 ».
- Le quatrième entretien, réalisé au moment de la cinquième chimiothérapie, nous permettait de revenir sur les pratiques alimentaires des malades au cours des trois semaines du quatrième cycle. Nous nommons cette phase « Cycle 4 ».

¹³⁸ Afin de minimiser les modifications apportées à notre méthodologie et ayant déjà débuté l'enquête, nous avons exclue la deuxième séance de chimiothérapie.

- Le cinquième et dernier entretien, réalisé au moment de la sixième chimiothérapie, nous permettait de revenir sur les pratiques alimentaires des malades au cours des trois semaines du cinquième cycle. Nous nommons cette phase « Cycle 5 ».

La P1 nous a ainsi permis d'avoir un aperçu du rapport à l'alimentation des 15 premières semaines des traitements anticancéreux.

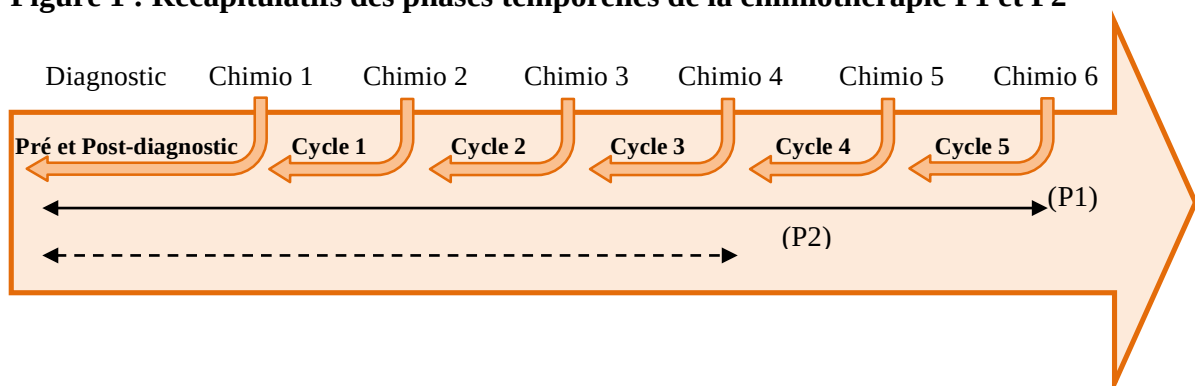
2.2 Phase 2 : Enquête quantitative (P2)

Au cours de la définition de la méthode de la Phase 2 : Enquête quantitative (P2), nous avons émis la possibilité de réaliser un seul questionnaire auprès des malades au moment de leur cinquième séance de chimiothérapie. Ceci nous amenait à évaluer la phase Post-diagnostic et les quatre premiers cycles de chimiothérapie au travers d'un seul et même questionnaire. L'interview des malades sur le vécu de la maladie au bout de 12 semaines de traitement est utilisée dans certaines études portant sur la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer bronchique (Spiro et al., 2004 ; Brown et al., 2005 ; Bezjak et al., 2008 ; Temel et al., 2011). Notre objectif étant d'identifier l'évolution du rapport à l'alimentation au cours des trois semaines de chacun des cycles de chimiothérapie et les stratégies d'adaptation alimentaires y répondant, nous avons rapidement exclu cette méthode parce qu'elle fait trop appel à la mémoire des malades. Dans un contexte de suivi d'un traitement lourd, engendrant plusieurs perturbations des habitudes alimentaires, nous craignons que les malades ne puissent rapporter leurs vécus au travers d'un seul questionnaire en fin de cette première ligne de chimiothérapie qui retracerait les douze semaines s'étant écoulées depuis le début de leur traitement. Nous avons alors opté pour un suivi des malades à chacune des séances de chimiothérapie. Par cette méthode, nous pensions augmenter la fiabilité des réponses des malades. La connaissance du questionnaire et surtout une disposition supplémentaire des malades à porter plus d'attention à leurs comportements alimentaires au cours de chacune des trois semaines des cycles de chimiothérapie apportent une plus-value à cette recherche. De plus, la période de trois semaines facilite la sollicitation de la mémoire des malades dans la description de leurs pratiques alimentaires. Même si cette méthode présente certains biais du fait que l'enquête doit se remémorer ses comportements, nous pensons que la sollicitation de la

mémoire sur une période de trois semaines scandées par les séances de chimiothérapie facilite l'identification des situations de confort et d'inconfort à s'alimenter et des actions menées pour y répondre. La P2 s'est déroulée de la même manière que la P1 à une exception près : nous avons rencontré les malades jusqu'à leur quatrième séance de chimiothérapie. L'évaluation des prises en charge des malades réduisant les premières lignes de chimiothérapie à 4 séances, ou bien privilégiant des chimiothérapies par voie orale à prendre au domicile à partir de la 3^{ème} ou de la 4^{ème} séance de chimiothérapie, ne nous permettait pas de prolonger le suivi des malades jusqu'à leur 6^{ème} séance de chimiothérapie. La P2 s'est donc recentrée sur les quatre premières séances de chimiothérapie. Tout comme la première phase, chacun des questionnaires avait pour objectif de revenir sur la phase qui précédait la rencontre.

- Le premier entretien, réalisé au moment de la première séance de chimiothérapie, nous permettait d'identifier les pratiques alimentaires pré-diagnostic et les adaptations alimentaires engendrées par le diagnostic. Nous appelons cette première phase « phase Post-diagnostic ».
- Le deuxième entretien, réalisé au moment de la deuxième chimiothérapie, nous permettait de revenir sur les pratiques alimentaires des malades au cours des trois semaines du premier cycle. Nous nommons cette phase « Cycle 1 ».
- Le troisième entretien, réalisé au moment de la troisième chimiothérapie, nous permettait de revenir sur les pratiques alimentaires des malades au cours des trois semaines du deuxième cycle. Nous nommons cette phase « Cycle 2 ».
- Le quatrième entretien, réalisé au moment de la quatrième chimiothérapie, nous permettait de revenir sur les pratiques alimentaires des malades au cours des trois semaines du troisième cycle. Nous nommons cette phase « Cycle 3 ».

Figure 1 : Récapitulatifs des phases temporelles de la chimiothérapie P1 et P2



3. Etre naïf de chimiothérapie

Le dernier critère d'inclusion dans nos deux enquêtes était le fait que les malades soient naïfs de chimiothérapie. Nous empruntons directement ce terme au monde médical qui désigne tout simplement que les malades n'ont jamais reçu de chimiothérapie. Les malades que nous avons rencontrés recevaient donc pour la première fois ce type de traitement anticancéreux au moment de nos enquêtes. Ce critère d'inclusion nous paraissait important puisque les perturbations relatives à l'alimentation engendrées par les traitements anticancéreux sont présentes bien après l'arrêt des traitements (Bernhardon et al., 2007 ; Ancellin et al., 2014). Ces perturbations concernent principalement le poids, l'appétit, les identifications et perceptions gustatives. Outre ces perturbations, le rapport à l'alimentation est lui-même modifié en étant soit motivé par une volonté d'avoir une alimentation plus saine, dans un objectif de santé, soit issu d'adaptations initiées par les traitements (Ancellin et al., 2014). Souhaitant étudier la dynamique de la transformation des pratiques alimentaires et de la mise en place de stratégies d'adaptation pour pallier les effets secondaires chimio-induits, inclure à nos enquêtes des personnes en récidives aurait fait perdre de la pertinence à notre approche.

Inclure des malades naïfs de chimiothérapie engendre indirectement une inclusion en début de traitement, c'est-à-dire en phase Post-diagnostic. Nous avons procédé ainsi en P1. Tous les malades que nous avons rencontrés lors de cette première phase n'avaient pas encore débuté leur chimiothérapie. Cependant, pour la P2, nous avons initialement prévu de suivre seulement les malades de leur phase Post-diagnostic à leur 4^{ème} séance de chimiothérapie. Les contraintes temporelles de l'enquête (4 à 8 mois de passation suivant les services partenaires) nous amenaient à ne pouvoir inclure que pendant environ 2 à 4 mois les nouveaux malades. A raison d'un à trois malades par semaine dans chacun des services partenaires, et en prenant en compte les éventuels refus de participation, les abandons en cours d'enquête et les décès, notre échantillon final aurait été trop faible pour dégager des résultats satisfaisants. Afin d'optimiser au mieux les contraintes de notre terrain, nous avons proposé l'enquête à l'ensemble des malades, correspondant aux trois critères d'inclusion définis, présents pendant la durée de l'enquête dans les services de prise en charge partenaires. De ce fait, l'étude a été proposée à tous les malades atteints d'un cancer bronchique, présents pour leur 1^{ère}, 2^{ème}, 3^{ème} ou 4^{ème} séance de chimiothérapie

et étant naïf de chimiothérapie dans le sens qu'il s'agissait de leur première prise en charge pour un cancer. Quelque soit le moment d'inclusion dans l'enquête, les malades étaient suivis jusqu'à la quatrième séance de chimiothérapie.

4. Conclusion du Chapitre 5

Les malades rencontrés au cours de cette recherche ont été inclus selon trois critères.

Le premier caractérise un type de cancer, les cancers bronchiques. Le choix de cibler particulièrement les cancers bronchiques renvoie tout d'abord au fait qu'un professeur en pneumologie et cancérologie thoracique est à l'initiative de cette recherche. Puis, notre recherche s'inscrivant dans une dynamique de compréhension des perturbations alimentaires chimio-induites, les personnes atteintes d'un cancer bronchique restent les plus affectées par ce type d'effets secondaires occasionnés principalement par les cytotoxiques utilisées. De plus, s'intéresser à cette pathologie s'inscrit directement dans un enjeu de santé publique puisque les cancers bronchiques sont la première cause de mortalité par cancer chez les hommes et la deuxième chez les femmes, en France et dans le monde (Globocan, 2012 ; Delafosse et al., 2015).

Le deuxième critère d'inclusion est le type de traitement, la chimiothérapie. Il rend compte de la dimension longitudinale de notre recherche. La prise en charge des cancers bronchiques s'organise par des administrations de chimiothérapie toutes les trois semaines. Le protocole thérapeutique est dans un premier temps défini sous neuf à douze semaines, soit trois ou quatre séances de chimiothérapie, puis est redéfini suivant la régression ou la progression de la tumeur. Pour cette recherche nous nous sommes contentés d'explorer en P1 les cinq premiers cycles de chimiothérapie, soit jusqu'à la sixième séance, et en P2 les trois premiers cycles, soit jusqu'à la quatrième séance de chimiothérapie. Nous avons ainsi rencontré les personnes participants aux deux enquêtes, toutes les trois semaines, sur les lieux de prise en charge, afin de revenir avec elles sur leur vécu alimentaire du cycle de chimiothérapie qui venait de s'écouler.

Et enfin, le troisième et dernier critère d'inclusion est le caractère naïf envers les traitements anticancéreux par chimiothérapie. Les malades rencontrés n'avaient jamais bénéficié auparavant d'un traitement par chimiothérapie. Ce critère reste primordial, puisque les perturbations relatives à l'alimentation engendrées par les traitements anticancéreux sont présentes bien après l'arrêt des traitements (Bernhardon et al., 2007 ; Ancellin et al., 2014). Souhaitant étudier la dynamique de la transformation des pratiques alimentaires et de la mise en place de stratégies d'adaptation, il semblait indispensable que

les malades rencontrés n'eût jamais été confrontés aux désagréments occasionnés par la chimiothérapie.

Tableau 2 : Récapitulatif des critères d'inclusion aux deux enquêtes

	PHASE 1 : ENQUETE QUALITATIVE (P1)	PHASE 2 : ENQUETE QUANTITATIVE (P2)
Critère 1 : Cancer Bronchique	Petites cellules Grandes cellules Adénocarcinome Epidermoïde Autre	Petites cellules Grandes cellules Adénocarcinome Epidermoïde Autre
Critère 2 : Phase de la chimiothérapie	De la phase Post-diagnostic (Cycle 1) à la 6 ^{ème} séance de chimiothérapie (Cycle 5)	De la phase Post-diagnostic (Cycle 1) à la 4 ^{ème} séance de chimiothérapie (Cycle 3)
Critère 3 : Naïf de chimiothérapie	Inclusion en phase Post- diagnostic (Cycle 1)	Inclusion en 1 ^{ère} , 2 ^{ème} , 3 ^{ème} ou 4 ^{ème} séance de chimiothérapie

CHAPITRE 6 - LES METHODES D'OBSERVATIONS

Notre étude s'est articulée autour de trois méthodes. Une étude qualitative, une étude quantitative et des observations sur les lieux de prises en charge médicale des malades que nous avons rencontrés. Les entretiens et les questionnaires réalisés auprès des malades se sont tous déroulés au sein des services de prise en charge dans les chambres des malades au moment de leur séance de chimiothérapie.

1. Phase 1 : Enquête qualitative (P1)

1.1 *Construction du guide d'entretien*

L'étude longitudinale a nécessité la réalisation de deux guides d'entretiens. Un abordant la phase Post-diagnostic renvoyant aux phases Pré et Post-diagnostic (cf. Annexe 12), et un autre abordant les pratiques alimentaires engendrées par chacune des séances de chimiothérapie (cf. Annexe 13).

1.1.1. La phase Post-diagnostic

Les entretiens réalisés sur cette première période avaient pour objectif de définir les pratiques alimentaires des malades avant le diagnostic du cancer et les comportement et pratiques alimentaires après le diagnostic. Ce premier entretien se divisait en trois parties.

- 1) Bien qu'habituellement **les informations sociodémographiques et socio-professionnelles** soient demandées aux interviewés en fin d'entretien (Kaufman, 1996 ; Selz, Maillochon, 2009), nous avons procédé différemment. Nous débutions notre échange avec les malades en leur proposant cette question : « Pourriez-vous nous parler de vous ? ». Ici, les situations familiale, sociale et professionnelle des malades étaient automatiquement abordées. Par cette méthode nous souhaitions d'une part mettre les malades en avant dès le début de l'entretien et surtout disposer des informations nécessaires pour cadrer la suite de l'échange. Débuter de cette

manière l'entretien nous permettait également d'éviter des questions directes pouvant être délicates (vie de couple, présence d'enfant, réussite professionnelle, etc.). Les malades nous dévoilaient ainsi diverses informations sur leur parcours de vie, qui pouvaient être plus développées par des questions intermédiaires. La maladie pouvait également être abordée sur ce premier point. Dans ce cas, nous abordions cette question avec les malades en leur demandant de nous expliquer les changements que l'annonce du cancer avait apportée à ses habitudes de vie.

- 2) La deuxième partie de l'entretien était consacrée **aux pratiques alimentaires** des malades. Ici la large question « Comment manger vous au cours de la journée de votre lever jusqu'à votre coucher ? » était proposée. En débutant par cette question nous abordions l'ensemble des dimensions de l'espace social alimentaire (Poulain, 2001 ; 2003, 2012b)¹³⁹ à savoir la structuration des repas et des journées alimentaires tant au domicile que sur le lieu de travail, l'organisation des achats alimentaires et des tâches culinaires au sein du foyer, les préférences alimentaires, ainsi que l'aspect nutritionnel de l'alimentation.
- 3) La dernière partie de l'entretien était consacrée aux changements apportés par l'annonce sur les **habitudes de vie** (si cette question n'avait pas été déjà abordée), dont les conséquences de cette perturbation biographique sur les habitudes et pratiques alimentaires (Bury, 1982 ; Pierret, 2003 ; Mulot, 2011). Deux temporalités de changements étaient décrites : celle relative à la phase Pré et Post-diagnostic, c'est-à-dire aux changements apportés par l'annonce du cancer, et celle relative aux phases de chimiothérapie où nous demandions directement aux malades « Pensez-vous que la maladie et que le traitement que vous allez avoir auront un impact sur vos pratiques alimentaires ? ». La réponse à cette question était ensuite approfondie par l'information reçue et recherchée par les malades, concernant les perturbations alimentaires induites par la chimiothérapie.

¹³⁹ Voir le Chapitre 2 (1.3) et l'Annexe 5.

Ce premier entretien était construit de manière à pouvoir rendre compte de l'évolution des pratiques alimentaires des malades face au diagnostic. Cette méthode revenant sur le « Avant » et le « Après », reprend en quelque sorte les techniques d'enquêtes permettant de déceler les décalages entre normes et pratiques alimentaires (Poulain, 2001) dont le principe est de demander dans un premier temps à l'enquêté ce qu'est pour lui un vrai repas, puis par la suite de décrire la journée alimentaire de la veille. Cette technique permet à l'enquêté d'exprimer ses connaissances concernant les normes alimentaires auxquelles il est soumis, puis de décrire ses pratiques de la veille. Bien sûr, la sous déclaration de composantes des repas voire l'intégration de nouvelles reste un risque, mais le fait d'avoir au préalable défini la norme permet en quelque sorte à l'enquêté de pouvoir se justifier des décalages présents entre la norme et la pratique énumérée. Nous ne nous intéressons pas à cette modalité entre norme et pratique, mais le principe de la méthode reste le même. La description des pratiques alimentaires avant le diagnostic permet aux malades de présenter l'ensemble des modalités d'organisation de leur alimentation avant le diagnostic, puis, du moment où ces dernières sont réellement posées et définies, d'en déceler les changements occasionnés par le diagnostic.

1.1.2. Les séances de chimiothérapie

Les entretiens menés après le premier traitement anticancéreux avaient pour principe de définir les modifications apportées aux pratiques alimentaires définies dans le premier entretien retraçant les phases Pré et Post-diagnostic. Un second guide d'entretien était nécessaire. Bien que le parcours de vie ne fût pas directement abordé, la multiplication des rencontres avec les malades et la relation de confiance instaurée, ont engendré des retours sur le parcours de vie des malades. Les entretiens réalisés en cours de traitements abordés les informations alimentaires, le vécu de la maladie et le retour sur le passé.

Le guide d'entretien était structuré en trois parties.

- 1) La première partie de l'entretien était consacrée à la **description générale des effets secondaires** engendrés par la maladie et les traitements anticancéreux. Nous souhaitons ici identifier les effets secondaires présents et surtout leurs impacts sur la vie quotidienne des malades, mais également de leurs proches.

2) La deuxième partie était consacrée à **l'alimentation**. Initialement nous souhaitions retracer la structure de la journée alimentaire et des repas de la veille et de l'avant-veille de l'entretien. Mais nous nous sommes rapidement rendu compte de la présence de séquences où les malades éprouvaient de l'inconfort ou du confort à s'alimenter. Nous avons donc modifié notre guide afin de revenir avec les malades sur une journée alimentaire type de chacune des trois semaines séparant les séances de chimiothérapie¹⁴⁰. La vie des malades étant désormais scandée par les séances de chimiothérapie et par les effets secondaires qu'elles impliquent, la sollicitation de la mémoire sur une temporalité de trois semaines ne s'est pas révélée problématique. Les malades se souvenaient parfaitement des événements qui s'étaient déroulés au cours des trois semaines. De plus, les entretiens menés en cours de chimiothérapie reprenaient le même guide. Les malades étaient donc plus disposés à échanger avec nous sur leur vécu alimentaire puisqu'ils avaient porté une attention supplémentaire à leur alimentation au cours des trois semaines. Nous revenions également sur les événements exprimés au cours des entretiens précédents pour réellement définir avec eux l'évolution de leurs pratiques alimentaires et des stratégies d'adaptation mises en place. Outre la description de la structure des repas et des journées alimentaires, les contextes d'achat, de préparation et de consommation, ainsi que les perturbations sensorielles étaient également abordés.

3) **L'information relative à l'alimentation** était ensuite abordée. Nous souhaitions ici tout d'abord identifier les messages alimentaires qui avaient été transmis aux malades dans le cadre de leur prise en charge médicale. Puis, d'en définir avec eux l'observance qu'il avait pu en faire. Et enfin d'identifier les attentes qu'ils en avaient.

Les entretiens réalisés au cours de la chimiothérapie reprenaient tous cette même structure. Nous pouvions ainsi marquer l'évolution des pratiques alimentaires des malades, ainsi que celle relative aux stratégies d'adaptation alimentaires mises en place depuis le diagnostic du cancer. Le fait de rencontrer plusieurs fois la même personne a facilité l'instauration du climat de confiance, indispensable au bon déroulement d'un entretien compréhensif (Kaufmann, 1996).

¹⁴⁰ Nous nommerons la première semaine S1, la deuxième semaine S2 et la troisième semaine S3.

1.2 Modalités d'organisation des entretiens

Après une phase de test des deux guides d'entretiens auprès de 5 malades, nous avons débuté la P1 en mai 2011 pour l'achever en décembre 2012. Cette première phase du travail s'est exclusivement déroulée dans le Service A. Le Service A est un service d'hospitalisation et d'ambulatoire. Les malades rencontrés pour l'enquête étaient soit hospitalisés pour la durée de leur traitement, entre deux et trois jours ; soit étaient présents une demi-journée dans le service. Tous les entretiens se sont déroulés lors des hospitalisations des malades ou de leur présence en service d'ambulatoire pour leur séance de chimiothérapie

Les malades étaient recrutés par l'infirmière coordinatrice au moment de la consultation d'annonce infirmière¹⁴¹. Outre les 3 critères d'inclusion précédemment définis (cancer bronchique, chimiothérapie en 6 séances et naïf de chimiothérapie), l'infirmière coordinatrice effectuait une sélection « informelle » suivant l'état général du malade, dont son état psychologique et émotionnel, du fait que l'enquête allait se dérouler sur environ 15 semaines. Un consentement éclairé de participation à l'enquête était signé par le malade, son médecin référent et par nous-mêmes après l'accord de participation du malade.

Nous ne portions pas de blouse blanche afin d'être distingué du personnel soignant, ce qui ne posait aucun problème pour les responsables du service. Nous étions simplement identifiés par un badge portant notre nom et prénom ainsi que la mention « Etudiante en sociologie ». Nous n'avions aucune contrainte temporelle pour la réalisation des entretiens¹⁴². Nous nous tenions cependant de ne pas gêner la prise en charge médicale des malades. De ce fait, nos entretiens furent régulièrement entrecoupés par le personnel pour la réalisation de soins (pose des chimiothérapies, prise de sang, etc.) ou pour les consultations de suivi avec les médecins. Suivant les soins dispensés aux malades, et l'accord de ces derniers¹⁴³, nous pouvions ou non rester dans les chambres. Ceci nous a principalement permis d'observer les échanges et les relations entre les malades et l'ensemble des professionnels de santé présents dans le service (infirmières, aide-

¹⁴¹ Voir le Chapitre 9 (1.1).

¹⁴² En moyenne les entretiens ont duré entre 2 et 3 h.

¹⁴³ Tous les malades rencontrés ont accepté notre présence.

soignants/es, médecin, diététicien/ne, assistant/e social/e, etc.). De plus, assister à certains échanges nous a permis d'acquérir des connaissances sur la pathologie elle-même, nous ayant permis par la suite de pouvoir échanger avec les malades sur certains points des traitements par exemple, de lui expliquer certains termes médicaux employés par le personnel, voire de l'aider lorsqu'il devait intervenir sur les soins qui lui étaient apportés (par exemple pour clamber la tubulure de la perfusion de la chimiothérapie).

1.3 Description de l'échantillon

21 malades, 8 femmes et 13 hommes, ont participé à cette enquête. L'âge moyen est de 63 ans. La grande majorité vit en couple et est retraitée. Le choix du nombre de personne interrogées s'est effectué en fonction des effets de saturations (Glaser et AL. Strauss, 2008 [1967] 2008 ; Olivier de Sardan, 1995) rencontrés auprès des derniers malades inclus à l'enquête.

Compte tenu de l'état de santé des malades, pouvant se dégrader plus ou moins rapidement, le nombre d'entretien réalisé par malade au cours de la chimiothérapie n'est pas identique. Nous avons rencontré 5 fois 3 malades, 4 fois 3 malades, 3 fois 5 malades, 2 fois 8 malades et 1 seule fois 2 malades. Au total 60 entretiens semi-directifs ont été réalisés : 21 pour la phase pré et post-diagnostic, 1 pour Cycle 1, 19 pour le Cycle 2, 8 pour le Cycle 3, 4 pour le Cycle 4, 7 pour le Cycle 5.

Concernant les caractéristiques médicales des malades, nous ne possédons pas de données concernant le type et le stade du cancer. Tous bénéficiés exclusivement d'une chimiothérapie dont au moins une des composantes était les sels de platines et 7 (5 hommes et 2 femmes) ont bénéficié d'une chirurgie pour leur cancer bronchique.

Tableau 3 : Descriptif de l'échantillon

	SEXE	AGE	SITUATION FAMILIALE ¹⁴⁴	SITUATION PROF.	NOMBRE DE RENCONTRE
1	Homme	63	En couple - 2 enfants	Retraité ancien employé	2
2	Femme	54	En couple - 2 enfants	Chef d'une PME	3
3	Homme	68	En couple - 2 enfants	Retraité ancien employé	2
4	Femme	62	Seule	Retraîtée ancienne cadre	1
5	Homme	66	En couple - 2 enfants	Retraité ancien chef d'une PME	5
6	Femme	56	Seule - 1 enfant de moins de 18 ans à charge	Employée	2
7	Homme	70	En couple - 2 enfants	Retraité ancien profession intellectuelle supérieure	3
8	Homme	63	En couple - 1 enfant de plus de 18 ans à charge	Retraité ancien employé	2
9	Femme	37	En couple - 4 enfants de moins de 18 ans à charge	Cadre	2
10	Femme	64	En couple	Autre	1
11	Femme	65	En couple - 2 enfants	Retraîtée ancienne agricultrice	4
12	Femme	67	En couple - 3 enfants	Retraîtée ancienne employée	2
13	Homme	59	En couple - 2 enfants	Retraité ancien employé	2
14	Homme	66	En couple - 1 enfant	Retraité ancien cadre	4
15	Homme	65	En couple - 2 enfants	Retraité ancien employé	2
16	Homme	72	En couple - 1 enfant	Retraité ancien cadre	5
17	Homme	48	En couple - 3 enfants	Employé	3
18	Homme	83	En couple - 3 enfants	Retraité ancien agriculteur	3
19	Homme	76	En couple	Retraité ancien artisan	5
20	Femme	66	Seule - 3 enfants	Retraîtée profession intermédiaire	4
21	Homme	63	En couple - 1 enfant de plus de 18 ans à charge	Retraité ancien cadre	3

¹⁴⁴ Les enfants vivant encore au domicile sont désignés par la mention « à charge ».

2. Phase 2 : Enquête quantitative (P2)

L'enquête quantitative fait suite à la P1 et nous a permis d'interroger 182 malades. Nous avons été épaulés par quatre étudiantes en sociologie pour la passation des questionnaires. Cette partie du travail de recherche vise à mettre en discussion les hypothèses dégagées lors de la première phase du travail. Tout comme en P1, le questionnaire réalisé au moment de la première séance de chimiothérapie revenait sur la phase Post-diagnostic en identifiant les modifications apportées entre la phase Pré et Post-diagnostic (cf. Annexe 14). Puis le questionnaire réalisé pour la deuxième séance de chimiothérapie revenait sur les trois semaines du Cycle 1, le questionnaire réalisé pour la troisième séance de chimiothérapie revenait sur les trois semaines du Cycle 2 et enfin, le questionnaire réalisé pour la quatrième séance de chimiothérapie revenait sur les trois semaines du Cycle 3 (cf. Annexe 15). Deux questionnaires ont donc été créés, un pour la phase Post-diagnostic et un pour les cycles de chimiothérapie.

2.1 *Construction des questionnaires*

Les deux questionnaires étaient relativement construits de manière identique et présentaient trois parties. La première s'intéressait aux statuts des messages Alimentation-Cancer, la deuxième au rapport à l'alimentation des malades, et enfin la troisième aux perceptions profanes du cancer.

2.1.1 Les statuts des messages Alimentation-Cancer

Nous avons identifié en P1, que les malades disposent de cinq principales sources d'informations concernant leur alimentation et leur maladie. Ces sources sont représentées par 1) les discours normatifs de santé publique, 2) les recommandations nutritionnelles transmises par le personnel de prise en charge médicale, 3) les recommandations prônées par les acteurs du non conventionnel, 4) les informations délivrées par les proches, et enfin 5) la multitude d'informations transmise par Internet. Outre la confirmation, voire l'ajustement, de la présence de ces sources d'informations, la première partie du questionnaire avait pour objectif de définir l'intérêt que les malades leurs apportaient suivant les phases temporelles de la chimiothérapie. Quatre thématiques étaient présentées.

- 1) La première s'attardait sur le **principal message nutritionnel retenu** par les malades. Le diagnostic d'un cancer redéfinissant la relation au corps et la notion du poids idéal (Caron et al., 2007 ; Reich, 2009 ; Cousson-Gélie et al., 2009), nous nous intéressions ici non pas aux changements de pratiques mais à ceux venant redéfinir la norme nutritionnelle des malades.
- 2) L'information reçue de **l'impact de la chimiothérapie sur l'alimentation** n'était proposée aux malades rencontrés que pour la phase Post-diagnostic.
- 3) La **recherche personnelle d'informations** à l'extérieur des services de prises en charge médicale était ensuite abordée. Cette question consistait à déterminer l'implication des malades rencontrés dans la recherche personnelle d'informations relatives à l'alimentation et au cancer.
- 4) Pour finir, nous demandions aux malades de définir la notion de **compléments alimentaires**, afin de rendre compte des connaissances, expériences et ressentis des malades envers les CNO restant aujourd'hui le principal moyen d'agir contre la perte de poids et la dénutrition.

2.1.2 Le rapport à l'alimentation

La deuxième partie du questionnaire concerne les pratiques alimentaires des malades selon les phases temporelles de la chimiothérapie. Par ce questionnement, nous considérons les malades dans leur modèle alimentaire de référence construit par une socialisation alimentaire guidée par des pratiques et des représentations (Poulain, 2001, 2003, 2012b). Trois thématiques construisaient cette deuxième partie.

- 1) La **structure des journées alimentaires et la structure des repas** étaient définies par les malades aux travers d'une description d'une journée alimentaire type. Une distinction s'opérait ici entre la phase Post-diagnostic et celles relatives aux séances de chimiothérapie. Le questionnaire réalisé au moment de la première séance de chimiothérapie revenait sur les pratiques alimentaires en phase Pré-diagnostic et sur

celles en phase Post-diagnostic. Nous demandions ici aux malades de décrire une journée alimentaire type avant le diagnostic du cancer et une autre après le diagnostic. Pour les questionnaires réalisés au moment des deuxième, troisième et quatrième séance de chimiothérapie, nous demandions aux malades de décrire une journée alimentaire type pour chacune des trois semaines des cycles de chimiothérapie.

- 2) Nous avons repéré en P1 que les malades décrivaient des situations **d'inconfort et de confort à s'alimenter** dont les séquences se répétaient à l'identique jusqu'à la quatrième séance de chimiothérapie. Ces questions concernaient que les questionnaires réalisés pour les deuxième, troisième et quatrième séances de chimiothérapie où nous demandions simplement aux malades rencontrés s'ils avaient éprouvé des difficultés ou des facilités pour s'alimenter pour la première (S1), la deuxième (S2) et la troisième (S3) semaine de leur cycle de chimiothérapie.
- 3) Nous avons identifié en P1 que quatre types de **d'attirances et de rejets alimentaires** régissaient l'alimentation des malades. Les premières relèvent du nutritionnel en déterminant les nourritures permettant au mangeur d'apporter les nutriments nécessaires à l'organisme pour son bon fonctionnement mais aussi celles dont la composition est identifiée comme étant incompatible avec la maladie et/ou le traitement. Les deuxièmes, d'ordre sensoriel, rendent compte des perturbations d'identifications et de perceptions gustatives et olfactives engendrées par les traitements anticancéreux. Les troisièmes que nous nommons de techniques sont relatives aux méthodes d'achats et culinaires. Et enfin, les quatrièmes font références aux précautions prises par les malades (et/ou leurs proches) pour prévenir les toxi-infections alimentaires et la contamination chimique des aliments et boissons.

2.1.3 Les conceptions socio-anthropologiques du cancer

Bien que le guide d'entretien proposé aux malades rencontrés en P1 était principalement axé sur le rapport à l'alimentation, les malades rencontrés ont d'eux-mêmes abordé des thématiques relevant de l'expérience de la pathologie cancéreuse. En abordant des notions telles que les causalités et la temporalité supposées du cancer, les changements généraux de comportements de vie mais également du rapport à la vie, ces malades nous ont fait prendre conscience de l'importance de cette notion d'expérience de la maladie sur la réorganisation du rapport à l'alimentation face au cancer. En effet, l'alimentation peut se voir conférer un certain rôle tant dans le « Avant » que dans le « Après » le diagnostic (Herzlich, 1998). Elle peut être identifiée comme une cause potentielle, comme un remède pour faire face aux chimiothérapies, comme un maintien de la vie sociale (Fontas et al., 2014). Cette nouvelle série de questionnement a été plus construite sous un modèle exploratoire puisque nous disposions de peu d'informations empiriques. Pour construire nos questions, nous nous sommes inspirés des outils de collectes de données en psychologie de la santé et principalement de deux types de questionnaire. Le premier est le « *Illness Perception Questionnaire (IPQ)* » (cf. Annexe 16) développé par Weinman et al. en 1996 (traduit en français dans le cadre du diabète par Anbar et al. en 2005). Ce questionnaire mesure neuf éléments de la représentation cognitive de la maladie : 1) les symptômes, 2) l'évolution aiguë-chronique dans le temps, 3) les conséquences, 4) le contrôle personnel, 5) le contrôle des traitements, 6) la cohérence de la maladie, 7) l'évolution cyclique dans le temps, 8) les représentations émotionnelles, 9) les causes de la maladie. Le second est le « *Cancer Locus of Control Scale* » (Pruyn et al., 1988 ; Watson et al., 1990) (cf. Annexe 17). Cette échelle est une adaptation de la *Multidimensional Health Locus of Control Scale* de Wallston et al. (1978). Elle a été validée sur une population de femmes françaises atteintes d'un cancer du sein par Cousson-Gélie (2005). Elle s'intéresse aux attributions causales, au contrôle perçu de la maladie désignant les croyances attribuées par les malades en ce que l'évolution de leur pathologie dépend soit de facteurs internes (comportements personnels) soit de facteurs externes (hasard, destin, environnement social et de santé), et rend également compte du contrôle religieux correspondant au fait de croire qu'un Dieu peut avoir un rôle dans l'apparition et/ou l'évolution de la maladie.

Pour rester pertinent avec notre thématique de recherche nous nous sommes concentrés sur les notions de causalité, de temporalité, de conséquence et de contrôle du traitement, que nous avons dans la mesure du possible adaptées au fait alimentaire.

Cette dernière partie du questionnaire abordait ainsi quatre thématiques.

- Les **causalités supposées de la maladie** par le malade.
- La **temporalité supposée de la maladie** par le malade.
- L'impact de la maladie sur **les comportements et la philosophie de la vie**.
- Le **rôle de l'alimentation dans la lutte contre la maladie et dans l'efficacité du traitement**.

2.2 Mode de passation des questionnaires

Pour d'une part des raisons méthodologiques, et d'autre part des raisons éthiques, l'interview en face à face nous a semblé être la méthode la plus adaptée à notre terrain d'enquête.

2.2.1 Au niveau méthodologique

La méthode d'interview en face à face est considérée comme étant la plus fiable et permet d'élargir le questionnaire par la diversité et la complexité des questions (Poulain, 2001). Initialement, nous avons prévu de faire passer le premier questionnaire (phase Post-diagnostic) en face à face puis d'utiliser la méthode auto-administrée pour les questionnaires réalisés au moment de la deuxième, troisième et quatrième chimiothérapie¹⁴⁵. Par cette méthode de passation nous souhaitons proposer, expliquer le déroulement et sensibiliser à la participation de l'enquête les malades et surtout indiquer comment remplir le questionnaire aux malades pour les prochaines passations. La sensibilisation et les explications initiales auraient permis une meilleure acceptation et réussite de l'enquête pour cette phase de passation en auto-administrée. Contraint à une

¹⁴⁵ Cette méthode était applicable à la première méthodologie souhaitée où seulement les malades entrant en première séance de chimiothérapie étaient inclus à l'étude.

temporalité précise pour la collecte des données, cette méthode de passation en auto-administrée nous permettait de suivre les derniers malades inclus à l'enquête jusqu'à leur quatrième séance de chimiothérapie, alors que nous n'étions plus présents dans les services. Ceci nécessitait une participation du personnel soignant pour donner et récupérer les questionnaires auprès des malades. Cette demande a été acceptée par les quatre services partenaires. Or, nous avons constaté lors de notre phase de test (réalisée dans le service A en mars 2013) que l'interaction avec les malades était primordiale. Contraint à un certain isolement dans leur chambre d'hospitalisation, les malades acceptent plus facilement cet échange social (Poulain, 1999) leur permettant de « *passer du temps* » voire de « *se confier* », d'autant plus que la thématique abordée se distingue complètement de la prise en charge purement médicale. Pour cette principale raison, les malades ayant participé à la phase de test ont répondu négativement lorsque nous leur demandions s'ils accepteraient de remplir seul le questionnaire lors de leur prochaine séance de chimiothérapie. Nous avons ainsi construit notre approche quantitative par une méthode de passation des questionnaires en face à face, et ce pour chacune des phases du traitement étudiées.

2.2.2 Sur un plan éthique

La définition du mode de passation du questionnaire s'est également construite dans un souci éthique s'imposant à toutes enquêtes en sciences humaines et sociales réalisées dans un contexte médical (Desclaux, 2008), et plus particulièrement à la cancérologie (Soum-Poulayet et al., 2008). La passation des questionnaires en face à face s'est avérée être la plus appropriée à la situation des malades. La fatigue physique et morale étant importante lors de cette pathologie, nous avons exclu la méthode de l'interview par téléphone nécessitant une organisation plus complexe avec les malades lorsqu'ils sont présents à leur domicile, ainsi qu'un aménagement assez délicat en fonction de la fatigue et des nouveaux rythmes de vie engendrés par la maladie. De plus, le moment des hospitalisations pour les séances de chimiothérapie semble être le plus opportun, puisque la fatigue physique et les autres contraintes de la maladie et du traitement anticancéreux sont moins importantes à ce moment du cycle.

De plus, outre la réponse aux aspects formels de l'éthique médicale s'étant traduit par la validation de notre projet par les autorités compétentes (comité d'éthique des structures médicales, CCTIRS, CNIL)¹⁴⁶, par la mise en place d'un consentement éclairé, mais aussi par le respect du secret médical et de l'anonymat des malades rencontrés, notre démarche éthique s'est également construite dans le respect de l'éthique en anthropologie de la santé (Desclaux et Sarradon-Eck, 2008). Ceci s'est traduit par tout d'abord la demande d'autorisation d'enregistrement des échanges lors des passations des questionnaires et de notre présence lors des consultations avec les médecins référents ou autres personnels soignants (excepté les séances avec la psychologue auxquelles notre absence était évidente). Puis, par un effort d'adaptation constant à la prise en charge médicale des malades où notre présence ne devait en rien interférer avec les soins réalisés par le personnel soignant¹⁴⁷. Et enfin par une attitude fondée sur la prudence, l'empathie et la discrétion, qualités humaines indispensables à l'instauration d'un climat de confiance afin de ne pas perturber le bon déroulement des soins mais surtout de l'expérience du cancer de la personne atteinte et de celle de ses proches (Rossi et al., 2008).

2.3 La formation des enquêteurs

La principale contrainte de cette méthode en face à face reste la formation de l'enquêteur, pour lui permettre d'avoir une maîtrise parfaite du questionnaire. Ce dernier doit, par ses connaissances précises des objectifs de l'enquête et surtout des raisons pour lesquelles les questions ont été rédigées d'une certaine manière, amener l'enquêté à se confier et surtout à déjouer la lassitude qui peut s'installer au cours des questionnements (Selz, Maillochon, 2009). La formation des enquêteurs est importante lorsque l'enquête nécessite plusieurs enquêteurs. La passation des questionnaires doit être la plus homogène possible. De plus, elle permet de sensibiliser l'enquêteur à l'impact de son rôle et de son statut professionnel pouvant induire des biais liés aux représentations que l'enquêté peut associer à sa profession dans le cadre de l'enquête (Poulain, 2001). Pour pallier ces différents biais, les

¹⁴⁶ Voir l'Avant-propos.

¹⁴⁷ Une phase d'observation dans les différents services partenaires a été réalisée avant le début de l'enquête afin de nous adapter au mieux à l'organisation de la prise en charge des malades. Ce point est traité en dernière partie de ce chapitre.

malades ont été informés du statut d'étudiant en sociologie des enquêteurs. Cette enquête nécessitant plusieurs enquêteurs du fait des différents lieux de passation, et ne disposant que de peu de moyens financiers, nous avons fait appel à des étudiantes en première année de master professionnel Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation de l'ISTHIA (Institut Supérieur du Tourisme de l'Hôtellerie et de l'Alimentation) de l'Université de Toulouse Jean-Jaurès, pendant leur période de stage (Avril-Septembre 2013). Afin de renforcer le statut d'étudiant en sociologie des enquêtrices, nous avons informé les responsables des services de notre désir de ne pas porter de blouse médicale lors des passations des questionnaires, pour ne pas être directement associés au personnel soignant et montrer notre extériorité à la structure médicale. Nous avons cependant dû procéder à quelques négociations une fois sur place. Au final un seul service nous a imposé de porter une sur-blouse pour des raisons d'hygiène. Toutes les enquêtrices étaient munies d'un badge indiquant leur nom, prénom et statut professionnel « Étudiante en sociologie ». Le non port de la blouse est effectivement plus cohérent dans notre démarche auprès des malades, mais reste cependant problématique puisqu'il freine l'intégration aux équipes soignantes et à la légitimité professionnelle (Hoarau, 2000).

Les enquêtrices ayant réalisé les passations des questionnaires ont été minutieusement formées à la thématique de recherche et à la méthode de passation des questionnaires. Nous avons nous-mêmes réalisés cette formation afin de transmettre au mieux nos attentes et notre expérience de terrain. La formation s'est réalisée en deux temps. Les enquêtrices ont tout d'abord été sensibilisées aux questionnements de la recherche selon une approche théorique et explicative du questionnaire. Cette première phase de la formation a permis aux enquêtrices de disposer de l'ensemble des connaissances nécessaires à la bonne réalisation des passations. Puis la formation a consisté à réaliser la passation des questionnaires directement auprès de malades. Dans un premier temps nous avons nous-mêmes réalisés une passation de questionnaire avec la présence de l'enquêtrice en tant qu'observateur, puis dans un second temps, l'enquêtrice a réalisé la passation du questionnaire et nous, nous observions. Les malades ont été informés de l'objectif de cet exercice, et les questionnaires réalisés lors de cette phase de formation n'ont pas été pris en compte dans l'enquête. Nous avons également procédé à cette observation lors des premières passations des questionnaires par les enquêtrices au début de l'enquête, afin de s'assurer qu'elles répondaient à nos attentes.

2.4 Calendrier des passations des questionnaires

Cette seconde phase de la recherche s'est déroulée du 22 avril 2013 au 31 décembre 2013. Les passations des questionnaires ont été réalisées dans les services de prise en charge par des stagiaires en Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation (ISTHIA – Université de Toulouse Jean-Jaurès) : M^{elle} Coralie Durieux, M^{elle} Camila Sevalho Corção, M^{elle} Amélie Fournié et M^{elle} Claire Soullignac que nous tenons encore une fois à fortement remercier pour leur investissement et leur professionnalisme au cours de leur stage. Nous avons nous-mêmes réalisé les passations des questionnaires dans un service après la fin de la période de stage d'une stagiaire, soit de juin à décembre 2013.

Tableau 4 : Lieu et durée des passations des questionnaires

SERVICES	DEBUT DES PASSATIONS	FIN DES PASSATIONS
Service A	22 avril 2013	06 septembre 2013
Service B	02 mai 2013	31 décembre 2013
Service C	23 avril 2013	06 septembre 2013
Service D	24 avril 2013	23 août 2013

2.5 Modalités d'organisation des questionnaires

La passation des questionnaires s'est déroulée en face à face. Les malades inclus à l'enquête étaient interviewés lors de leur présence dans les services de prise en charge pour leur séance de chimiothérapie. La durée de passation était d'un minimum de 30 minutes. L'inclusion était directement faite par le médecin référent lors de la consultation médicale le jour de la chimiothérapie ou par l'infirmière coordinatrice au moment de la consultation d'annonce infirmière. Un consentement éclairé de participation à l'enquête était signé par le malade, son médecin référent et par nous-mêmes après l'accord de participation du malade (cf. Annexe 1).

Une convention de partenariat a été établie entre l'Université de Toulouse Jean-Jaurès, le CNRS (laboratoire de recherche CERTOP UMR 5044) dont dépendent les cinq enquêtrices (les 4 stagiaires et nous-mêmes) au moment de la passation des questionnaires et les structures médicales (CHU ou Clinique) dans lesquelles l'enquête a été réalisée.

Suivant l'organisation de la prise en charge des malades¹⁴⁸, les passations des questionnaires se sont réalisées lors des hospitalisations des malades ou de leur présence en service d'ambulatoire pour leur séance de chimiothérapie.

Tableau 5 : Organisation de la prise en charge pour les chimiothérapies

SERVICE	ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE POUR LES CHIMIOOTHERAPIES
Service A	Service d'hospitalisation et d'ambulatoire. Les malades rencontrés pour l'enquête étaient soit hospitalisés pour la durée de leur traitement, entre deux et trois jours ; soit étaient présents une demi-journée dans le service.
Service B	Service d'ambulatoire. Les malades rencontrés pour l'enquête étaient exclusivement présents une journée ou une demi-journée dans le service.
Service C	Service d'hospitalisation et d'ambulatoire. Les malades rencontrés pour l'enquête étaient soit hospitalisés pour la durée de leur traitement, entre deux et trois jours ; soit étaient présents une demi-journée dans le service. Généralement, les malades rencontrés étaient dans le service d'ambulatoire.
Service D	Service d'hospitalisation et d'ambulatoire. Les malades rencontrés pour l'enquête étaient soit hospitalisés pour la durée de leur traitement, entre deux et trois jours ; soit étaient présents une demi-journée dans le service.

¹⁴⁸ Une présentation plus détaillée de l'organisation de la prise en charge des malades pour chacun des quatre services partenaires est présentée dans le Chapitre 9.

2.6 Recueil et analyse des données quantitatives

Le recueil des données s'est articulé autour d'une passation classique de questionnaire, mais aussi d'une approche plus qualitative. Au cours des passations des questionnaires les enquêtrices, disposant du questionnaire, énonçaient les questions aux malades et en collectaient directement les réponses. Les réponses étaient soit déjà codées, ce qui nécessitait un travail d'identification instantané des enquêtrices de la bonne catégorie de réponse, soit pour les questions ouvertes, l'ensemble de la réponse était directement retranscrit. Le contexte longitudinal et le sujet de notre recherche ont engendré un dépassement de la méthode « classique » de passation par questionnaire puisqu'ils étaient « plutôt » menés sous forme d'entretien. Les enquêtrices avaient ainsi pour consigne de retranscrire l'ensemble des éléments débordant du cadre du questionnaire au travers d'un journal de terrain. Par cette méthode nous avons pu suivre le travail des enquêtrices tout au long de l'enquête et vérifier les codages qu'elles avaient pu attribuer aux réponses des malades.

Les données collectées ont ensuite été saisies et analysées avec le logiciel d'analyse statistique SPSS. Les enquêtrices ont saisi les questionnaires qu'elles avaient réalisés, puis nous avons procédé à une vérification de l'ensemble des saisies à la fin de l'enquête. Les critères de jugement utilisés font référence à l'ensemble des dimensions pouvant entrer en interactions avec les pratiques alimentaires des malades pendant leur chimiothérapie reprenant les trois concepts du questionnaire réalisé (degré d'informations, structure des repas et des journées alimentaires, perceptions de la maladie).

Dans un premier temps, nous avons réalisé une analyse descriptive des variables en effectuant des tris à plats sur chacune des questions du questionnaire pour chaque cycle de chimiothérapie. Puis, nous avons procédé à une analyse bivariée permettant de repérer les corrélations entre les variables en utilisant le test du Khi-deux de Pearson identifiant la probabilité d'erreur nommée Signification Asymptotique (S.A) pour chaque cycle de chimiothérapie.

- Si $0.000 < S.A < 0.01 = 0 \text{ à } 1 \%$ d'erreur ; le lien est très fort.
- Si $0.010 < S.A < 0.05 = 1\% \text{ à } 5\%$ d'erreur ; le lien est moyen à assez fort.
- Si $0.05 < S.A < 0.1 = 5 \text{ à } 10\%$ d'erreur ; le lien est existant mais faible.

Après l'identification de la corrélation entre les variables, nous avons identifié les sous-représentations et les surreprésentations de certaines modalités au sein des variables testées. Cette analyse s'effectue par un rapport entre les résidus standardisés (R.S) et l'effectif théorique (E.T) de chacune des modalités des variables testées.

- Si $E.T \geq 5$ et $R.S \geq + 1.7$ ou $- 1.7$ = les variables croisées sont liées ;
- Si $E.T \leq 5$ et $R.S \geq + 1.7$ ou -1.7 = il faut procéder à des regroupements de catégories et faire de nouveaux croisements ;
- Si $E.T \leq 5$ et $R.S < + 1.7$ ou -1.7 = les variables ne sont pas liées.

De plus, nous avons mesuré l'intensité de la liaison entre les variables dépendantes, c'est-à-dire significativement corrélées, à l'aide du V de Cramer.

- $0 \leq \text{coefficient} \leq 0.25$ = lien statistique très faible voir nul ;
- $0.25 \leq \text{coefficient} \leq 0.50$ = lien statistique faible ;
- $0.50 \leq \text{coefficient} \leq 0.75$ = lien statistique moyen ;
- $0.75 \leq \text{coefficient} \leq 0.95$ = lien statistique fort ;
- $0.95 \leq \text{coefficient} \leq 1$ = lien statistique très fort.

Pour finir, nous avons mesuré l'évolution des réponses des malades entre deux cycles de chimiothérapie avec le test du Kappa. Il s'agissait ici de mesurer l'accord entre deux variables ayant les mêmes modalités de réponse et correspondant à des temporalités de la chimiothérapie différentes. Nous avons ainsi procédé à une mesure de l'accord des réponses chez les malades rencontrés au cours de phases du traitement successives soit : 70 malades rencontrés en phase Post-diagnostic et pour le Cycle 1 ; 82 malades rencontrés pour leur Cycle 1 et leur Cycle 2 ; et 68 malades rencontrés pour leur Cycle 2 et leur Cycle 3. La valeur du test du Kappa est comprise entre 0 et 1.

- Si la valeur < 0 : désaccord complet.
- Si la valeur ≥ 0.0 et $0.20 \geq$: la concordance des réponses est très mauvaise.
- Si la valeur ≥ 0.21 et $0.40 \geq$: la concordance des réponses est mauvaise.
- Si la valeur ≥ 0.41 et $0.6 \geq$: la concordance des réponses est faible.
- Si la valeur ≥ 0.61 et $0.8 \geq$: la concordance des réponses est forte.
- Si la valeur ≥ 0.81 : la concordance des réponses est très forte.

Pour chacun des résultats présentés nous préciserons la valeur de « n ». Nous ne prendrons pas en compte les valeurs manquantes correspondant aux arrêts survenus en cours de la passation du questionnaire. De ce fait, la valeur de « n » variera en fonction des questions traitées.

3. Les observations sur le terrain

Tout au long de notre recherche, nous avons réalisé des observations directes afin de définir l'ensemble des composantes de la vie sociale des services de soins. Cette démarche nous a paru primordiale afin d'appréhender au mieux notre terrain de recherche. Nous avons ainsi réalisé des observations dans l'ensemble des lieux dont nous avons accès : chambre des malades, salle infirmière, salle de pause, couloirs, salle des internes et externes, accueil, salle d'attente. N'ayant que quelques connaissances du monde de la cancérologie, exclusivement acquises au cours de notre stage de master 2, nous n'étions pas suffisamment armés pour appréhender, interpréter et analyser l'ensemble des données collectées. Ces observations nous ont permis d'acquérir les connaissances nécessaires à l'étude de notre objet de recherche qu'est l'alimentation des personnes atteintes d'un cancer. Nous avons soigneusement retranscrit l'ensemble de nos observations dans un journal de terrain, qui a été tout au long de notre travail notre principal outil pour l'analyse de nos données.

3.1 *L'observation des contextes de prise en charge*

Les observations que nous avons menées nous ont tout d'abord permis de dégager des contextes de prises en charge. Nous intéressant aux informations transmises aux malades par le personnel soignant concernant leur pathologie et principalement leur alimentation, nous avons assisté à une consultation d'annonce du diagnostic, suivi de la consultation d'annonce infirmière dans le service A et à une consultation d'annonce infirmière dans le service B. Les services C et D ne disposant pas d'un dispositif d'annonce infirmière, nous n'avons pas pu réaliser ce type d'observation dans ces deux services. L'observation de la prise en charge diététique de chacun des services partenaires a été particulièrement approfondie. Pour le service A et B nous avons pu assister à des consultations avec le ou la diététicien/ne. Ces observations n'ont pas suivi le même protocole. Pour le service A, nous avons tout d'abord assisté à l'ensemble des consultations et tâches administratives du / de la diététicien/ne. Puis nous avons assisté aux consultations et suivis diététiques des malades réalisant l'étude au cours de nos entretiens ou des questionnaires (dans les chambres des malades). Concernant le service B, nous avons simplement assisté à deux

prises en charge nutritionnelle de la diététicienne auprès de malades réalisant l'étude. Les diététiciennes des services C et D n'étant que peu présentes dans les services, nous avons seulement pu nous entretenir informellement avec elles sans pouvoir réellement observer leurs prises en charge. Outre les informations que nous avons collectées lors de nos observations et des entretiens informels que nous avons menés avec les diététiciens/nés des services, des éléments nous ont été délivrés par l'ensemble du personnel soignant avec qui nous avons pu nous entretenir informellement sur le sujet (infirmières, aides soignants/es, médecins, psychologue, sophrologue, etc.). De plus, l'ensemble de nos observations a fortement été enrichie par les retours des malades rencontrés. Ces observations de la prise en charge médicale et paramédicale des malades nous ont fait prendre conscience des différences de pratiques entre les services, entre les professionnels mais aussi celles présentes entre les directives de santé publique, notamment instruites dans les Plans-Cancer, et l'organisation réelle des services de prise en charge où les contraintes tant financières qu'humaines se font ressentir.

3.2 L'observation de la place et du rôle des malades

Dans un deuxième temps, ces observations nous ont permis d'identifier la place et le rôle du malade, et également de ses proches, au cours des chimiothérapies. Dès son arrivée jusqu'à son départ des services de soins, des tâches allant des démarches administratives à la prise en charge médicale, sont demandées voire imposées aux malades (et à leurs proches). Ces observations nous ont amené à mieux comprendre l'implication qui était demandée aux malades (et à leurs proches) au cours des soins, remettant en question la notion de la relation médecin-malade¹⁴⁹. En effet, comme le stipule les Actions 7.13, 7.14, 7.15 et 7.16 du Plan Cancer 2014-2019 référencées sous le titre « Permettre à chacun d'être acteur de sa prise en charge », l'implication des malades à leur prise en charge est revendiquée au travers de l'information et des prises de décisions relatives à sa prise en charge médicale. Or, au cours de nos terrains, nous nous sommes rendu compte d'un décalage entre ces directives et l'interprétation que pouvait en faire certains personnels soignants.

¹⁴⁹ Voir le Chapitre 3 (1.1).

3.3 Observer pour mieux nous intégrer

Outre la compréhension des interactions entre les différents acteurs, leur place et rôle au sein de la prise en charge médicale et paramédicale, les observations de la vie sociale des services de soins nous ont également permis de trouver notre place de chercheur, de sociologue, dans ce monde médical, complètement éloigné de nos compétences initiales. Nos arrivées¹⁵⁰ dans chacun des services de soins ont toutes débuté par une phase d'intégration, plus ou moins longue. Allant d'une semaine à seulement une réunion avec les équipes soignantes, ces moments nous ont permis de rencontrer les équipes, de comprendre l'organisation des services et surtout de présenter notre travail. Ayant réalisé notre enquête qualitative dans le Service A, la phase d'intégration dans ce service fut la plus longue, une semaine, au cours de laquelle nous avons intégré le service des diététiciens/nes. Outre l'observation de leur travail (consultation dans les chambres, commandes des plateaux repas, participation aux réunions d'équipe, etc.), les diététiciens/nes nous ont dévoilé l'ensemble de l'organisation du service allant des prises en charge médicale et paramédicale jusqu'à l'organisation de la restauration collective. Cette phase fut primordiale puisque nous n'avions que peu de connaissance sur l'ensemble de ces éléments. Pour le Service B, nous avons tout d'abord présenté notre travail au cours d'une réunion du Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN), puis après un rendez-vous avec la responsable du service et la responsable du secteur médecine, nous avons pu intégrer le service. Pendant une journée une infirmière nous a montré l'organisation générale de la prise en charge. L'intégration dans le Service C et le Service D a consisté à une réunion le médecin référent de l'étude, et une présentation brève de notre travail à l'équipe soignante.

Ces phases d'intégration nous ont permis dans un premier temps de trouver des repères dans les services, pour y définir par la suite notre positionnement au sein de la prise en charge. L'expérience que nous avons acquise dans le Service A, dans lequel nous sommes restés environ un an et demi, nous a permis de trouver les codes nécessaires pour nous intégrer et mieux comprendre les fonctionnements des autres services. Mener une enquête dans le monde médical nécessite un apprentissage long et parfois périlleux, bercé entre

¹⁵⁰ A nous-mêmes et au quatre stagiaires qui nous ont participé à la passation des questionnaires de l'enquête quantitative.

participation et présence dans la vie sociale (réunion, relève, repas, consultation, prise en charge pour les chimiothérapies, etc.) et négociations constantes¹⁵¹ pour faire valoir et légitimer la présence du sociologue auprès des malades. Cette expérience nous aura convaincus que l'adaptation et l'intégration du sociologue à son terrain d'étude est d'une part primordiale et d'autre part qu'elle reste le principal travail du sociologue et notamment lors d'une recherche interdisciplinaire. Le sociologue se doit de comprendre les codes, les langages et autres aspects de l'institution ou de l'organisation dans laquelle il se retrouve. Nous avons également pris conscience, que l'acceptation de notre travail et de notre présence par le personnel soignant n'était pas principalement due aux présentations et rendus des avancées du travail que nous pouvions faire, mais aux retours des malades à notre égard. Nous avons ainsi pris tardivement conscience que notre « acharnement » pour réaliser des réunions de rendus des données collectées, qui pour une grande majorité ont été vouées à l'échec, n'était pas synonyme du désintérêt pour notre recherche mais peut être que « les preuves » que nous voulions faire de l'utilité de notre recherche étaient déjà, en grande partie, faites.

Les observations des prises en charge des malades dans les différents services partenaires se sont réalisées quotidiennement et dans l'ensemble des lieux auxquels nous avons accès dans les quatre services : chambre des malades, salle de personnel et de pause, couloirs, accueil, salle d'attente. Puis se sont complétées par des entretiens informels réalisés auprès des différents personnels soignants, ainsi que par des participations à une consultation d'annonce du diagnostic, deux consultations d'annonce infirmière et d'une présence systématique pendant les consultations et les soins médicaux et paramédicaux¹⁵² au cours des séances de chimiothérapie.

¹⁵¹ Les négociations ont porté par exemple sur le port la blouse blanche, pour disposer d'un badge d'accès à la salle de pause, pour consulter les plannings des malades, etc.

¹⁵² Excepté la consultation avec les psychologues

Tableau 6 : Récapitulatif des observations et des entretiens avec le personnel soignant

	LIEUX D'OBSERVATION GENERALE	OBSERVATION DE LA PRISE EN CHARGE DIETETIQUE	OBSERVATIONS SPECIFIQUES
SERVICE A	- Chambre des malades - Salle du personnel (infirmières, internes et externes) - Salle de pause - Couloirs - Accueil du service - Salle d'attente	- Consultations avec le/la diététicien/ne du service pendant une semaine auprès des personnes suivis dans le service de pneumologie et des voies respiratoires (cancer, mucoviscidose, BPCO, etc.) - Entretiens informels avec le/la diététicien/ne - Observation au cours des entretiens et questionnaires dans les chambres des malades	- 1 consultation d'annonce de diagnostic - 1 consultation d'annonce infirmière - 1 consultation avec la socio-esthéticienne - Entretien informel avec la psychologue - Entretien informel avec la sophrologue - Consultations et suivis médicaux au cours des chimiothérapies dans les chambres des malades
SERVICE B	- Chambre des malades - Salle du personnel (infirmières, internes et externes) - Salle de pause - Couloirs - Accueil du service	- Entretien informel avec la diététicienne - Observation au cours des entretiens et questionnaires dans les chambres des malades	- 1 consultation d'annonce infirmière - Entretien informel avec la sophrologue - Entretien informel avec la socio-esthéticienne - Participation à une réunion du CLAN - Consultations et suivis médicaux au cours des chimiothérapies dans les chambres des malades
SERVICE C	- Chambre des malades - Salle du personnel (infirmières, internes et externes) - Salle de pause - Couloirs	- Entretien informel avec la diététicienne	- 1 réunion d'équipe avec la psychologue (stagiaire) - 1 réunion d'équipe avec l'arthérapeute (stagiaire)
SERVICE D	- Chambre des malades - Salle du personnel (infirmières, internes et externes) - Salle de pause - Couloirs	- Entretien informel avec la diététicienne	

3.4 L'observation au domicile des malades

Initialement, les entretiens semi-directifs réalisés en P1 avec les malades étaient couplés d'une méthode fortement utilisée dans l'étude des pratiques alimentaires : l'observation de la préparation et de la consommation d'un repas au domicile de l'individu (Poulain, 2001). Pour ce faire, nous avions prévu de proposer aux malades à la fin du deuxième entretien (Cycle 2) une visite à leur domicile, pour rencontrer leurs proches pouvant être présents (conjoint/e, enfant, parent, ami/e, etc.) afin de discuter des conditions de vie depuis le diagnostic du cancer, dont des perturbations et adaptations alimentaires. La participation à la préparation et à la consommation du repas n'était pas ouvertement demandée, il s'agissait plutôt au moment de la rencontre de déclencher l'invitation. L'objectif n'était pas ici de proposer cette démarche à l'ensemble des malades rencontrés, mais plutôt à ceux dont la pertinence avec notre objet d'étude était la plus présente, à savoir la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires pour pallier les effets secondaires chimio-induits. Cette méthode s'est rapidement avérée délicate à mettre en place. Outre l'affinité nécessaire avec la personne enquêtée, nous nous sommes rapidement confrontés à l'état général des malades, tant au niveau physique qu'au niveau psychologique, mais aussi à leurs contraintes de vie et notamment familiale. Suite à un premier essai, nous avons décidé d'abandonner cette méthode. Bien que l'observation réalisée se soit particulièrement bien déroulée (accueil dans la famille, rencontre avec la conjointe et le fils du malade, participation et consommation du déjeuner), l'impact émotionnel qu'elle a suscité s'est avéré trop délicat à gérer. En effet, comme nous l'avons énoncé en introduction générale, nous étions complètement naïfs de la pathologie cancéreuse avant de débiter cette recherche. En nous rendant au domicile des malades, nous nous confrontions aux réels impacts de la pathologie sur la vie quotidienne. Bien que les entretiens réalisés avec les malades, ainsi que les lectures effectuées sur le sujet, nous laissaient entrevoir ces contraintes quotidiennes, nous nous exposions avec cette méthode à être directement confrontés à l'expérience du cancer, et notamment à celle vécue par les proches. En effet, au cours de cette observation, le principal élément que nous avons observé reste l'angoisse et le manque de soutien, tant psychologique que matériel, apporté aux proches des malades. Au niveau des stratégies alimentaires, les informations collectées lors des deux entretiens déjà réalisés avec la personne malade, ont simplement été confortées au cours de l'observation au domicile. De ce fait, suite à l'impact émotionnel que cette méthode générait et aux faibles données supplémentaires relatives aux stratégies d'adaptation alimentaires pouvant être collectées, nous avons abandonné cette méthode de collecte de données.

4. Conclusion du Chapitre 6

La méthodologie employée s'appuie sur deux enquêtes : une par entretiens semi-directifs (P1) et une par questionnaires (P2) réalisées auprès des malades, au cours desquelles des observations de la prise en charge en cancérologie ont été menées. La recherche s'est effectuée dans quatre services de prise en charge des cancers bronchiques¹⁵³ situés en zone urbaine en France métropolitaine entre 2011 et 2013. Pour les deux enquêtes, chaque rencontre a été enregistrée, retranscrite (pour une partie) et anonymisée. Un consentement éclairé était proposé aux malades. L'ensemble de notre démarche a été validé par les autorités compétentes (comité d'éthique des structures médicales, CCTIRS¹⁵⁴, CNIL¹⁵⁵), et s'est également construit dans le respect de l'éthique en anthropologie de la santé (Desclaux et Sarradon-Eck, 2008)¹⁵⁶.

Les observations de la prise en charge des malades ont été réalisées dans l'ensemble des lieux dont nous avons accès dans les quatre services : chambre des malades, salle de personnel et de pause, couloirs, accueil, salle d'attente. Elles se sont complétées par des entretiens informels réalisés auprès des différents personnels soignants¹⁵⁷, ainsi que par des participations à une consultation d'annonce du diagnostic, deux consultations d'annonce infirmière et d'une présence systématique pendant les consultations et les soins médicaux et paramédicaux¹⁵⁸ au cours des séances de chimiothérapie.

Les entretiens semi-directifs auprès des malades (P1) ont été réalisés dans un seul service, le Service A, toutes les trois semaines entre le diagnostic et la sixième séance de chimiothérapie. Deux guides d'entretiens ont été créés. Le premier revenant sur la phase Pré et Post-diagnostic, était proposé aux malades au moment de la première séance de chimiothérapie, soit la première rencontre. Cet entretien avait pour objectif de connaître le parcours de vie du malade et de revenir sur les pratiques alimentaires antérieures au

¹⁵³ Trois Centre Hospitalier Universitaire et une clinique.

¹⁵⁴ Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé.

¹⁵⁵ Commission nationale de l'informatique et des libertés.

¹⁵⁶ Demande d'autorisation d'enregistrements et de notre présence pendant les consultations et les soins, adaptation constante à la prise en charge médicale des malades pour la réalisation des enquêtes, mise en place d'une relation de confiance avec les malades et leurs proches.

¹⁵⁷ Nous entendons par « personnel soignant » l'ensemble des professionnels de la prise en charge médicale et paramédicale étant en interaction avec les malades dans les services de soins : médecin, responsable de service, interne/externe, infirmier/ères, aides-soignants/es, diététiciens/nes, psychologue, etc.

¹⁵⁸ Excepté la consultation avec les psychologues

diagnostic du cancer, et d'en définir les changements suite au diagnostic. Puis le second guide d'entretien revenait sur les trois semaines de chacun des cycles de chimiothérapie. Il était proposé aux malades au cours des deuxième, troisième, quatrième, cinquième et sixième séances de chimiothérapie. Ces entretiens revenaient sur les effets secondaires chimio-induits, le vécu alimentaire et l'information relative à l'alimentation. Au total 21 malades débutant leur chimiothérapie ont été inclus. La dégradation de l'état de santé, l'organisation des traitements et certains décès, ne nous ont pas permis d'interroger l'ensemble de ces personnes à chacune des phases de la chimiothérapie étudiées. Au total 60 entretiens semi-directifs ont été réalisés : 21 pour la phase pré et post-diagnostic, 1 pour Cycle 1, 19 pour le Cycle 2, 8 pour le Cycle 3, 4 pour le Cycle 4 et 7 pour le Cycle 5. L'échantillon est composé de 13 hommes et 8 femmes, l'âge moyen est de 63 ans, la majorité vit en couple et est retraitée.

Les questionnaires auprès des malades (P2) ont été réalisés dans quatre services¹⁵⁹, toutes les trois semaines entre le diagnostic et la quatrième séance de chimiothérapie. Deux questionnaires ont été créés, un pour la phase Post-diagnostic et un pour les cycles de chimiothérapie. Les deux questionnaires étaient relativement construits de manière identique et s'intéressaient aux statuts des messages Alimentation-Cancer, au rapport à l'alimentation des malades, et enfin la troisième aux perceptions profanes du cancer. Nous proposons maintenant de décrire la population interrogée pour cette seconde enquête.

¹⁵⁹ Les questionnaires ont été administrés par nous-mêmes, et par quatre étudiantes effectuant leur stage de Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation (ISTHIA – Université de Toulouse Jean-Jaurès).

CHAPITRE 7 - DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DE LA PHASE 2 : ENQUÊTE QUANTITATIVE (P2)

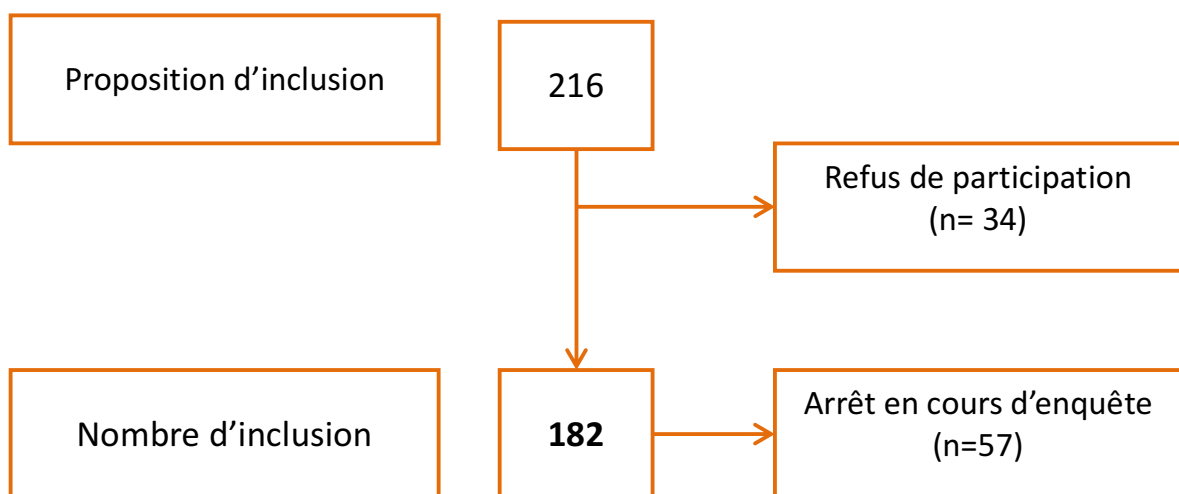
Nous avions initialement prévu d'inclure 200 malades à cette seconde enquête, au vu du nombre de personnes pouvant être touchés pendant la période de réalisation de l'étude (de 4 à 6 mois) dans les quatre services partenaires. Notre objectif étant de toucher le plus grand nombre de personnes afin d'avoir des résultats pertinents et représentatifs statistiquement. Au final, 182 malades ont été inclus à l'étude.

1. Population interrogée

La participation à l'enquête a été proposée à 216 personnes. 36 malades n'ont pas souhaité répondre au questionnaire lors de la première proposition pour des raisons de non intérêt à l'enquête (12 malades), de fatigue (10 malades), de complications diverses (9 malades) dont 2 ont déclaré avoir trop de difficultés à s'alimenter et ne souhaitaient pas en parler. 3 malades n'ont pas donné d'explication à leur refus de participation. Généralement, une seconde proposition de participation était proposée à la personne lorsqu'elle revenait pour une nouvelle séance de chimiothérapie. Si la personne répondait négativement à cette nouvelle proposition, nous avons définitivement cessé toute sollicitation. Seuls 2 malades ayant refusé de participer à la première rencontre ont souhaité participer à l'enquête au moment de la seconde proposition. Au total sur les 216 propositions de participation, 34 personnes ont refusé de participer. Notre échantillon est donc composé de 182 personnes. 57 malades ont arrêté de participer à l'étude en cours d'enquête. 37 malades ont souhaité arrêter volontairement l'enquête pour des raisons de désintéressement (21) ou d'un état de fatigue général (12). 4 malades n'ont pas donné d'explication à leur décision d'arrêt. Pour 19 malades, la participation à l'enquête s'est trouvée involontairement interrompue pour des raisons de changement de lieu de traitement. Un malade est décédé.

Comme nous avons pu le constater au moment de nos entretiens (P1), les personnes interrogées se sont montrées intéressées à l'enquête. Pour certains, il s'agissait d'un intérêt temporel leur permettant de rompre avec la prise en charge médicale, de faire passer le temps d'attente de l'administration des médicaments, pouvant parfois être longue. D'autres profitaient de ce moment pour se confier et partager leur expérience de la maladie mais aussi leur expérience de vie générale.

Tableau 7 : Nombre de participation à la P2



Comme dit précédemment, pour des raisons temporelles et financières nous avons inclus l'ensemble des malades présents dans les services de prise en charge partenaire de l'étude répondant aux critères trois d'inclusion suivant le calendrier de passation (cf. Tableau 4).

Ainsi, 91 malades ont été inclus en phase Post-diagnostic. Parmi ces malades, 70 ont été réinterrogés au cours du Cycle 1, puis 49 au cours du Cycle 2 et pour finir seulement 27 au cours du Cycle 3.

De même, 49 malades ont été inclus au cours du Cycle 1. Parmi ces malades 35 ont été réinterrogés au cours du Cycle 2, puis 23 au cours du Cycle 3.

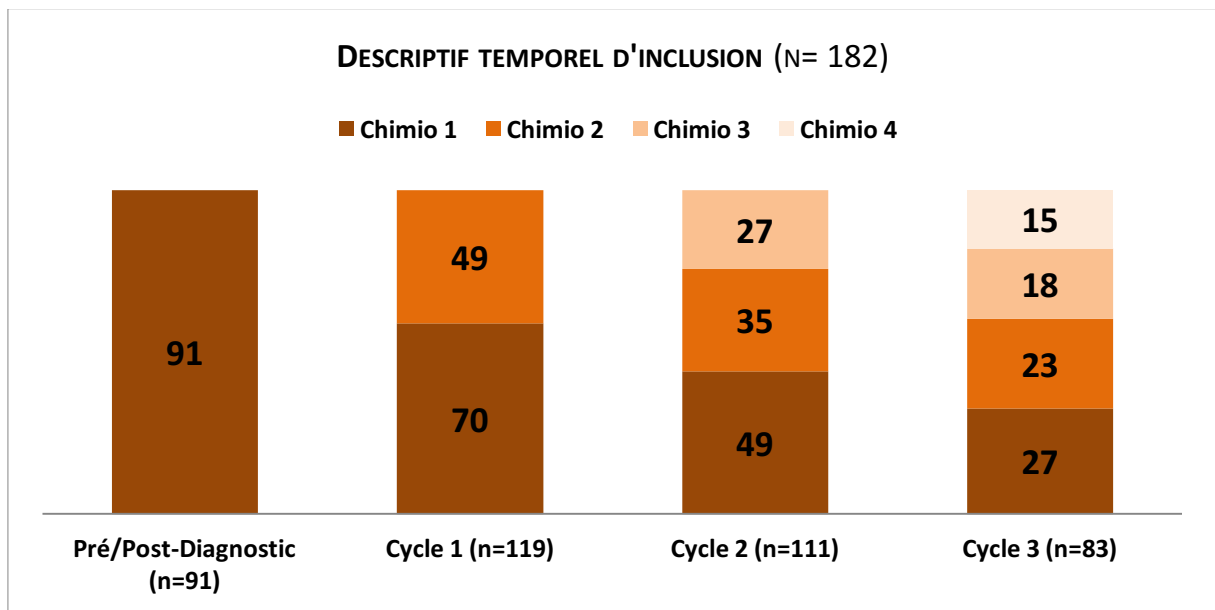
27 malades ont été inclus au cours du Cycle 2. Parmi ces malades 18 ont été réinterrogé au cours du Cycle 3.

15 malades ont été inclus au cours du Cycle 3, et on de ce fait été interrogé qu'une seule fois.

Au total, 27 malades ont réalisé 4 questionnaires, 45 ont répondu à 3 questionnaires, 51 à 2 questionnaires, et 59 malades ont réalisé un seul questionnaire. Au final, 404 questionnaires ont été réalisés.

50 malades ont répondu aux trois questionnaires réalisés après la première chimiothérapie, c'est-à-dire ceux revenant sur les Cycle 1, 2 et 3. Parmi ces 50 malades, 27 ont réalisé le questionnaire en phase Post-diagnostic. Nous nommerons cette sous partie de l'échantillon « groupe longitudinal » afin de présenter l'évolution des pratiques alimentaires pour chacun des malades suivant les phases du traitement étudiées.

Tableau 8 : Répartition de l'inclusion dans la P2



2. Les caractéristiques médicales

Les informations médicales ont été transmises aux enquêtrices au moment de la première rencontre avec le malade. Le médecin référent ou l'infirmière coordinatrice ayant procédé à l'inclusion du malade à l'enquête, a transmis un fichier de patient anonymé aux enquêtrices contenant ces informations. Les informations recueillis concernaient : 1) le type de cancer bronchiques ; 2) le stade du cancer ; 3) la présence d'une chirurgie ; 4) le type de traitement ; et enfin 5) la taille et le poids du malade nous permettant de mesurer l'Indice de Masse Corporelle.

2.1 *Le type de cancer bronchique*

Nous avons pris en compte les quatre types de cancer bronchique pour respecter au mieux le contexte médical de la maladie.

Tableau 9 : Types de cancers bronchiques (P2)

TYPES DE CANCERS BRONCHIQUES	% (N=182)
Adénocarcinomes	56 %
Epidermoïde	19 %
Grandes cellules	3 %
Petites cellules	14 %
Autre	5 %

2.2 *Le stade du cancer*

Le stade du cancer a pu être collecté pour 84 % de l'échantillon (soit pour 152 malades). Nous avons dans un premier temps catégorisé les stades du cancer en Stade I, II, III et IV. Puis, pour avoir plus de cohérence avec les répercussions médicales des stades du cancer, à savoir l'identification de la gravité de la pathologie, nous avons regroupé les Stade I, II et III puis les stades IIIb non opéré et stade IV.

Tableau 10 : Stade du cancer (P2)

STADE DU CANCER	% (N=152)	STADE DU CANCER	% (N=152)
Stade I	4 %		
Stade II	6 %	Stade I + II + III	20 %
Stade III	26 %		
Stade IV	64 %	Stade IIIb non opéré + IV	80 %

2.3 La chirurgie

Nous avons constaté lors de nos entretiens (P1) que l'opération engendrait chez certains malades des difficultés alimentaires, amaigrissement, altérations sensorielles, etc. Cette expérience, pouvant être vécue difficilement, peut se répercuter sur les pratiques alimentaires avant même le début de la chimiothérapie. De plus, les troubles générés par l'opération peuvent être encore présents au début de la chimiothérapie, notamment en ce qui concerne les altérations sensorielles et les pertes d'appétit.

21 % des personnes ayant participé à l'enquête ont bénéficié une opération pour leur cancer bronchique.

2.4 Le type de traitement et de chimiothérapie

Compte tenu des multiples traitements disponibles et de leur complexité, nous avons établi dans un premier temps deux groupes de malades : ceux étant traités par chimiothérapie, et ceux étant traités par chimiothérapie et radiothérapie concomitante. Au total 81 % des malades interrogés ont bénéficié d'un traitement par chimiothérapie et 19 % par chimiothérapie et radiothérapie concomitante.

Les différentes chimiothérapies ont été catégorisées en deux groupes : chimiothérapie à base de sels de platine (Cisplatine et Carboplatine) et chimiothérapie sans sels de platine. Cette distinction provient principalement de l'impact direct de ce type de traitement sur

l'alimentation des malades (perte d'appétit, altérations sensorielles, fatigue, nausées et vomissements, etc.) (Fanning et Hilgers, 1993 ; Buckingham et al., 1997 ; Ravasco, 2005). Les malades rencontrés ont bénéficié pour 52 % d'une chimiothérapie à base de Cisplatine¹⁶⁰, pour 45 % d'une chimiothérapie à base de Carboplatine¹⁶¹, et enfin 3 % avait un autre type de traitement. Au final, 97 % des malades rencontrés ont reçu un traitement à base de sel de platine. Nous avons également détaillé les types de molécules associés au sel de platine.

2.5 L'Indice de Masse Corporelle

Cette information permet de constater la perte de poids des malades au cours des chimiothérapies et d'y associer des pratiques envers l'alimentation.

La taille, le poids de forme et le poids en début de traitement ont été recueillis au moment de la première rencontre par le médecin référent ou l'infirmière coordinatrice ayant procédé à l'inclusion du malade dans l'enquête. Ces informations sont directement prises dans le dossier médical du malade. Le poids en cours de traitement a été demandé aux malades par les enquêtrices lors de la passation des questionnaires.

Classiquement, l'évaluation de l'état nutritionnel se réfère à huit points spécifiques : le poids de forme, le poids actuel, l'IMC, l'évaluation des ingestas, la mesure de la circonférence musculaire brachiale (pour les malades avec un troisième secteur), l'évaluation de l'état alimentaire du malade au travers du *Subjective global assessment* (changement de poids, appétit ou anorexie, tissu sous-cutané et musculaire, symptômes gastro-intestinaux), et la mesure de l'albuminémie (Senesse et al. 2012). Cependant, la difficulté d'accès à certaines données mais surtout notre problématique de recherche, nous ont amené à privilégier l'évolution de l'IMC des malades au cours des cycles de chimiothérapie. De plus, l'évaluation des ingestas, de l'appétit et des symptômes gastro-intestinaux sont indirectement collectés au cours des questionnaires au travers d'un détail

¹⁶⁰ Le Ciplatine était associé à d'autre type de cytotoxique : l'Alimta (32 %) ; Navelbine (28 %) ; VP16 (14 %) ; Gemzar, Alimta-Avastin, Taxotere et Etoposide pour une faible proportion.

¹⁶¹ Le Carboplatine était associé à d'autre type de cytotoxique : Taxol (37 %) ; VP16 (18 %) ; Alimta (18 %) ; Navelbine (12 %) ; Paclitaxel, Alimta-Taxol, Docetaxel, Alimta-Avastin, Gemzar et VP16-Ifosfamide pour une faible proportion.

d'une journée alimentaire type et l'évaluation (par le malade) des quantités absorbées pour chacune des semaines séparant les cycles de chimiothérapie. Les malades nous ont également renseignés sur la prise d'une complémentation nutritionnelle orale, entérale ou bien parentérale.

De plus nous avons identifié les malades ayant du diabète, du cholestérol et ou de l'HTA. Par cette information nous souhaitons savoir si les malades avaient déjà reçu une sensibilisation concernant l'impact de l'alimentation sur la santé. Ces informations ont été transmises par le médecin référent ou par l'infirmière coordinatrice et ont été partiellement approfondies avec le malade.

3. Les caractéristiques sociodémographiques et socio-professionnelles de la population interrogée

Les caractéristiques sociodémographiques et socio-professionnelles ont directement été fournies par les malades à la fin de la première rencontre. Certaines données sont manquantes du fait de l'interruption de la passation du questionnaire chez les malades que nous avons rencontrés qu'une seule fois.

Les caractéristiques sociodémographiques et socio-professionnelles des malades nous permettent d'identifier leur capital culturel et économique, ainsi que l'environnement de vie général. Elles peuvent également avoir une influence sur les pratiques alimentaires antérieure au cancer (phase Pré-diagnostic), suite à l'annonce (phase Post-diagnostic), mais aussi au cours des traitements anticancéreux (chirurgie, Cycle 1, Cycle 2 et Cycle 3).

3.1 Le sexe

En 2012, les cancers bronchiques ont touché 40 043 personnes en France métropolitaine, dont 28 033 hommes et 12 010 femmes, soit un total de 70 % d'homme et 30 % de femme (Globocan, 2012). Notre échantillon est constitué de 65 % d'homme et de 35 % de femme.

3.2 L'âge

L'âge médian au diagnostic d'un cancer bronchique en France en 2012 est estimé à 66 ans chez les hommes et à 65 ans chez les femmes (HAS, 2014).

40 % de l'échantillon est âgé de 56 à 65 ans. La moyenne d'âge est de 62 ans.

Le plus jeune malade est âgé de 33 ans et le plus âgé de 85 ans (écart-type = 9.97).

Initialement, nous avons établi des catégories d'âges par tranche de 10 ans, soit cinq catégories. Afin de proposer une analyse et des croisements de variables intéressants, nous les avons regroupées en trois catégories : $\leq$ à 55 ans ; De 56 à 65 ans ; et $\geq$ à 66 ans. Cette catégorisation s'est construite autour de la tranche d'âge 56-65 ans puisqu'il s'agit d'un moment de vie caractérisé par passage en pré-retraite ou à la retraite. Les pratiques alimentaires et l'organisation des tâches domestiques sont fortement marquées lors de la cessation d'activité (Poulain, 1998 ; Cardon, 2009 ; Lundkvist et al., 2010).

Tableau 11 : Tranches d'âge (P2)

TRANCHE D'AGE	% (N=182)
$\leq$ à 55 ans	23 %
De 56 à 65 ans	40 %
$\geq$ à 66 ans	37 %

3.3 Nationalité et pays de naissance

Près de 93 % de l'échantillon est composé de personne de nationalité française (3 % algérienne, 2 % italienne, 1 % roumaine et 1 % « Autre »). Nous avons également pris en compte le pays de naissance afin de mieux représenter la proportion de personnes issues des pays du Maghreb ou d'un pays musulman. Ce choix se justifie par l'incidence directe du rapport à la nourriture et à la maladie de ces populations sur leurs pratiques quotidiennes (interdits alimentaires d'ordre religieux, tradition alimentaire, origine et issue de la maladie, recours à la médecine traditionnelle du monde arabe, etc.). Au total, 82 % des personnes interrogées sont nées en France, 13 % dans un pays du Maghreb ou un pays musulman et 5 % ont été identifiés dans la catégorie « Autre ».

3.4 Situation familiale

Initialement, nous avons établi six catégories de situation familiale. Afin de proposer une analyse et des croisements de variables intéressants, nous les avons regroupées en trois catégories, auxquelles nous rajoutons la catégorie « Non renseigné ».

La catégorisation présentée ci-dessus nous permet d'identifier les personnes vivant seules, en couple et seule avec une personne à charge. Nous souhaitons ici faire ressortir la potentielle réorganisation du foyer et surtout l'aide directe pouvant être apportée à la personne malade. Concernant la présence d'enfant, 15 % des personnes rencontrées vivent avec des enfants. Ceci est directement à mettre en relation avec le fait qu'environ 23 % des personnes interrogées sont âgées de moins de 56 ans. De plus, 88 % des personnes interrogées ont des enfants et 10 % n'ont pas d'enfants. Cette information n'a pas été renseignée pour 2 % de l'échantillon.

Tableau 12 : Situation familiale (P2)

SITUATION FAMILIALE	% (N=182)
Seul	21 %
En couple / en couple avec enfant ou parent	73 %
Seul avec enfant ou parent	5 %
Non renseigné	4 %

3.5 Lieu d'habitat

Initialement, nous avons établi quatre catégories de lieu d'habitat. Afin de proposer une analyse et des croisements de variables intéressants, nous les avons regroupées en trois catégories, auxquelles nous rajoutons la catégorie « Non renseigné ».

Tableau 13 : Zone d'habitat (P2)

ZONE D'HABITAT	% (N= 182)
Zone urbaine (+ 20 000 d'habitants)	58 %
Zone semi-urbaine (de 19 999 à 2 001 habitants)	24 %
Zone rurale (< 1 999 habitants)	16 %
Non renseigné	1 %

3.6 Niveau d'étude

Initialement, nous avons établi six catégories de niveau d'étude. Afin de proposer une analyse et des croisements de variables intéressants, nous les avons regroupées en quatre catégories, auxquelles nous rajoutons la catégorie « Non renseigné ».

Le niveau d'étude le plus représenté est le niveau BEPC/CAP/BEP et 21 % de l'échantillon déclare avoir un niveau d'étude correspondant au certificat d'étude primaire. Ceci peut être relié au fait que l'âge moyen de l'échantillon est de 62 ans.

Tableau 14 : Niveau d'étude (P2)

NIVEAU D'ETUDE	% (N=182)
Certificat d'étude primaire	21 %
BEPC/CEP/BEP	33 %
Bac à Bac+3	27 %
> à Bac +	17 %
Non renseigné	1 %

3.7 Situation professionnelle

Initialement nous avons pris en compte les sept catégories socioprofessionnelles de la liste de niveau 1 définie par l'Insee en 2003. Afin de proposer une analyse et des croisements de variables intéressants, nous les avons regroupées en quatre catégories, auxquelles nous rajoutons la catégorie « Non renseigné ».

Nous comptabilisons la catégorie « retraité » à part. Au total, 57 % des personnes rencontrées sont retraitées et 43 % sont actives.

Cette catégorisation nous permet d'appréhender plus largement le statut culturel de la personne interrogée, le niveau d'étude ne pouvant, à lui seul, déterminer cet élément.

Tableau 15 : Situation professionnelle (P2)

SITUATION PROFESSIONNELLE	% (N=182)
Cadre, professions intellectuelles supérieures et Professions intermédiaires	26 %
Employés et les ouvriers	55 %
Agriculteur, artisan, commerçant, chef d'entreprise de moins de 10 salariés	10 %
Sans profession	7 %
Non renseigné	2 %

3.8 Niveau de revenu mensuel du foyer

Initialement, nous avons établi dix catégories de niveau de revenu, dont la mention « Ne se prononce pas ». Nous les avons regroupées en trois catégories : ≤ 1500 € ; 1 501 à 2 999 € ; ≥ 3000 €, auxquelles nous rajoutons la catégorie « Non renseigné ».

Nous ne disposons pas de l'information du niveau de revenu pour 19 % de l'échantillon. 17 % des personnes interrogées n'ont pas souhaité répondre à cette question (les 2 % restant correspondent aux personnes auxquelles les enquêtrices n'ont pas pu demander l'information). Une infime part de ces personnes déclare ne pas souhaiter répondre à cette question qu'elle estime sensible et indiscrete. Pour la majorité, le motif déclaré de ce refus de réponse est :

- soit le fait que la personne interrogée ne s'occupe pas elle-même des comptes du foyer et qu'elle ignore de ce fait le niveau de revenu du foyer ;
- soit que l'activité professionnelle d'une des personnes du couple, ou des deux n'a pas un salaire fixe, pouvant être très variable (commerçant, chauffeur de taxi, etc) ;
- soit que la personne interrogée étant en activité se retrouve en arrêt maladie et qu'elle ne connaît pas le montant de ses indemnités journalières.

Tableau 16 : Niveau de revenu (P2)

NIVEAU DE REVENU	% (N=182)
≤1 500 €	19 %
1 501 à 2 999 €	32 %
≥ 3 000 €	30 %
Non renseigné	19 %

4. Les informations du/de la conjointe

Nous avons complété les caractéristiques sociales des malades interrogés par des informations concernant leur conjoint/e : activité professionnelle et profession, niveau d'étude et problème de santé.

73 % des personnes interrogées ont un/e conjoint/e.

52 % d'entre eux sont à la retraite.

Concernant la profession, 54 % des conjoints/es font partie de la catégorie « Employé/Ouvrier », 25 % de la catégorie « Cadre/Profession intermédiaires », 12 % de la catégorie « Sans emploi » et 9 % de la catégorie « Agriculteur/Artisan/Commerçant ».

Concernant le niveau d'étude, 42 % des conjoints/es ont un niveau d'étude compris entre le Bac et le Bac+3, 24 % ont un niveau BEPC/CAP/BEP, 18 % ont le niveau du certificat d'étude primaire et 16% ont un niveau d'étude supérieur au Bac+3.

40 % des personnes interrogées ayant un/e conjoint/e déclarent que ce/cette dernier/ère a un ou des problèmes de santé. Ces problèmes de santé sont pour 11 % des cancers (sein, prostate, œsophage, tumeur osseuse) ; pour 21 % une présence de cholestérol ou de diabète ; pour 19 % des problèmes cardiaques ; pour 19 % des problèmes de mobilité et pour 30 % des problèmes de santé caractérisés par une catégorie « Autre », dont une conjointe à la maladie d'Alzheimer, une conjointe à la maladie de Crohn et un conjoint a subi quatre AVC (accident vasculaire cérébral).

5. Création d'une variable score « Situation socio-économiques »

Une variable-score correspond au résultat de l'addition d'au moins deux variables. Le résultat s'obtient par la somme de coefficients attribués à chacune des modalités de réponses des variables combinées. Le coefficient administré relate du rôle et de l'impact de la modalité de réponse de chacune des variables de la combinaison recherchée.

Afin de mieux rendre compte de la situation socio-économique des malades rencontrés, nous avons créé une variable scores. Elle combine les variables « Profession du malade », « Niveau d'étude du malade », « Profession du/de la conjoint/e », « Niveau d'étude du/de la conjoint/e » et « Revenu mensuel du foyer » (cf. Annexe 18).

Tableau 17 : Situation socio-économique (P2)

SITUATION SOCIO-ECONOMIQUE	% (N=177)
Faible	37 %
Moyenne	41 %
Forte	22 %

6. Conclusion du Chapitre 7

Les questionnaires auprès des malades ont été réalisés dans les quatre services partenaires de la recherche, toutes les trois semaines entre le diagnostic et la quatrième séance de chimiothérapie. Au total 182 malades ont été inclus.

Le médecin référent ou l'infirmière coordinatrice procédant à l'inclusion des malades nous renseignaient sur les caractéristiques médicales des malades : type de cancer bronchiques (56 % d'Adénocarcinome, 19 % d'Epidermoïde, 14 % de Petites cellules, 4 % Autre, 3 % Grandes cellules) ; stade du cancer (20 % Stade I, II et III ; 80 % Stade IIIb non opéré et IV), présence de chirurgie (21 %), type de traitement (81 % chimiothérapie et 19 % radiothérapie concomitante) ; type de chimiothérapie (52 % Cisplatine, 45 % Carboplatine, et 3 % Autre), taille et poids des malades au moment du diagnostic.

Les caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques étaient directement demandées aux malades à la fin de la première rencontre. L'échantillon est composé de 65 % d'hommes et de 35 % de femmes, l'âge médian est de 62 ans, la majorité vit en couple, a un statut socio-économique moyen et est retraité.

Tout comme la première enquête, certaines contraintes ne nous ont pas permis de rencontrer l'ensemble des malades à chacune des phases du traitement étudiées. De plus, suite au nombre de personnes pouvant être interrogées sur les huit mois prévu pour l'enquête, tous les malades étant présents pour leur première, deuxième, troisième ou quatrième séance de chimiothérapie ont été inclus. Quel que soit le moment d'inclusion, les malades étaient revus jusqu'à leur quatrième séance. Au total, 404 questionnaires ont été réalisés, 91 pour la phase pré et post-diagnostic, 119 pour Cycle 1, 111 pour le Cycle 2 et 83 pour le Cycle 3. Nous avons rencontré 4 fois 27 malades, 3 fois 45 malades, 2 fois 51 malades et une seule fois 59 malades.

CONCLUSION DE LA PARTIE 2 : ETUDIER UN PROCESSUS ALIMENTAIRE

Notre méthodologie de recherche s'est ainsi construite au travers de l'observation des prises en charge des malades, couplée à des entretiens informels avec des personnels soignants et des entretiens semi-directifs et questionnaires réalisés auprès des malades. L'étude de la réorganisation du rapport à l'alimentation des personnes atteintes d'un cancer nous a amené à établir une réflexion longitudinale de la question posée. En effet, la prise en compte des temporalités de la maladie étant d'une part initiée par le contexte institutionnel (Ménoret (2007, [2000]) et d'autre part découlant, comme nous l'exposerons plus loin, des effets secondaires de la maladie, semble une variable incontournable pour notre approche. Le rapport à l'alimentation des malades s'inscrit dans cette dynamique temporelle marquée par l'ensemble des contraintes, tant médicales que sociales, engendré par la maladie. La prise en compte de cette variable chronologique réside dans le fait qu'elle peut être déterminante dans la prise en charge diététique des malades. A ce jour, les recommandations nutritionnelles (Bouteloup et Besnard, 2012 ; Crenn P. et al., 2012 ; Meuric et Besnard, 2012 ; Senesse et al., 2012) ne prennent en compte que le statut nutritionnel des malades¹⁶² et n'évoquent à aucun moment une temporalité à laquelle la prise en charge doit être déclenchée et abordée (indépendamment du statut nutritionnel). Ici, en analysant le rapport à l'alimentation suivant les phases temporelles des séances de chimiothérapie, nous souhaitons rendre compte des besoins et attentes des malades suivant ces temporalités. Nous aborderons ce phénomène en termes de processus pour rendre compte des dynamiques d'interactions et de changements (Mendez et al., 2010) entre le temps et les pratiques alimentaires des mangeurs-malades. La prochaine partie sera consacrée à la description et à l'analyse de ces mécanismes rendant compte de la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades.

¹⁶² Perte de poids de 10 % par rapport au poids de forme, c'est-à-dire au poids habituel, ou dans les six mois chez l'adulte.

PARTIE 3

LA REORGANISATION DU RAPPORT A

L'ALIMENTATION DES MANGEURS-

MALADES

INTRODUCTION DE LA PARTIE 3

Cette troisième partie vise à présenter les résultats des deux enquêtes et à répondre à nos hypothèses¹⁶³. Elle s'organise autour des quatre thématiques dégagées lors du chapitre de problématisation de ce travail¹⁶⁴ : 1) les conceptions profanes du cancer ; 2) l'information relative à l'alimentation et au cancer dont disposent les malades ; 3) l'organisation alimentaire des mangeurs-malades ; et 4) l'impact temporel des séances de chimiothérapie sur la perception de la maladie et les pratiques alimentaires. Les Chapitres 8, 9 et 10 seront donc consacrés à la présentation et à l'analyse de ces quatre thématiques, sachant que la dernière portant sur l'impact temporel des séances de chimiothérapie est abordée continuellement.

Le huitième chapitre intitulé « Les conceptions profanes des cancers bronchiques » rendra compte des modèles étiologiques et des temporalités des cancers bronchiques supposés par les personnes atteintes. Sera tout d'abord présenté la construction de notre approche par un re-questionnement des théories présentées au cours du Chapitre 3 concernant les conceptions socio-anthropologiques de la maladie et notamment des cancers, et des réflexions menées sur les cancers bronchiques présentées au cours du Chapitre 4. Ce repositionnement nous amènera à définir une nouvelle catégorisation des formes de causalité des cancers supposées par les personnes atteintes. Ceci découlera sur la présentation des causalités et temporalités supposées par les malades de leur cancer bronchique, où nous montrerons une prédominance de trois formes de causalité et d'une seule temporalité. Le dernier point de ce chapitre sera consacré à l'interrogation de l'impact de la répétition des séances de chimiothérapie sur les conceptions profanes des cancers bronchiques.

Le neuvième chapitre, « Le réseau informationnel des mangeurs-malades », est consacré à la description et l'analyse de modes de mobilisations de ressources qu'elles soient internes ou externes aux structures de prise en charge médicale pour l'obtention d'informations relatives à l'alimentation et aux cancers. Dans un premier temps seront exposées les informations délivrées par le personnel soignant au sein des structures médicales. Une contextualisation de la prise en charge des malades dès lors du diagnostic sera tout d'abord présentée via la présentation du dispositif d'annonce et des soins de support proposés en

¹⁶³ Voir le Chapitre 4.

¹⁶⁴ Voir le Chapitre 4.

cancérologie dans un contexte français. Ceci nous amènera à nous recentrer sur les consultations avec les diététiciens/nes, par une description des différentes prises en charge nutritionnelle proposées dans les quatre services dans lesquels nous avons mené cette recherche. Puis, dans un second temps, nous nous intéresserons à la mobilisation par les personnes atteintes de ressources extérieures aux structures de prise en charge médicales. Seront exposées les informations relatives à l'alimentation et aux cancers délivrées par les proches, par les acteurs du non conventionnel, par Internet et par les professionnels de santé externes aux structures de prise en charge pour les traitements anticancéreux. L'ensemble de ces éléments seront enfin confronté aux répétitions des séances de chimiothérapie.

Le dixième chapitre s'intéresse à « L'organisation alimentaires des mangeurs-malades. Dans un premier temps présentons le vécu alimentaire des mangeurs-malades au travers d'une description de l'organisation des prises alimentaires au cours de la journée suivant les différentes phases temporelles de la chimiothérapie étudiées. Quatre types de rupture de la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades y seront identifiées. Puis, nous explorerons dans un second temps le contexte de préparation et de consommation des repas au travers du soutien alimentaire apporté par les proches. Tout d'abord, un focus sur l'achat et la préparation des repas découlera sur les adaptations mises en place par les personnes atteintes, mais aussi par leurs proches, pour pallier les effets secondaires chimio-induits, dont les perturbations alimentaires. Puis, nous rendront compte du contexte des repas en montrant l'articulation entre désocialisation et resocialisation alimentaires provoquée par les effets secondaires chimio-induits. Enfin nous présenterons le cas de deux jeunes mamans rencontrées au cours de cette recherche afin de percevoir d'autres types d'organisations alimentaires induites par les traitements anticancéreux dans un contexte où de jeunes enfants sont présents dans le foyer¹⁶⁵. Pour finir, ce chapitre interroge dans un troisième temps le vécu alimentaire des mangeurs-malades comme déclencheur du soutien alimentaire des proches.

¹⁶⁵ L'âge moyen de notre échantillon étant de 62 ans, rare sont les personnes rencontrées ayant des enfants en bas âge. S'attarder sur le cas des deux jeunes mamans rencontrées au cours de cette recherche nous a semblé opportun pour introduire des formes d'organisations, mais aussi des questionnements relatifs à la pathologie cancéreuse, imposés par la présence d'enfants en bas âge au sein du foyer.

CHAPITRE 8 - LES CONCEPTIONS PROFANES DES CANCERS BRONCHIQUES

Le diagnostic d'un cancer engendre une quête de sens chez les malades se traduisant par des questionnements tels que : « pourquoi moi ? », « pourquoi ici ? », « pourquoi maintenant ? » (Zempléni et Sindzingre, 1981 ; Sindzingre, 1984). Les réponses à ces questionnements se forment au sein du processus de l'expérience du cancer. L'anthropologie et l'ethnographie se sont attachées à reconstruire cette quête de sens afin de définir les représentations profanes de la maladie, sans exclure toutefois leurs relations avec l'approche biomédicale. L'anthropologie structuraliste (Laplantine, 1993 [1986]) s'est focalisée à définir les modèles explicatifs de la maladie au travers de causalités endogènes renvoyant au fait que la maladie est directement liée à l'individu, et de causalités exogènes relevant de l'action d'un élément étranger s'abattant sur l'individu¹⁶⁶. Cependant, en étant tiraillée entre d'une part l'individu dans son rapport au social (Herzlich et Pierret, 1991 [1984]) et d'autre part une dimension multifactorielle, la survenue d'un cancer ne peut être totalement dépendante de facteurs exogènes ou endogènes (Herzlich et Pierret, 1991 [1984] ; Pedinielli, 1996 ; Taïeb et al., 2005 ; Sarradon-Eck, 2002), mais viendrait plus se positionner à l'intersection de ces deux grands modèles étiologiques, en laissant entrevoir une certaine forme de fatalisme (Sarradon-Eck, 2004). Aborder l'étiologie de la maladie selon ces deux modèles renvoie à s'intéresser à la responsabilité supposée de la survenue de la maladie, et dans notre cas du cancer. Si nous nous concentrons sur le fait alimentaire, la désignation des comportements alimentaires relevant du processus de reproduction sociale de mauvaises habitudes renverrait au modèle étiologique exogène, alors que les comportements alimentaires découlant du libre choix du mangeur relèveraient du modèle endogène (Fontas et al., 2014). L'intérêt donné ici aux attributions causales reste d'une part l'identification de l'inscription de l'alimentation dans les modèles étiologiques des malades de leur cancer, mais surtout d'en définir par la suite l'influence sur les modèles thérapeutiques des malades.

¹⁶⁶ Voir le Chapitre 3 (2).

Cette première approche du rapport à l'alimentation des mangeurs atteints d'un cancer se propose d'entamer une réflexion sur les modèles étiologiques profanes des cancers bronchiques. Pour ce faire, nous décrirons tout d'abord comment nous avons construit notre approche, découlant totalement de l'enquête qualitative de cette recherche. Puis, en nous inspirant des outils de collectes de données propres à la psychologie de la santé, nous présenterons les perceptions de la pathologie cancéreuse en deux temps. Le premier s'attachera à décrire les modèles étiologiques profanes des cancers bronchiques, et le second présentera les temporalités supposées des malades de leur cancer. Enfin, ces deux éléments seront confrontés à la trajectoire de la pathologie cancéreuse.

1. La construction de notre approche

Ayant centré notre recherche sur la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs atteints d'un cancer, nous nous sommes dans un premier temps intéressés à l'impact des effets secondaires chimio-induits sur l'organisation alimentaire des malades, puis dans un second temps à l'inscription de l'alimentation comme un élément du processus thérapeutique tant pour ses dimensions nutritionnelle que psychologique et sociale. Nous n'avons pas initialement perçu les questionnements gravitant autour des modèles étiologiques supposés par les malades de leur cancer. Cet intérêt s'est forgé au cours de notre enquête qualitative (P1) durant laquelle, certains malades rencontrés ont d'eux-mêmes évoqué leurs questionnements relatifs à cette quête de sens engendrée par cet événement-maladie (Augé, 1984) les amenant à s'interroger sur ces questions imputables à la pathologie cancéreuse : « pourquoi moi ? », « pourquoi ici ? », « pourquoi maintenant ? » (Zempléni et Sindzingre, 1981 ; Sindzingre, 1984). Nous avons ainsi pu aborder cette dimension avec 11 personnes rencontrées (n=21), où nous avons identifié des bribes du processus complexe par lequel les malades donnent un sens à leur pathologie cancéreuse et pouvant ainsi se retranscrire dans le modèle thérapeutique de leur cancer. L'approche socio-anthropologique de la construction des modèles explicatifs de la pathologie s'attache à reconstruction de ces modèles en cherchant à comprendre le sens de l'expérience de la maladie pour les malades. Cette approche nécessite un retour sur la trajectoire des individus afin d'identifier la signification que peuvent prendre ces causes supposées du cancer dans leur histoire de vie, où le diagnostic marque une rupture importante. Il s'agit entre autre, de comprendre le processus par lequel le cancer fait sens pour les malades. Pour ce faire des méthodologies ethnographiques, telle que l'étude du réseau sémantique exprimé par les malades cancéreux réalisée par Saillant (1988, 1990) ou par Sarradon-Eck (2009), ou bien celles relatives à l'anthropologie de l'expérience de la maladie (Kleinman, 1980 ; Young, 1981) s'intéressant aux récits des malades.

Bien que nous ayons identifié quelques bribes de ce processus de quête de sens chez les malades rencontrés en P1 au fur et à mesure de nos rencontres, les quelques éléments collectés ne nous permettaient pas de construire un questionnaire structuré pour la P2 de notre étude. Un retour sur le terrain semblait nécessaire, mais les contraintes financières et temporelles de la recherche ne nous permettaient pas d'entreprendre un tel travail. Nous

avons donc construit un questionnement plus exploratoire et surtout applicable à la méthode quantitative. Pour construire nos questions, nous nous sommes inspirés des divers travaux effectués en anthropologie mais aussi en psychologie de la santé. En effet, la méthodologie employée en psychologie de la santé est fortement axée sur une approche quantitative, dont les outils de collecte de données (les questionnaires) répondent à des modèles validés par des comités d'experts (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014). Sans prétendre exploiter les théories, les méthodes de collectes et d'analyse des données de cette discipline, nous nous sommes simplement inspirés des thématiques et types de questions proposés dans ces questionnaires. Deux ont retenu notre attention. Le premier est le « *Illness Perception Questionnaire (IPQ)* » développé par Weinman et al. en 1996 (cf. Annexe 16) (traduit en français pour le cas du diabète par Anbar et al., 2005). Il mesure la représentation cognitive des maladies chroniques, dont les cancers (Broadbent et al., 2015), en s'intéressant aux causalités, à la temporalité, au contrôle de la maladie et à ses conséquences. Le second est le « *Cancer Locus of Control Scale* » (Pruyn et al., 1988 ; Watson et al., 1990) (cf. Annexe 17). Cette échelle est une adaptation de la *Multidimensional Health Locus of Control Scale* de Wallston et al. (1978). Elle a été validée sur une population de femmes françaises atteintes d'un cancer du sein par Cousson-Gélie (2005b). Elle s'intéresse tout d'abord aux attributions causales, c'est-à-dire au contrôle perçu de la maladie en désignant les croyances attribuées par les malades en ce que l'évolution de leur pathologie dépend soit de facteurs internes (comportements personnels) soit de facteurs externes (hasard, destin, environnement social et de santé). Puis, elle rend également compte du contrôle religieux correspondant au fait de croire qu'un Dieu peut avoir un rôle dans l'apparition et/ou l'évolution de la maladie.

Afin d'être pertinents avec notre problématique de recherche, nous nous sommes recentrés sur deux questionnements : les causalités et la temporalité supposées par les malades de leur pathologie cancéreuse.

2. Les modèles étiologiques des cancers bronchiques

En étant tiraillée entre d'une part l'individu dans son rapport au social (Herzlich et Pierret, 1991 [1984]) et d'autre part une dimension multifactorielle, la survenue d'un cancer ne peut être totalement dépendante de facteurs exogènes ou endogènes (Herzlich et Pierret, 1991 [1984] ; Pedinielli, 1996 ; Taïeb et al., 2005 ; Sarradon-Eck, 2002), mais viendrait plus se positionner à l'intersection de ces deux grands modèles étiologiques. Cependant, les sociétés occidentales tendent à concevoir la pathologie cancéreuse comme étant soit le fait de l'individu découlant donc du modèle étiologique endogène, soit une conséquence de la vie moderne et de la société, c'est-à-dire du modèle exogène, en laissant cependant entrevoir une certaine forme de fatalisme (Sarradon-Eck, 2004). Avant de rendre compte des formes de causalité supposées par les malades des cancers bronchiques, il convient dans un premier temps de présenter notre raisonnement concernant la définition des formes de causalité supposées des cancers bronchiques que nous avons identifiées.

2.1 Les causalités supposées du cancer

Comme précisé au début de ce chapitre, nous avons porté de l'intérêt aux formes de causalités supposées du cancer par les malades au cours de la P1. Nous ne disposions de ce fait que de peu d'éléments pour construire nos questionnements pour la P2 sur cette thématique, et notamment sur les catégories de causalités pouvant être proposées aux malades via un questionnaire. Nous avons cependant pu relever deux principaux éléments en P1 auprès des 11 malades (n=21) avec lesquels nous avons abordé cette thématique. Le premier concerne la nature de la cause du cancer. Sur les 11 malades rencontrés, 7 présentent la survenue de leur cancer comme une conséquence de leur parcours de vie et de chocs émotionnels, deux instaurent une relation avec leurs comportements de vie (tabac, alimentation, alcool, activité physique), un désigne son activité professionnelle et enfin un autre témoigne d'une incompréhension totale. Le second élément relevé est l'expression, chez certains de ces malades, de la présence de causes dites secondaires de leur cancer (Saillant, 1988, 1990). Ces premiers éléments, additionnés à une recherche bibliographique, nous ont tout d'abord permis d'identifier les différentes causalités supposées des cancers bronchiques, mais aussi, et bien que la pensée profane tende le plus

souvent à privilégier une seule cause prédominante (Moulin, 2005), que la dimension multifactorielle, via la désignation de causes secondaires (Saillant, 1988, 1990), pouvait être présente. Nous avons ainsi dans un premier temps construit notre approche théorique des formes de causalités supposées de la pathologie cancéreuse en nous recentrant sur les modèles étiologiques endogène, exogène et fataliste¹⁶⁷. Puis, nous avons mené une réflexion afin d’entrevoir les possibilités d’inscription de l’alimentation dans chacun de ces modèles étiologiques, et surtout les réponses que pouvaient en faire les malades (rééquilibrage nutritionnel, sélectivité et hyper-sélectivité alimentaire)¹⁶⁸. Cependant, cette réflexion nous amène à collecter des informations permettant de considérer les causalités supposées des cancers identifiées par les malades selon ces modèles, c’est-à-dire d’identifier si les malades se décrivent comme responsables de leur pathologie ou bien s’ils renvoient la responsabilité à cet autrui « proche », « lointain » ou « surnaturel » (Moulin, 2005). Prenons par exemple le cas du tabac. Le tabac est intrinsèquement dépendant des comportements des individus ayant fait le choix de fumer alors qu’ils étaient en connaissance des dangers encourus. Mais, la désignation du tabac découle également d’une responsabilité des pouvoirs publics et de l’industrie du tabac mettant d’une part à disposition des individus des cigarettes et d’autre part ne faisant pas le nécessaire pour réduire les facteurs de risques via par exemple la composition des cigarettes. Puis, l’identification du tabac comme causalité laisse également entrevoir une dimension fataliste renvoyant au fait que les non-fumeurs sont également touchés par les cancers bronchiques et qu’inversement des « gros » fumeurs n’en seront pas atteints. Alors que l’attribution d’une ou de plusieurs causalité(s) du cancer par les malades nous semblait exploitable au travers d’une question ouverte, les questionner directement sur cette dimension de responsabilité s’est avérée plus contraignante. En effet, ce questionnement nécessite une reconstruction du sens de l’expérience du cancer avec les malades, ne pouvant pas être réalisée au travers d’un questionnaire via des questions directes, qu’elles soient ouvertes et/ou fermées. Les seules causalités supposées ne nous permettant pas de faire cette distinction pour poursuivre notre réflexion sur les modèles étiologiques endogène, exogène et fataliste, nous avons procédé à une nouvelle catégorisation. De plus, il convient de préciser que ce changement de catégorisation n’a pas eu d’impact majeur

¹⁶⁷ Voir le Chapitre 3 (2).

¹⁶⁸ Voir le Chapitre 4 (1.1).

dans notre réflexion puisque nos deux hypothèses de recherche, découlant des attributions causales du cancer, interrogent la place de l'alimentation dans le modèle thérapeutique du cancer selon si cette dernière est identifiée comme une cause secondaire du cancer¹⁶⁹ ou non¹⁷⁰, indépendamment des modèles étiologiques endogène, exogène ou fataliste.

Nous avons ainsi construit une question ouverte consistant à demander aux personnes rencontrés en P2 les trois principales causalités (par ordre d'importance) qu'ils supposaient de leur cancer. Afin de pallier les difficultés présentes à ce type d'interrogation, où les malades peuvent ne pas faire la distinction implicite entre les causes dites impersonnelles, c'est-à-dire les causes générales du cancer, et celles dites personnelles, renvoyant à leur propre cas (Saillant, 1988, 1990), nous insistions sur des mentions de type « *selon vous* », « *selon votre perception* », amenant bien souvent les personnes rencontrées à reformuler la question : « *La question c'est les raisons qui font que j'ai un cancer aujourd'hui ?* ». De plus, les questionnaires étant réalisés en face à face par des enquêtrices ayant été formées aux passations des questionnaires et sensibilisées aux différentes attentes des questions posées¹⁷¹, les malades faisant l'amalgame entre les causes dites impersonnelles et les causes dites personnelles étaient donc relancés.

¹⁶⁹ **H.1.1** Les malades identifiant l'alimentation comme une cause secondaire de leur cancer mettront en place des stratégies d'adaptation alimentaires réformatrices à destinations de catégories d'aliments et de boissons et/ou de l'adoption d'un régime alimentaire.

¹⁷⁰ **H.1.2** Les malades n'identifiant pas l'alimentation comme une cause de leur cancer, s'en remettront aux recommandations nutritionnelles délivrées par le personnel soignant, et ne percevront l'action thérapeutique de l'alimentation que par sa dimension nutritionnelle.

¹⁷¹ Voir le Chapitre 6 (2.3).

Suite aux réponses des malades, nous avons identifié neuf causalités supposées des cancers bronchiques :

Tableau 18 : Causalités supposées des cancers bronchiques

CAUSALITES SUPPOSEES	EXEMPLES ¹⁷²
1 Parcours de vie	« Un gros stress et de la fatigue. J'ai toujours été très occupée »
2 Chocs émotionnels	« Chaque fois que j'ai un coup, que j'ai de gros chocs émotionnels, j'ai eu des choses comme ça. Un an après le diagnostic du cancer de mon mari, j'ai eu le lymphome. Un an après la mort de mon mari, mon lymphome a récidivé »
3 Hérité	« Cette maladie, on ne s'en relève pas, j'ai eu 7 cancers dans ma famille. Ma mère a eu le même »
4 Environnement professionnel	« Je pense que c'est l'amiante au travail, il y en a plein dans les murs. Et puis, trois gardiens sont morts d'un cancer du poumon et je ne suis pas le seul à être malade d'un cancer du poumon actuellement »
5 Environnement de vie	« J'ai grandi à côté d'une usine de produits chimiques qui fabriquait de la naphtaline et qui rejetait surtout du goudron et du soufre et d'autres choses. On jouait là, on vivait là, à côté de ça. Je suppose que ça n'a pas arrangé les choses ».
6 Alimentation	« Ça pourrait être l'alimentation »
7 Tabac	« Si je n'avais pas fumé, je ne serai pas là »
8 Alcool	« Plus ou moins l'alcool, même si je ne buvais pas trop de chose très alcoolisées »
9 Fatalité/Incompréhension	« J'ai toujours fait attention, je n'ai jamais fumé, je mange les légumes de mon jardin..., je n'ai jamais été malade, et là, j'attrape ça ! »

Puis, nous avons procédé à une catégorisation de ces neuf causalités en nous inspirant des travaux de Saillant (1988, 1990). L'auteur présente six groupes d'associations de causalités du cancer (cf. Annexe 19). Le premier correspond au « monde moderne » et fait référence à la pollution de l'environnement, au stress engendré par l'hyperactivité de la vie moderne, à l'idée qu'il y a plus de maladies qu'avant et à l'angoisse grandissante d'un diagnostic de cancer. Le deuxième est défini par « l'usure » et renvoie au processus physiopathologique de la maladie caractérisé par la faiblesse des individus, la présence d'intervention chirurgicale et/ou de pathologies qui viennent aggraver le mal, mais aussi du vieillissement. Le troisième groupe d'associations de causalités du cancer rend compte des « événements de vie » tels que le stress situationnel, la misère, les événements difficiles de

¹⁷² Les exemples cités ont été recueillis auprès des malades rencontrés pour cette étude.

la vie et ceux liés aux cycles féminins (allaitement, fausse couche, grossesse). Le quatrième relève des « habitudes de vie » comme celles relatives au tabac, à l'alcool et aux négligences sur la santé¹⁷³. Le cinquième renvoie à la « fatalité » exprimée par le destin, le hasard, l'hérédité, mais aussi à la fatalité collective du fléau attribuable au cancer (Pinell, 1992). Et enfin, le sixième groupe d'associations correspond à la contagion faisant référence au virus mais aussi à l'idée selon laquelle « on attrape un cancer ». En distinguant les causes dites impersonnelles et les causes dites personnelles, Saillant (1988, 1990) constate que le monde moderne, les habitudes de vie, la fatalité et la contagion sont des causalités possibles du cancer, d'un point de vue général, et que les événements de vie et l'usure sont plus abordés en tant que responsables directs par les individus de leur propre pathologie. L'auteur recentre alors son modèle autour de l'usure qu'elle qualifie comme « le cœur du processus entraînant le cancer » puisqu'il « semble que tous les groupes de causes soient porteurs d'un effet d'usure sur l'organisme » (cf. Annexe 20).

Nous avons ainsi, en nous inspirant des groupes d'associations de causalités du cancer décrits par Saillant (1988, 1990), procédé à une catégorisation des causalités supposées des cancers bronchiques que nous avons identifiés chez les malades rencontrés en P2. Cette catégorisation présente quatre catégories. La première renvoie au « monde moderne » et fait référence à la pollution atmosphérique, à l'alimentation contaminée¹⁷⁴, aux professions identifiées comme étant à risque, à cet ensemble de facteurs de risque venant en quelque sorte marquer une rupture entre l'individu et la nature, où tout est désormais « chimique », « trafiqué », « truqué » (Herzlich, 1969). La deuxième considère les « habitudes de vie » envers le tabac et l'alcool. La troisième renvoie aux « événements de vie » que nous considérons pour leurs dimensions tant somatique renvoyant à la dimension héréditaire, que psychologique marquées par des ruptures telles que le décès d'un proche, un divorce, un accident de la route, une maladie, un avortement, mais aussi au stress, à l'angoisse ou la dépression. Enfin la quatrième fait référence à la « fatalité » dans le sens où une cause, que nous pourrions qualifier de tangible, ne peut pas être énoncée par les malades. Nous

¹⁷³ Les négligences envers la santé renvoient au fait de ne pas avoir consulté régulièrement un médecin pour des réaliser des examens de contrôle.

¹⁷⁴ Les rares malades rencontrés ayant directement identifié l'alimentation comme cause de leur cancer se référaient à cette dimension.

entendons par fatalité l'incompréhension du diagnostic ou bien l'impossibilité pour les malades d'identifier au moins une cause à leur cancer.

Tableau 19 : Catégorisation des causalités supposées des cancers bronchiques

CATEGORISATIONS		CAUSALITES SUPPOSEES
1	Monde moderne	Environnement professionnel
		Environnement de vie
		Alimentation contaminée
2	Habitudes de vie	Tabac
		Alcool
3	Evénements de vie	Parcours de vie
		Choc émotionnel
		Hérédité
4	Fatalité/Incompréhension	Fatalité

C'est par ces quatre catégories de causalités supposés que nous proposons d'explorer les modèles étiologiques des cancers bronchiques.

2.2 Les causalités supposées des cancers bronchiques

Environ 70 % des malades rencontrés en P2 à chacune des phases du traitement étudiées, identifient au moins une cause supposée de leur cancer¹⁷⁵ (cf. Annexe 21). Ayant pris conscience de la présence d'attributions causales secondaires (Saillant, 1988, 1990) en P1, nous proposons aux malades de citer par ordre d'importance les trois principales causes qu'ils supposaient de leur cancer. Nous constatons que la majorité en identifie deux, et qu'une faible part en cite trois (cf. Annexe 21). Taylors et al. (1984) précisent que l'origine du cancer peut ne pas être un élément important au début du processus d'ajustement psychologique au cancer, mais qu'elle peut le devenir par la suite. Les auteurs expliquent la présence de cette tendance temporelle par le fait que les priorités des malades en début de protocole thérapeutique sont axées sur les soins médicaux, les possibilités de chirurgie et de traitement, engendrant des réactions émotionnelles centrées sur la peur et la décision de refus ou d'acceptation du protocole thérapeutique proposé. Or, outre le fait que l'étude de Taylors et al. soit publiée en 1984, période à laquelle les connaissances scientifiques sur les

¹⁷⁵ Nous ne comptabilisons pas ici la catégorie « Fatalité/Incompréhension ».

facteurs de risques des cancers sont moindres et se répercutant donc sur une faible sensibilisation des pouvoirs publics auprès de la population, cette étude et un grand nombre d'études (Ferrucci et al., 2011) portant sur cette thématique, sont exclusivement consacrées aux cancers du sein, dont un manque de prise de conscience et de connaissances sur les facteurs de risques reste encore fortement présent chez la population (Dumalaon-Canaria et al., 2014). Dans le cas des cancers bronchiques, nous nous retrouvons dans un contexte complètement différent. D'une part, 93 % des décès par cancer bronchique en France sont attribués au tabac (HAS, 2014) et l'exposition professionnelle est responsable de 15 % de leur incidence chez les hommes en France (HAS, 2014)¹⁷⁶. D'autre part, une forte prévention contre le tabagisme est présente depuis quelques années : un programme national de réduction du tabagisme a été lancé en 2014 en France dans le cadre du Plan Cancer 2014-2019.

2.2.1 Le tabac

Les facteurs de risques des cancers bronchiques étant, aujourd'hui, fortement identifiés tant par le monde biomédical (HAS, 2014) que par le monde profane (Berckman et Austin, 1993 ; Faller et al., 1995 ; Ferrucci et al., 2011 ; Salander, 2007), les malades étant ou ayant été exposés au tabagisme et/ou à une profession dite à risques, peuvent plus rapidement identifier une ou des formes de causalité supposées de leur cancer. D'autant plus que l'arrêt du tabac est fortement recommandé aux malades (HAS, 2014b) puisque sa persistance augmente le risque de complications des traitements anticancéreux et des interactions médicamenteuses, c'est-à-dire qu'elle se répercute directement sur l'efficacité des traitements, la survie et la qualité de vie des malades (Evangelista et al., 2003 ; Baser et al., 2006, HAS, 2013). Nous avons observé un phénomène de stigmatisation envers les malades n'ayant pas cessé de fumer suite au diagnostic de leur cancer¹⁷⁷. Certains

¹⁷⁶ Les principaux facteurs de risques de l'exposition professionnelle sont : l'amiante, certains hydrocarbures polycycliques aromatiques (gaz d'échappement des moteurs diesels, etc.), les radiations ionisantes (dont les rayons X, les rayons gamma issues de l'imagerie médicale), le radon, l'arsenic, le nickel, le chrome, la silice, le cadmium. L'amiante reste le facteur principal en étant mis en cause dans 5 à 7 % des cas des cancers bronchiques attribués à l'exposition professionnelle (HAS, 2014).

¹⁷⁷ Parmi les malades rencontrés ayant été ou étant fumeurs, 67 % sont sevrés, 12 % sont en sevrage, et 21 % sont actifs au moment de la première chimiothérapie.

personnels nous font part de leur incompréhension, voire de leur colère, envers ces malades. Ils nous précisent se sentir démunis face aux efforts entrepris, tant d'un point de vue humain que financier, pour prendre en charge les malades au niveau médical et paramédical, mais que ces derniers n'observent pas la recommandation faite sur l'arrêt du tabac. Puis, nous constatons chez certains malades continuant à fumer, la mise en place de stratégies pour cacher, voire camoufler, leurs comportements à leurs proches. Tel est le cas de Myriam rencontrée en phase Post-diagnostic et pour ses Cycle 2, 3 et 5 en P1. Myriam a 66 ans, elle est retraitée (profession intermédiaire) et vit seule (divorcée). Au cours de notre première rencontre, elle nous fait part de ses multiples tentatives pour arrêter de fumer. Depuis le diagnostic du cancer, elle a fortement diminué sa consommation de cigarette et souhaite arrêter. Mais, elle n'a pas encore passé le cap : *« Donc là j'ai arrêté il y a une semaine. Je fumais nettement moins, c'est sûr, mais j'arrivais quand même, et là j'ai dis une, une tout les..., j'en ai fumé une avant de venir quand même, j'ai dis bon la dernière il faut que je la fume »*. Puis elle nous parle du désaccord de sa fille : *« Là j'en ai deux, dans une boîte que j'ai cachée, parce que si ma fille l'avait trouvée, elle m'aurait tuée. Et puis le fait de savoir que je les ai et que je résiste, c'est bien pour moi »*. De plus, nous relevons la présence de ce phénomène chez certains proches présents au cours de nos rencontres avec les malades et notamment lorsque nous abordions les questionnements concernant les causes supposées du cancer. Tel est le cas de Jules rencontré, lui et sa conjointe toujours présente au cours des séances de chimiothérapie, à quatre reprises en P2. Jules a 66 ans, il est à la retraite (ancien employé) et vit en couple. Comme nous le verrons plus loin, sa conjointe, Agnès, s'investit fortement dans la prise en charge thérapeutique et exerce une forte pression sur Jules. Elle participera aux deux premiers questionnaires. Lorsque nous abordons avec Jules au cours de notre première rencontre la question sur les causalités supposées du cancer il nous répond : *« Peut-être le tabac »*, puis rajoute *« Un gros stress »*. Agnès lui lance un regard d'étonnement comme s'il avait dit une absurdité en énonçant le stress. Au cours de notre deuxième rencontre, elle répondra directement *« Vous avez déjà posé cette question la dernière fois, ben la cigarette »* comme s'il s'agissait d'une évidence. Puis Jules, en tempérant son passé de fumeur, précisera que le stress est pour lui la principale cause de son cancer. La mise en cause des comportements envers le tabac antérieurs au diagnostic du cancer engendre une stigmatisation des malades souffrant d'un cancer bronchique de la part des proches (Chapple et al., 2004 ; Lobchuk et al.,

2008a), mais aussi du personnel soignant (Chapple et al., 2004 ; Lobchuk et al., 2008b). Nous n'avons pas directement pu observer les discours transmis aux malades par le personnel soignant concernant le tabac, notamment au moment de l'annonce du diagnostic, mais nous relevons deux types de perceptions chez les malades. Certains témoignent d'un discours de déculpabilisation du personnel soignant, alors que d'autres ressentent une forme de pression culpabilisante. Christophe rencontré à quatre reprises en P2 nous précisera dès notre première rencontre : « *Si vous les écoutez, on est tous des grands fumeurs. Ici on ne fait que vous dire que c'est le tabac qui a donné le crabe* ». Christophe témoignera par la suite de son mécontentement envers la prise en charge médicale, et renverra la responsabilité de sa pathologie à une erreur médicale. Ce phénomène de stigmatisation, qu'il proviennent des proches ou du personnel soignant, s'observe également chez les malades n'ayant jamais fumé (Cataldo et al., 2012 ; Chapple et al., 2004). Il a des répercussions directes sur l'état dépressif, la qualité de vie, l'anxiété, la culpabilité d'être responsable de sa maladie et la crainte de l'accès au soin pour l'ensemble des malades (Cataldo et al., 2012 ; Milbury et al., 2012 ; Chapple et al., 2004). De même, les comparaisons faites avec d'autres types de cancers, et notamment les cancers du sein et de la prostate, montrent que les personnes atteintes d'un cancer bronchique sont davantage victimes de stigmatisation, ont un pauvre ajustement psychologique et déclarent être plus responsables de leur maladie que celles atteintes d'un cancer du sein ou de la prostate (Else-Quest et al., 2009 ; LoConte et al., 2008).

Les études portant sur les cancers bronchiques montrent l'importance donnée par les malades à leurs habitudes de vie et indirectement au tabagisme, dans l'étiologie de leur maladie (Berckman et Austin, 1993 ; Faller et al., 1995 ; Ferrucci et al., 2011 ; Salander, 2007). Ainsi, le tabac est en première position pour chacune des phases du traitement étudiées en P2¹⁷⁸ et l'environnement professionnel vient en troisième ou quatrième position (cf. Annexe 21). Le tabagisme passif ne sera cité que par une seule malade, Audrey, rencontrée en phase Post-diagnostic et pour son Cycle 1 en P2. Audrey à 77 ans, elle est veuve, et était employée. Au cours de notre première rencontre, elle évoque spontanément l'impact du tabagisme passif, occasionné par son mari, comme première causalité supposée de son cancer : « *Tout ce que mon mari a fumé pendant toutes ces*

¹⁷⁸ 84 % des malades ayant participé à la P2 sont ou ont été fumeurs.

années, c'est moi aujourd'hui qui l'ai dans les poumons ». Bien que le sentiment de colère se perçoit envers son mari, le choc engendré par son décès reste plus important : « *Il paraît qu'un choc émotionnel peut être un élément déclencheur... J'ai perdu mon mari il y a deux ans, le fait de me retrouver seule est très difficile... On s'entendait très bien, on faisait tout ensemble, et en plus on a travaillé toute notre vie ensemble* ». Alors que ce choc émotionnel « déclencheur du cancer » est perçu comme cause secondaire au cours de notre première rencontre (Post-diagnostic), il sera la principale et seule causalité citée par Audrey trois semaines plus tard (Cycle 1). Concernant les 10 malades ayant participé à la P1 avec lesquels nous avons abordé cette thématique, seulement deux (sur 7 fumeurs) identifient le tabac comme une causalité de leur cancer, en restant cependant inscrit plus comme un élément parmi d'autres de leurs habitudes de vie. Tel est le cas de Charles rencontré en phase Post-diagnostic et pour son Cycle 3. Charles à 63 ans, il est retraité (ancien employé) et vit en couple. Son fils de 25 ans, atteint d'un cancer des os depuis son adolescence, vit au domicile parental. Ce vécu familial du cancer permet à Charles de prendre un certain recul sur sa pathologie. Il nous précise au cours de notre seconde rencontre (Cycle 3) : « *Mon vécu, mon vécu, il est faussé quelque part, parce que bon, on a le fils qui l'a eu. Là j'étais beaucoup plus en haine avec la maladie que pour moi, parce que là c'est injuste, complètement pour un enfant, après ben pour un adulte, ben on a mangé, on a bu. En vouloir à quoi ? Ben il ne fallait pas fumer. Même que ce ne soit pas dû qu'à ça, mais bon il ne fallait pas fumer* ». Bien que Charles incrimine directement ses habitudes de vie, dont le tabac, mais aussi l'alimentation et l'alcool, dans la survenue de son cancer, son vécu de la maladie via l'expérience de son fils laisse entrevoir une dimension fataliste importante : « *Mais bon, C. (son fils) ce n'était pas dû à ça. Oui, c'est bien ce que je dis, là j'avais la haine, mais là bon, là je ne l'ai pas la haine. Mais bon là ça ne sert à rien, c'est comme ça. A un moment donné, il faut arrêter de se torturer, sinon on prend un pétard et on s'allume. Déjà, si j'avais dû analyser tout, il y a longtemps que je me serai flingué, parce que ça, ce n'est pas le pire qu'il m'est arrivé dans la vie. C'est une vacherie supplémentaire. Disons que je n'en avais pas besoin. J'estime que j'en avais suffisamment eu. Mais ça, c'est la petite cerise sur le gâteau* ». Il poursuit : « *Le cancer, c'est une loterie, il y en a plein, ça tombe au hasard je pense. Moi je suis plus pour la théorie tout le monde l'a, parce qu'il y a des scientifiques qui pense que tout le monde là, et puis après, selon comment on le développe dans la vie ou pas, on le développe ou pas.*

Et après, le pourquoi du comment, c'est autre chose, et le jour où ils auront le secret, et ben, il n'y aura plus de cancer ».

2.2.2 La fatalité et l'incompréhension

Cette dimension fataliste, que nous couplons à l'incapacité des malades à désigner une cause à leur cancer, est fortement présente chez les malades rencontrés en P2, en étant la deuxième forme de causalité supposée par les malades pour chacune des phases du traitement étudiées (cf. Annexe 21). Nadine, rencontrée en P1 en phase Post-diagnostic et pour ses Cycle 2, 4 et 5, est âgée de 65 ans. Elle est à la retraite (ancienne agricultrice) et vit en couple. Nadine exprime une incompréhension totale de ce qu'il lui arrive : *« Jamais, ni le champagne, ni le vin blanc, ni le vin vieux. Alors là, j'ai un cancer au poumon ! Je ne sais pas pourquoi, parce que ni je fume, ni je bois »*. Jeanne, non fumeuse, se retrouve également dans cette même incompréhension. Nous avons rencontré Jeanne pour ses Cycle 1, 2 et 3 en P2, et nous nous sommes entretenus informellement avec elle jusqu'à son Cycle 5. Elle est âgée de 70 ans, vit seule et est à la retraite (ancienne employée). A chacune de nos rencontres, elle nous précisera qu'elle ne comprend pas pourquoi elle est atteinte de ce cancer, mais surtout que les médecins sont également dans l'incompréhension : *« Cette maladie, je n'ai jamais fumé, je ne sais pas. Les médecins m'ont dit que je fumais ! Mais non, la simple odeur de la cigarette me fait tousser. J'ai bien essayé une fois quand j'étais jeune, mais bon. Ça m'est tombé dessus comme ça, je ne sais pas »*. Bien que cette forme de causalité reste significativement plus déclarée chez les non-fumeurs¹⁷⁹ en tant que première cause supposée de leur cancer, elle reste fortement identifiée dans la littérature chez les fumeurs atteints d'un cancer bronchique (Mumma et McCorkle, 1982 ; Salander, 2007). Pour respectivement chacune des phases du traitement étudiées en P2, 23 % (n=77), 18 % (n=97), 14 % (n=88) et 12 % (n=55) des malades rencontrés étant fumeurs, ou l'ayant été, expriment ce modèle étiologique de la maladie, et

¹⁷⁹ **Cycle 1 (n=116)** > Khi2 : 6.60, S.A. : 0.01, V de Cramer : 0.24 ; RS : 2.09 (vs -1.10).
Cycle 2 (n=107) > Khi2 : 7.59, S.A. : 0.01, V de Cramer : 0.27 ; RS : 2.29 (vs -1.06).
Cycle 3 (n=77) > Khi2 : 7.47, S.A. : 0.01, V de Cramer : 0.31 ; RS : 2.21 (vs -1.04).

ce indépendamment de l'évaluation de leur consommation de tabac¹⁸⁰. Tel est le cas de Valentine, qui ressent un fort sentiment de malchance. Elle est âgée de 39 ans et est employée. Elle vit en couple et a deux enfants de 4 et 8 ans. Nous l'avons rencontrée en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 1 et 2 en P2. Valentine se pose ces questions imputables au diagnostic du cancer : « pourquoi moi ? », « pourquoi ici ? », « pourquoi maintenant ? » (Zempléni et Sindzingre, 1981 ; Sindzingre, 1984). Bien qu'étant fumeuse¹⁸¹, elle nous précise au cours de notre dernière rencontre : « *Mais bon, je ne fumais pas trois paquets de cigarettes par jour. J'ai des oncles qui sont morts d'un cancer mais eux, fumaient beaucoup. J'ai des collègues c'est pareil. Pourquoi ça tombe sur moi ?* ». A ce sentiment de malchance, Valentine ressent une injustice profonde causée par le contexte du diagnostic. Elle nous explique son « *périple* » qui a duré deux ans. Alors qu'on lui découvre un nodule sur un poumon et qu'on lui dit de ne pas s'inquiéter, elle commence à ressentir des fourmillements dans les mains et sur le visage. Puis elle est prise d'importante migraine. Elle subit divers examens, dans différentes villes, puis le diagnostic d'un cancer bronchique est posé. Seulement, un oubli de compte rendu dans son dossier médical engendrera la nécessité de refaire des examens pendant environ quatre mois : « *S'il faut, si j'avais eu ce compte rendu en février, que je l'avais donné à mon médecin traitant, il l'aurait vu. Peut-être qu'on aurait pu m'opérer à ce moment. Maintenant c'est trop tard, je ne peux plus être opérée* ». Ce contexte de fatalité, mais surtout d'injustice d'être atteint d'un tel cancer se perçoit fortement pour les malades non-fumeurs, mais s'entrevoit aussi chez les fumeurs comparant leur consommation de tabac, en termes de quantité, à celle de leurs proches. Aucune corrélation significative n'est cependant présente entre cette forme de causalité, mais aussi avec les autres formes de causalité identifiées, avec tant les caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques que médicales des malades.

¹⁸⁰ La consommation de tabac est évaluée en Paquet-Année (PA). Le calcul du PA est effectué par la multiplication du nombre de paquets consommés par jour, dont la référence est 20 cigarettes, par le nombre d'années où la personne a fumé cette quantité. Par exemple, une personne ayant consommé un paquet de 20 cigarettes par jour pendant 20 ans a une consommation de 20 PA, et une personne ayant consommé un demi paquet de cigarettes, soit 10 cigarettes, par jour pendant 30 ans a une consommation de 15 PA. Le risque d'un cancer bronchique est estimé à partir de 20 PA. Nous disposons de cette information pour 80 % (n=154) des malades rencontrés étant ou ayant été fumeurs : 35 % 1/25 PA ; 40 % 26/50 PA ; 21 % 51/100 PA ; 4 % >100 PA.

¹⁸¹ Sa consommation de tabac a été évaluée à 25/50 PA.

2.2.3 Les événements de vie

D'autres types d'attribution causale des cancers bronchiques sont relevés dans la littérature, tels que par exemple l'hérédité, la pollution atmosphérique, l'alimentation, le stress et les intoxications involontaires (Willcox JW et al., 2011 ; O'Neill et al., 2010 ; Faller et al., 1995 ; Salander, 2007 ; Berckman et Austin, 1993 ; Mumma et McCorkle, 1982 ; Ferrucci et al., 2011). Ces causalités supposées du cancer, que nous identifions comme étant relatives au « parcours de vie », à « l'hérédité », au « choc émotionnel », à « l'environnement de vie », à « l'environnement professionnel », à « l'alimentation » et enfin à « l'alcool », sont pour chacune présentes chez moins de 10 % des malades rencontrés à chacune des phases de traitement étudiées en P2 (cf. Annexe 21). En nous référant aux catégories de formes de causalités précédemment définies (cf. Tableau 19), les « événements de vie » regroupant le « parcours de vie », « l'hérédité » et « les chocs émotionnels », sont en troisième position de la première causalité supposées par les malades de leur cancer pour chacune des phases du traitement étudiées¹⁸², et sont présentes pour 7 malades sur 10 en P1. Certains malades étant dans le doute, dans l'interrogation, finiront par déduire que leur parcours de vie, pour certains énormément difficile, ou bien que des chocs émotionnels seraient à l'origine de leur cancer. Tel est le cas de Renaud, rencontré en P1 en phase Post-diagnostic et pour ses Cycle 2 et 3. Renaud à 48 ans, il est employé et est en couple. Il ne vit pas avec sa compagne. Renaud est l'une des personnes rencontrées en P1 qui nous a fait prendre conscience de l'importance de cette dimension étiologique du cancer. Au cours de notre troisième et dernière rencontre, alors qu'il nous parle des douleurs et des gênes esthétiques occasionnées par la cicatrice qu'il a dans le dos suite à la chirurgie dont il a bénéficié pour son cancer bronchique, il nous demande si nous faisons l'enquête dans d'autres structures médicales, car son responsable de travail est traité pour un cancer, mais il est sans nouvelle. Il nous précise : *« J'ai mon chef, au mois d'août, il n'arrêtait pas d'avoir mal à la tête. Il a fait un scanner, et ils lui ont trouvé deux grosseurs, c'était deux tumeurs cancéreuses. Et plus elles poussent et plus il tombe dans..., mais on n'a plus de nouvelle. Il fait de la chimio à domicile, aux dernières nouvelles, il ne marchait plus, 44 ans. Ça te fou les boules de voir des mecs comme ça, des personnes,*

¹⁸² La première étant les « habitudes de vie » renvoyant principalement au tabac, et la seconde est la « fatalité/incompréhension ».

c'est... je ne sais pas comment dire, comment on a cette saloperie ? ». Nous le relançons sur son propre cas : *« Je me suis dit bon, tu as fumé déjà, bon tu as fumé, il y a peut-être ça, après tu as respiré quoi ? Puff, je n'ai pas été comme les pompiers à des fois inhaler des produits toxiques ou des trucs comme ça à l'armée (Renaud est un ancien militaire), je n'ai pas de souvenir. C'est comment la question que vous m'avez posée ? ».* Puis il reprend : *« Moi, d'après moi, j'ai entendu une émission, ou je ne sais plus qui me l'a dit, un choc, apparemment, on est tous porteur du cancer, il se développe ou pas. Et un choc peut provoquer le déclenchement. Je croirais un peu à ça ».* Renaud nous fait ainsi part de son passé affectif fortement mouvementé. Tout d'abord séparé de son ex-femme, avec qui il aura trois enfants, les deux femmes qu'il rencontrera par la suite se suicideront dans la même année. Il poursuit : *« J'en reviens au choc, si c'est pas ça qui m'a déclenché le cancer ! N. (sa première compagne après son divorce), ça fait 2 ans et demi. J'ai fait une radio des poumons en 2008, en janvier, je n'avais rien. J'étais encore avec S. (sa seconde compagne après son divorce), et en deux ans, poum, tumeur au poumon comme ça, alors je ne sais pas ».* Nous le questionnons sur le tabac : *« Il y est lié, mais... Non, ben quand on est jeune on fume beaucoup, mais quand j'étais avec S., on fumait des roulées, des petites. Est-ce que c'est un choc que j'ai eu ? Qui aurait fait sortir la tumeur ? Je ne sais pas. C'est bizarre. Le médecin dit que c'est lié au tabac. Mais après, bon, je ne raconte pas ma vie comme ça, bon vous c'est parce que ça tombe comme ça, voilà, parce que vous faites une étude, mais c'est quand même... ça été lourd à porter... Alors moi j'ai supposé que ça se trouve c'est ces chocs là qui m'ont... je ne sais plus si on me l'a dit ou si je l'ai vu à la télé, que des fois un choc peut provoquer un cancer. Il y a des études là-dessus ? (...) Après là j'ai vu une dame, la psychologue (externe au service), elle m'a dit que j'avais pris trop de chocs ».* Puis nous continuerons à discuter de ses problèmes d'angoisse, antérieurs au diagnostic.

Nous rencontrerons plusieurs personnes au cours de nos deux enquêtes, se retrouvant face à un parcours de vie fortement difficile, ou bien ayant subi des chocs émotionnels. Tous s'interrogent, ou sont persuadés, des conséquences de ces « événements de vie » sur leur santé actuelle.

2.3 Une « exculpation » centrée sur l'individu

Le tabac est fortement dominant dans les causalités supposées par les malades de leur cancer, et notamment en première cause identifiée. Après le tabac et la fatalité/incompréhension, les « événements de vie » sont majoritairement identifiés comme première causalité supposée des malades de leur cancer. Concernant la catégorie « monde moderne » renvoyant à « l'environnement professionnel », à « l'environnement de vie » et à « l'alimentation » (cf. Tableau 19), elle est située en quatrième position de la première causalité supposée (cf. Annexe 21). La « pollution » incluant tant le rapport à l'environnement via l'air, l'eau, la zone d'habitat, l'environnement professionnel, la pollution industrielle, etc., que l'ingestion de produits ou substances identifiés comme ayant des effets potentiellement nocifs voire toxiques sur l'organisme, comme les produits phytosanitaires et chimiques présents dans notre alimentation, est plus identifiée comme causalité secondaire (Saillant, 1988, 1990) par les malades rencontrés à chacune des phases du traitement étudiées (cf. Annexe 21). Ainsi les « événements de vie » seraient plus déterminant que la pollution du « monde moderne » dans le modèle explicatif profane des cancers bronchiques.

Deux éléments, à repositionner dans le contexte des cancers bronchiques, ressortent ici. Le premier renvoie à l'information transmise par le personnel soignant aux malades, où les habitudes envers le tabac restent fortement incriminées. Nous pouvons ici supposer que la principale causalité supposée des malades de leur cancer serait plus axée sur les modèles étiologiques transmis par le monde biomédical, via d'une part la prévention de santé publique sur les facteurs de risques, et d'autre part les informations transmises au moment du diagnostic. En effet, comme nous l'avons rapidement exposé plus haut, et comme nous le verrons concernant la temporalité supposée du cancer, le discours transmis au sein de la relation médecin-malade forge les connaissances mais aussi les représentations des malades vis-à-vis de leur pathologie. Le second élément est le fait que les causes secondaires seraient plus axées sur les modèles étiologiques profanes, donnant d'une part de l'importance à la pollution du monde moderne et d'autre part reliant le cancer aux événements de vie. Ce second élément repositionne l'individu au centre du modèle. Nous relevons ici que la survenue du cancer serait plus perçue comme une conséquence de l'usure de la vie, pour reprendre le terme de Saillant (1988, 1990) (cf. Annexe 19 et

Annexe 20), mais d'une usure marquée par un fort degré de personnalisation, c'est-à-dire dépendante plus ou moins directement des individus. Le cancer bronchique reste une pathologie cancéreuse fortement axée sur le caractère déviant du malade et engendrant un phénomène de stigmatisation tant de la part du personnel soignant (Chapple et al., 2004 ; Lobchuk et al., 2008a), que de la part des proches (Chapple et al., 2004 ; Lobchuk et al., 2008b). La responsabilité attribuée aux individus dans la survenue de leur cancer marque les attributions causales supposées. Sarradon-Eck (2002) décrit le modèle explicatif de la maladie par une logique de « l'exculpation » renvoyant à des stratégies narratives d'évitement de la mise en cause de ses propres comportements comme modèle explicatif de la maladie, que l'auteur associe à une résistance de l'individu malade à l'interprétation biomédicale de la maladie. Nous retrouvons cette logique chez les malades étant ou ayant été fumeurs, qui n'identifient pas le tabac comme première cause de leur cancer, alors fortement incriminé par le monde biomédical (HAS, 2014). Cependant, une autre logique ressort ici. Les malades n'identifiant pas le tabac ou la fatalité/incompréhension comme première cause de leur cancer, axent leur discours sur les « événements de vie » et ne positionnent la pollution du « monde moderne » qu'en causalité secondaire. « L'exculpation » est bien présente, mais elle est focalisée sur l'individu et non sur son environnement. Ceci signifierait que l'individu désigne une causalité que nous pourrions qualifier d'endogène pour expliquer la survenue de son cancer bronchique, alors que la pollution pourrait, et serait (HAS, 2014), plus incriminée ici par le monde biomédical. En bref, le modèle explicatif profane des cancers bronchiques renvoie plus à la responsabilité de l'individu, responsabilité de par son comportement déviant (tabac), mais aussi responsabilité occasionnée par l'usure interne de la vie (événements de vie).

Alors que l'alimentation est fortement identifiée par la population générale (ou saine) comme facteur de risque des cancers (Delamaire et al., 2009), nous relevons ici que seulement deux malades rencontrés sur 182 en P2 identifient l'alimentation comme une cause secondaire de leur cancer. Ce simple élément vient annuler notre hypothèse de recherche **H.1.1** selon laquelle : **les malades identifiant l'alimentation comme une cause secondaire de leur cancer mettront en place des stratégies d'adaptation alimentaires réformatrices à destinations de catégories d'aliments et de boissons et/ou de l'adoption d'un régime alimentaire**. Cependant, nous constatons la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires, ou du moins une attention accordée au fait alimentaire, chez les malades identifiant l'alimentation plus comme une causalité impersonnelle (Saillant, 1988, 1990) du cancer. Ces malades étant pour la majorité ceux ayant recours au non conventionnel¹⁸³. L'alimentation, n'étant pas identifiée comme un facteur de risque prédominant pour les cancers bronchiques tant par le monde biomédicale (HAS, 2014) que par le monde profane (Berckman et Austin, 1993 ; Faller et al., 1995 ; Ferrucci et al., 2011 ; Salander, 2007), est donc absente des modèles étiologiques des malades rencontrés.

3. Les temporalités supposées des cancers bronchiques

Les cancers bronchiques, souvent diagnostiqués à un stade avancé, sont classés en cinquième position des cancers dont l'espérance de vie est la plus faible à 10 ans, et sont la première cause de mortalité chez les hommes âgés entre 45 et 64 ans en France en 2011 (HAS, 2013). Sur la période 2005-2010, en France métropolitaine, la survie à 5 ans des personnes diagnostiquées d'un cancer bronchique était de 16 % chez les hommes et de 20 % chez les femmes. Cette survie à 5 ans diminue avec l'âge en passant de 25 % chez les malades les plus jeunes, à 10 % pour les malades les plus âgés (Delafosse et al., 2016). Le sombre pronostic vital peut influencer les perceptions de la maladie et se répercuter sur les pratiques des malades (Hoogerwerf et al., 2012). En nous inspirant du « *Illness Perception Questionnaire (IPQ)* » (Weinman et al., 1996) (cf. Annexe 16), abordant directement cette thématique de la temporalité de la maladie, nous proposons aux malades rencontrés de définir si leur maladie était plutôt temporaire, permanente ou bien s'ils ne savaient pas.

¹⁸³ Voir le Chapitre 9 (2.1.2).

Lorsque les malades répondaient par la modalité de réponse « permanente », nous leur proposons de distinguer si leur maladie était plutôt permanente du fait du suivi médical nécessaire après la guérison, ou bien du fait que la guérison n'était pas possible.

Tableau 20 : Catégories des temporalités supposées du cancer

CATEGORIES DE TEMPORALITES	EXPLICATIONS
Temporaire	Le malade identifie la durée de sa maladie à la temporalité connue du traitement anticancéreux, c'est-à-dire au maximum aux quatre séances de chimiothérapie programmées au début du traitement, soit une durée de 12 semaines. Le cancer est ici vécu comme un « moment à passer », sans aucune conséquence sur le mode de vie futur. La guérison est « certaine » et éminente.
Permanente-rémission	Le malade perçoit sa maladie de manière temporaire mais identifie la nécessité d'un suivi médical sur le long terme. Le cancer est ici directement perçu en phase de rémission. La guérison est « certaine » et éminente mais un suivi médical de contrôle sera nécessaire pendant un certain temps.
Permanente-chronique	Le malade identifie parfaitement son cancer comme une maladie incurable et mortelle. Le cancer est ici vécu comme une maladie chronique, la guérison est alors impossible, une prise en charge médicale est nécessaire et la mort est plus ou moins éminente.
Ne sait pas	Le malade se retrouve dans l'incapacité de définir la temporalité de sa maladie.

3.1 Un cancer temporaire

Entre 30 et 40 % des malades rencontrés à chacune des phases du traitement étudiées déclarent que leur cancer est temporaire, c'est-à-dire que la guérison est « certaine » suite à la temporalité connue des traitements proposés (cf. Annexe 22). Dans l'étude de Hoogerwerf et al. (2012), portant exclusivement sur les cancers bronchiques et utilisant le « *Illness Perception Questionnaire (IPQ)* » (Weinman et al., 1996) (cf. Annexe 16), les malades rencontrés n'envisagent pas la possibilité d'une rémission, mais perçoivent plus l'issue de leur cancer soit par la guérison, soit par la mort. En se référant au concept du « *disavowal* » décrit par Salander et al. (1999), les auteurs décrivent cet espoir de guérison comme un moyen pour faire face au diagnostic et au pronostic de la pathologie. Berendes et al. (2010) constate également la forte présence de l'espoir chez les personnes atteintes d'un cancer bronchique. Salander et al. (1999) précisent que les malades peuvent se « raccrocher » à l'infime espoir exprimé par les médecins et les divers personnels

soignants. En effet, les médecins et le personnel soignant mettent en place des stratégies de communication venant dédramatiser ou minimiser la situation pathologique des malades afin de tempérer et rendre plus acceptable l'annonce du diagnostic ou la progression de la maladie (Aubry, 2005 ; Fainzang, 2006 ; Ménoret, 2007). Cet espoir est fortement perceptible chez de nombreux malades rencontrés. Alors que certains sont catégoriques sur le fait que leur cancer soit temporaire, d'autres se positionnent plus dans l'incertitude que laisse entrevoir la pathologie cancéreuse, en espérant cette temporalité sur le court terme. Tel est le cas de Paul rencontré pour ses Cycle 1 et 2 en P2. Paul a 63 ans, il vit en couple et est à la retraite (ancien artisan). Pour lui, soit le cancer peut se guérir, soit il s'inscrit dans la chronicité imposant la récurrence. Il « espère » alors que son cancer soit temporaire, et nous précise : *« Le Docteur A. m'a dit que 50 % de réussite du traitement c'était le moral. Il vaut mieux aller les deux pieds devant qu'un devant et un derrière. J'ai eu beaucoup d'opération dans ma vie, alors quand on m'a dit ça, il a fallu accepter »*.

Cependant, en se référant à l'expérience d'un proche atteint ou bien en prenant en compte leurs propres caractéristiques médicales, entre 10 et 25 % des malades rencontrés à chacune des phases du traitement étudiées déclarent clairement qu'ils ne pourront pas guérir de leur cancer (cf. Annexe 22). Alors que certains, comme Ghyslaine, pensent qu'il n'y a aucun espoir, d'autres, tels que Magda, souhaitent se battre. Ghyslaine a 78 ans, elle vit seule et était employée. Nous l'avons rencontrée pour ses Cycle 2 et 3 en P2. Ghyslaine a un fort passé médical. A 20 ans, elle est atteinte de la tuberculose qu'elle décrit comme une maladie *« qui vous gâche la vie »*. Puis, vers 55 ans on lui diagnostique une Hépatite C dont le traitement est une *« atrocité »*. Concernant la pathologie cancéreuse, Ghyslaine nous précise : *« Cette maladie, on ne s'en relève pas, j'ai eu 7 cancers dans ma famille... ma mère a eu le même. On fait des recettes, comme ça, pour aller mieux, mais la maladie est là. Lutter contre la maladie, moi je ne lutte pas, qu'est-ce que vous voulez faire, elle est là, elle vous ronge. Ça vous tombe dessus et vous ne vous en relevez pas. On fait au mieux pour mieux supporter et pour aller le plus loin, mais bon... »*. Magda, quant à elle, bien que consciente de la gravité de sa maladie, fait preuve d'une volonté de se battre. Magda a 54 ans, elle exerce une profession intermédiaire et vit en couple. Nous l'avons rencontrée pour ses Cycles 1, 2 et 3 en P2, et nous avons continué à nous entretenir informellement

avec elle jusqu'à son Cycle 5. Magda est consciente de la gravité de sa maladie¹⁸⁴, elle nous précisera lors de notre première rencontre : *« On ne guérit pas d'un cancer, c'est incurable. Et puis, moi, ce n'est pas un cancer du sein, mais des poumons. Et ma maladie est assez évoluée »*. Cependant, la quête de sens que Magda va entreprendre de sa pathologie, l'amènera d'une part à se rapprocher de sa religion orthodoxe, et d'autre part lui permettra non pas de se mentir sur la réalité de sa pathologie, mais plutôt de ne pas écarter totalement la nécessité de se battre. Magda nous explique au cours de notre troisième rencontre (Cycle 3), qu'accompagnée de son mari et de ses enfants, elle s'est rendue en Grèce la semaine précédente, pour se recueillir sur la tombe d'un saint. Elle y a rencontré une religieuse avec qui elle a pu parler de sa maladie. Magda nous précise : *« Elle m'a demandé si j'avais fumé, je lui ai dit que oui. Ça s'est arrêté là. On a parlé de ma maladie en général. Elle m'a demandé, je lui ai dit que ça été découvert en stade 3. Et elle m'a dit : « il ne faut pas, il faut nier cette maladie, il faut la chasser, il faut oublier, il faut dire que ce n'est pas votre tour »*. Elle m'a encouragée, mais bon ce sont les mots qu'elle dit à tout le monde. Mais, des mots qui font du bien ». Nous demandons alors à Magda le discours qu'ont pu avoir son médecin généraliste ou son médecin référent par rapport à son pronostic vital : *« Le médecin traitant, tout comme le Dr A., ceux sont des personnes scientifiques, qui sont objectives. Ce que m'a dit le Dr A. c'est : « vivez le moment, ne vous projetez pas dans l'avenir »*. Je trouve que c'est logique, elle m'a bien dit aussi : *« vous avez une maladie grave »*. Ca ne fait pas plaisir à entendre, mais il faut quand même se faire à la réalité, on vit dans la réalité. Mais après comme me dit ma famille, ou la none, il faut se dire *« je ne suis pas prête à céder à cette maladie, il faut lutter, il faut la chasser de ton corps »*, ça fait du bien aussi. Mais je reste quand même consciente que... bon on ne peut pas ignorer qu'on a une maladie grave. ». Bien que Magda fait ici preuve d'une volonté de « chasser » le cancer, lorsque nous la reverrons informellement pour son Cycle 5, elle nous précisera que sa tumeur progresse et : *« si mon mari n'était pas là, je vous dirai que c'est la fin »*.

¹⁸⁴ Magda souffre d'un adénocarcinome au stade T3n2.

3.2 *Perceptions de la temporalité vs relation médecin-malade*

Les conditions de délivrance de l'information, indépendamment du contenu délivré, jouent un rôle important sur la perception et les représentations des malades à l'égard de leur pathologie (Coulter et al., 1999). C'est ce que nous constatons ici concernant la perception de la temporalité supposée par les malades de leur cancer que nous relierions directement à la relation médecin-médecin. En effet, concernant tout d'abord les caractéristiques médicales des malades (type et stade du cancer, chirurgie, type de traitement), principaux éléments venant déterminer leur pronostic vital, bien que certains malades rencontrés se réfèrent directement aux caractéristiques de leur pathologie pour déterminer sa temporalité, nous ne distinguons aucune corrélation significative. De même, aucune corrélation n'est présente avec la consommation de tabac et les attributions causales supposées par les malades de leur cancer. Puis, concernant les caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques des malades, seul un statut socioéconomique¹⁸⁵ élevé est positivement associé à une temporalité Permanente-chronique pour la phase Post-diagnostic et pour le Cycle 1¹⁸⁶, constat notamment établi par Peretti-Watel et al. (2008a). Cette relation renvoie d'une part au fait que les niveaux d'éducation et de revenu influencent l'accès à l'information et surtout la capacité de l'individu à interpréter cette information et à agir en fonction (Inserm, 2014). Mais d'autre part, elle reflète les jeux de pouvoir présents dans la relation médecin-malade, où la nature des informations transmises par les médecins et le personnel soignant divergent selon les catégories sociales des malades (Fainzang, 2009 ; Fainzang, 2006). Les malades appartenant à des catégories sociales supérieures, mais également les plus jeunes, se verront plus informés sur leur diagnostic, leur pronostic, la nocivité des traitements, etc., par rapport aux autres malades (Muñoz et al., 1996 ; Siminoff et al., 2006 ; Fainzang, 2006 ; Peretti-Watel et al., 2014). De plus, le langage technique spécialisé est difficile à appréhender pour les malades (Fainzang, 2006 ; Hadlow, 1991), mais également des termes simples comme par exemple « progression » et

¹⁸⁵ Une variable « situation socio-économique » des malades rencontrés en P2 a été construite via une variable score combinant les variables « Profession du malade », « Niveau d'étude du malade », « Profession du conjoint », « Niveau d'étude du conjoint » et « Revenu mensuel du foyer ». La construction de cette variable score est présentée en Annexe 18.

¹⁸⁶ **Post-diagnostic (n=88)** > *Khi2* : 16,21, S.A. : 0.01, *V de Cramer* : 0.30, *RS* : 1,97.
Cycle 1 (n=119) > *Khi2* : 16,72, S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.27, *RS* : 1.85.

« régression » ou bien « tests positifs » et « tests négatifs », peuvent déclencher des malentendus au sein des consultations. C'est ce que nous constatons chez Pascale, rencontrée pour chacune des phases du traitement étudiées en P2. Pascale est âgée de 54 ans, elle vit seule et exerce une profession intermédiaire. Alors que pour nos trois premières rencontres elle déclare que son cancer est temporaire, au cours de notre dernière entrevue (Cycle 3) son médecin référent lui précisera que son cancer sera toujours présent, qu'il y aurait toujours « *des images et des cicatrices* »¹⁸⁷. Il lui expliquera alors qu'il ne peut pas le faire disparaître mais seulement stopper son développement. Il nous dira : « *Ah, elle n'a pas écouté quand je lui ai expliqué* ». Suite à cette entrevue avec le médecin, Pascale nous fait part de son étonnement, pour elle son cancer avait disparu et elle était guérie. A la question sur la temporalité, Pascale nous répondra : « *Pour moi c'est temporaire. Ça l'a toujours été. Mais après ce qu'on vient de me dire, j'aurai toujours une cicatrice* ».

L'interaction au sein de la relation médecin-malade vient ainsi façonner les connaissances des malades sur leur pathologie. De plus, nous constatons que l'identification d'une temporalité supposée par les malades de leur cancer serait associée à la structure médicale dans laquelle ils sont pris en charge. En nous référant aux résidus standardisés (Tableau 21)¹⁸⁸, nous constatons que les malades ont tendance à identifier une temporalité de leur cancer suivant s'ils sont pris en charge dans le Service A, le Service B ou le Service D.

- Le Service A est associé à la temporalité « Permanente-rémission » pour la phase Post-diagnostic, les Cycles 1 et 2, et il est associé à la temporalité « Ne sais pas » pour le Cycle 3. Pour le groupe longitudinal, les malades pris en charge dans le Service A ont une nette tendance par rapport aux autres malades à identifier la temporalité « Permanente-rémission » pour chacun des trois premiers cycles de chimiothérapie (RS : 3.47).

¹⁸⁷ Nous assistions aux entrevues des médecins avec les malades au cours des séances de chimiothérapie.

¹⁸⁸ Nous nous basons ici sur les résidus standardisés puisque, bien que le Khi-2 soit inférieur à 0.05, plus de 25 % des cellules ont un effectif théorique inférieur à 5.

- Le Service B est associé à la temporalité « Temporaire » pour les phases Post-diagnostic, les Cycles 1, 2 et 3. Les malades du groupe longitudinal pris en charge dans le Service B ont également tendance à identifier pour chacun des trois premiers cycles de chimiothérapie la temporalité « Temporaire » (*RS* : 1.44) par rapport aux autres malades.
- Le Service C ne fait pas apparaître une récurrence de temporalité, et les malades du groupe longitudinal pris en charge dans ce service ont plus tendance à donner des réponses variables concernant la temporalité de leur cancer sur les trois premiers cycles de chimiothérapie (*RS* : 1.66), par rapport aux autres malades.
- Le Service D est associé à la temporalité « Permanente-chronique » pour la phase Post-diagnostic, les Cycles 1 et 2. Le groupe longitudinal fait apparaître une faible tendance (*RS* : 1.16) concernant ce type de temporalité.

Tableau 21 : Relation entre la temporalité supposée du cancer et le service de prise en charge (résidus standardisés)

	TEMPORAIRE				PERMANENT-REMISSION				PERMANENT-CHRONIQUE				NE SAIT PAS			
	PD*	1	2	3	PD	1	2	3	PD	1	2	3	PD	1	2	3
A	-2.2	-2.5	-2.2	-2.1	1.5	3.4	2.2								1.7	
B	1.5	2.4	2.2	2	-1.4	-1.7	-1.4							-1.4		-1.4
C	-1.2								-1.6	-1.3						1.4
D						-1.9			1.3	1.9	1.7					

*Phase Post-diagnostic

Ainsi, les malades pris en charge dans le Service A sont plus enclins à identifier la temporalité de leur cancer comme « Permanente-rémission », ceux pris en charge dans le Service B identifient plus une temporalité « Temporaire », et enfin les malades pris en charge dans le Service D ont plus tendance à présenter une temporalité « Permanente-chronique ». Ce constat nous amène à supposer que les comportements du personnel

soignant et notamment des médecins envers l'annonce du cancer et la transmission des informations auprès des malades et de leurs proches, pourraient être un élément déterminant de l'identification d'une temporalité précise de la maladie, pouvant jouer un rôle dans le combat entrepris par les malades envers leur cancer. En effet, comme le stipule Peretti-Watel et al. (2008b), les malades déclarant être les plus satisfaits des échanges d'informations avec le personnel soignant estiment le plus souvent être guéris de leur cancer deux ans après le diagnostic. Il ne s'agit pas de dire ici qu'une bonne communication au sein de la relation médecin-malade engendre une croyance médicalement « erronée » (Peretti-Watel et al., 2008b), mais plutôt qu'elle favorise la combativité face au cancer. En effet, « l'illusion positive » amenant les malades à se considérer guéris de leur cancer, permet d'envisager une vision de l'avenir en oubliant le risque de récurrence (Taylor et Armor, 1996). De plus, ce désir de guérison reste au centre du « rôle du malade » attendu par le personnel soignant (Parsons, 1951 ; Herzlich et Pierret, 1991[1984]), et d'autant plus dans le contexte actuel d'autonomie demandée aux malades dans leur prise en charge thérapeutique (Saint-Marc, 2012). Bien que les cancers bronchiques soient considérés comme les « pires » des cancers (Hoogerwerf et al., 2012), la majorité des malades rencontrés font preuve d'un certain optimisme envers leur pronostic vital, et d'autant plus pour ceux étant pris en charge dans le Service B. Nous pourrions supposer que le personnel soignant exerçant dans le Service B invite plus les malades à être optimistes et combattifs face à leur cancer, sans pour autant leur « cacher » la gravité de leur pathologie.

4. Les conceptions profanes de l'expérience du cancer

Nous inscrivant dans une approche longitudinale, il semble opportun de mettre en avant les effets temporels de la maladie sur les conceptions profanes des cancers bronchiques que nous étudions au travers des notions de causalités et de temporalités supposées des malades de leur cancer.

Nous avons précédemment vu que l'identification d'une causalité supposée du cancer par le malade peut ne pas être un élément important au début du processus d'ajustement psychologique au cancer, mais qu'elle peut le devenir par la suite (Taylors et al., 1984). Puis nous avons montré que dans le cadre des cancers bronchiques, les malades rencontrés identifiaient rapidement une causalité supposée de leur cancer. Nous en déduisons que les facteurs de risques des cancers bronchiques étant fortement identifiés, tant par le monde biomédical (HAS, 2014) que par le monde profane (Berckman et Austin, 1993 ; Faller et al., 1995 ; Ferrucci et al., 2011 ; Salander, 2007), les malades étant ou ayant été exposés au tabagisme et/ou à une profession dite à risques, pouvaient plus rapidement identifier une ou des formes de causalités. Cependant, comme le montre les fortes concordances des réponses¹⁸⁹ données par les malades entre deux phases du traitement (cf. Tableau 22), près de $\frac{3}{4}$ identifient la même première origine supposée de leur cancer. De plus, lorsque nous nous intéressons au groupe longitudinal (n=50), nous nous apercevons que 72 % des malades déclarent la même première causalité supposée de leur cancer pour leurs trois premiers cycles de chimiothérapie. Il s'agit du tabac pour 45 %, de la fatalité/incompréhension pour 15 %, de l'environnement professionnel pour 8 %, du choc émotionnel pour 2 % et de l'environnement de vie pour 2 %. Concernant les 28 % proposant des réponses variables, la variabilité des réponses, qu'il s'agisse des différentes causes ou bien des catégories de causalité (monde moderne, habitudes de vie, événements de vie, fatalité/incompréhension), ne nous permet pas de déduire des éléments concrets.

¹⁸⁹ Nous rappelons que nous avons mesuré via le test du Kappa l'accord entre deux variables ayant les mêmes modalités de réponse chez les malades rencontrés deux fois successives (Voir le Chapitre 6 (2.6)).

Tableau 22 : Concordances des réponses de la première causalité supposée du cancer

PHASE DE CHIMIOTHÉRAPIE	TAUX DE CONCORDANCE PAR CAUSALITÉ ¹⁹⁰	TAUX DE CONCORDANCE PAR CATÉGORIE
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=65)	Fort : 0.71	Fort : 0.62
Cycle 1 / Cycle 2 (n=80)	Fort : 0.70	Fort : 0.65
Cycle 2 / Cycle 3 (n=61)	Fort : 0.61	Fort : 0.64

Concernant la temporalité supposée des malades de leur cancer, nous avons notamment montré que les malades identifiaient majoritairement leur cancer comme étant temporaire, c'est-à-dire que la guérison est « certaine » suite à la temporalité connue des traitements, soit trois à quatre séances de chimiothérapie (cf. Annexe 22). Les concordances des réponses données par les malades entre deux phases de traitement (cf. Tableau 23) montrent de légères variations, mais la disparité des changements de réponses ne nous permet pas de dégager une tendance particulière. De plus, concernant le groupe longitudinal (n=50), nous nous apercevons que 58 % des malades déclarent la même temporalité supposée de leur cancer pour leurs trois premiers cycles de chimiothérapie. 28 % des malades déclarent que leur cancer est temporaire à chacune des rencontres. Pour 10 %, la temporalité du cancer est permanente-rémission et 10 % précisent qu'elle est permanente-chronique. Enfin 10 % précisent qu'ils ne savent pas. Concernant les 42 % proposant des réponses variables, la disparité des changements de réponses étant trop importante, nous ne pouvons pas dégager d'élément concret.

Tableau 23 : Concordances des réponses de la temporalité supposée du cancer

PHASE DE CHIMIOTHÉRAPIE	TAUX DE CONCORDANCE DES TEMPORALITÉS
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=66)	Faible : 0.48
Cycle 1 / Cycle 2 (n=81)	Fort : 0.65
Cycle 2 / Cycle 3 (n=61)	Faible : 0.58

¹⁹⁰ Les taux de concordances ont été établies pour chacun des types de causalité identifié : tabac, environnement professionnel, fatalité/incompréhension, parcours de vie, choc émotionnel, hérédité, environnement et comportement de vie.

Nous constatons que l'attribution d'une origine supposée est relativement rapide et qu'elle perdure au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie, et que les malades ont tendance à plus identifier la temporalité de leur cancer comme étant temporaire. Notre étude se concentrant que sur les trois premiers cycles de chimiothérapie, nous pouvons supposer que les attributions causales et la temporalité supposées du cancer peuvent être modifiées face à la trajectoire du cancer (Ménoret, 2007 [1999]) (cf. Annexe 7). En effet, nous avons constaté chez quelques malades rencontrés jusqu'au Cycle 5 que la régression ou la progression de la maladie venaient bouleverser leur perception de leur cancer. Il semblerait en effet se dégager que les malades accordent plus d'importance à des causalités relatives à leurs « événements de vie » et délaisseraient les attributions du monde biomédical. Ceci renverrait au contact de Taylors et al. (1984) précisant que l'identification d'une causalité supposée du cancer par le malade peut ne pas être un élément important au début du processus d'ajustement psychologique au cancer, mais qu'elle peut le devenir par la suite. Les malades se réfèreraient donc à des causalités « connues » ou « scientifiquement valorisée » suite au diagnostic du cancer, puis le processus de quête de sens se construisant avec l'expérience de la maladie les amèneraient à identifier ou à donner plus d'importance à d'autres formes de causalités, dont les causalités profanes. Cependant, les nombreuses études en psychologie de la santé portant sur l'impact de l'attribution d'une causalité à la pathologie cancéreuse sur les stratégies d'ajustement psychologique et de *coping*, ainsi que sur le lieu de contrôle du cancer (Duboc, 2011 ; Ferrucci et al., 2011 ; Pucheu, 2008 ; Neipp et al., 2007 ; Pucheu et al., 2005 ; Cousson-Gélie et al., 2005 ; Wold et al., 2005 ; Lyons et al., 2002 ; Faller et al., 1995 ; Watson et al. 1990 ; Taylors et al., 1984), ne présentent pas à notre connaissance, et en se référant à l'article de Dumalaon-Canaria et al. (2014), l'impact de la trajectoire de la maladie sur les attributions causales supposées du cancer. De même, les études longitudinales répertoriées dans les revues de littératures de Dumalaon-Canaria et al. (2014) et de Neipp et al. (2007) présentent les ajustements psychologiques à la pathologie cancéreuse au travers de l'articulation de diverses notions (contrôle perçu, attribution causale, coping, stress et anxiété, image du corps, etc.), mais ne s'attardent pas sur les déclarations des causalités supposées du cancer par les malades. Il serait opportun d'interroger l'évolution des causalités supposées du cancer par les malades sur une plus longue période de leur traitement anticancéreux afin de la confronter à la trajectoire de leur pathologie cancéreuse (Ménoret, 2007 [1999]) (Annexz 7) et de ce fait à leur expérience du cancer.

5. Conclusion du chapitre 8

L'expérience du cancer gravite autour du processus de quête de sens venant nourrir les conceptions profanes de la maladie. L'anthropologie et l'ethnographie se sont attachées à reconstruire les modèles explicatifs des malades, dont certains auteurs se sont directement intéressés à la pathologie cancéreuse (Saillant, 1988, 1990 ; Herzlich, 1969 ; Aïach, 1980 ; Sarradon-Eck, 2004, 2009). Nous avons débuté ce chapitre en présentant l'approche que nous avons mise en place pour appréhender cette thématique. Alors que les données collectées en P1 étaient trop faibles pour dégager suffisamment d'éléments pour retranscrire nos questionnements au travers d'une méthode quantitative par questionnaire (P2), nous avons opté pour des outils de collecte de données en psychologie de la santé, et notamment du « *Illness Perception Questionnaire (IPQ)* » (Weinman et al., 1996) (cf. Annexe 16) et du « *Cancer Locus of Control Scale* » (Pruyn et al., 1988 ; Watson et al., 1990) (cf. Annexe 17). En s'inspirant de ces deux questionnaires nous avons dégagé deux thématiques qui semblaient s'inscrire dans notre problématique de recherche portant sur la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades. Nous avons ainsi exposé au cours de ce chapitre les conceptions profanes des cancers bronchiques en nous intéressant aux attributions causales et aux temporalités supposées des malades de leur maladie.

5.1 *Le tabac et des causes secondaires*

Alors que nous avons construit notre réflexion sur les modèles étiologiques du cancer en nous référant à la dichotomie présente entre les modèles endogène et exogène¹⁹¹, et en appréhendant le modèle fataliste à part entière, nous avons été amenés à définir les formes de responsabilités, supposées par les malades, définissant ces modèles explicatifs du cancer. Or cette information, nécessitant une reconstruction du sens de l'expérience du

¹⁹¹ Afin de rendre compte de ces deux modèles étiologiques de la maladie dans notre société occidentale en considérant tant les théories explicatives médicales que profanes, nous nous sommes principalement référé au travail présenté par Laplantine dans son ouvrage « *Anthropologie de la maladie. Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine* » (1992 [1986]).

cancer avec les malades, ne pouvait pas être collectée via une méthode quantitative par questionnaire. Nous avons donc procédé à une nouvelle catégorisation du modèle étiologique du cancer, en nous inspirant des travaux de Saillant (1988, 1990) (cf. Annexe 19 et Annexe 20). Quatre catégories de causalité des cancers bronchiques se sont dégagées suite à la collecte des données. La première fait référence au « monde moderne » renvoyant à la pollution atmosphérique, à l'alimentation contaminée, aux professions identifiées comme étant à risque. La deuxième renvoie aux « habitudes de vie » et notamment à la consommation de tabac et d'alcool. La troisième considère les « événements de vie » tant pour leur dimension somatique (hérédité) que psychologique (décès d'un proche, divorce, rupture de contrat, dépression, etc.). Et enfin la quatrième considère un modèle fataliste dû à l'incompréhension du diagnostic ou bien à l'impossibilité pour les malades d'identifier au moins une causalité de leur cancer.

En excluant le modèle fataliste, environ 70 % des malades rencontrés en P2 identifient au moins une cause supposée de leur cancer. Le tabac reste la principale causalité supposée du cancer bronchique, en étant cité par environ 50 % (cf. Annexe 21) des malades rencontrés à chacune des phases du traitement étudiées. Ce constat n'est pas surprenant dans la cadre d'une étude sur les cancers bronchiques où le tabac reste le premier facteur de risque identifié tant par le monde biomédical (HAS, 2014) que par le monde profane (Berckman et Austin, 1993 ; Faller et al., 1995 ; Ferrucci et al., 2011 ; Salander, 2007). Cependant, nous distinguons d'autres attributions causales du cancer. Nous proposons aux malades rencontrés en P2 d'énumérer les trois principales causalités supposées de leur cancer. Après le tabac, la fatalité et les événements de vie sont les plus cités par les malades en temps que première cause. La fatalité, présente pour environ 20 % des malades pour chacune des phases du traitement étudiées (cf. Annexe 21), est significativement plus présente chez les personnes non-fumeuses. Cependant, les fumeurs ne l'excluent pas totalement de leur modèle explicatif, puisqu'ils l'identifient en tant que première causalité de leur cancer pour respectivement 23 % (Post-diagnostic, n=77), 18 % (Cycle 1, n=97), 14 % (Cycle 2, n=88) et 12 % (Cycle 3, n=55), et ce indépendamment de l'évaluation de leur consommation de tabac. Concernant les événements de vie, ils sont cités par moins de 20 % des malades à chacune des phases du traitement étudiées (cf. Annexe 21). Ces malades témoignent d'un parcours de vie marqué par de nombreuses ruptures, plus communément identifiées comme étant des chocs émotionnels, dont ils perçoivent les

conséquences sur leur santé actuelle. Outre les trois principales causalités supposées du cancer, nous identifions que celles relevant du « monde moderne » sont plus présentes en tant que causes secondaires (Saillant, 1988, 1990).

Ainsi, nous concluons que les malades identifient plus en tant que première causalité de leur cancer une attribution énoncée par le modèle étiologique biomédical (HAS, 2014), alors que la causalité secondaire renverrait plus aux modèles étiologiques profanes, donnant d'une part de l'importance à la pollution du monde moderne et d'autre part associant le cancer aux événements de vie. En reliant ce constat à l'usure de la vie (Saillant, 1988, 1990) marquée par un fort degré de personnalisation, nous rejoignons l'approche de Sarradon-Eck (2002, 2004) précisant que : « la principale logique d'attribution causale est celle de l'exculpation. La substitution d'une explication mettant en cause le malade par une explication de « remplacement » occultant les conduites à risques (l'hérédité plutôt que le tabac par exemple) est une des stratégies narratives qui entre dans la logique de l'exculpation » (Sarradon-Eck, 2004 : 43). Nous proposons ici d'approfondir la dynamique de « l'exculpation » par une opposition entre les « événements de vie » et les causalités découlant du « monde moderne ». En effet, si nous nous focalisons sur la part des malades qui n'identifie pas le tabac ou bien la fatalité/incompréhension comme principale causalité de leur cancer, nous constatons que « les événements de vie » sont plus identifiés en première causalité, et que les attributions du « monde moderne » sont plus présentes en causes secondaires (Saillant, 1988, 1990). Alors que le monde biomédical tendrait à accorder plus d'importance aux attributions causales liées au « monde moderne » (profession, atmosphère, alimentation) (HAS, 2014), nous relevons que les malades rencontrés accordent plus d'importance aux « événements de vie ». « L'exculpation » est donc bien présente, mais elle est focalisée sur l'individu et non sur son environnement. Le modèle explicatif profane des cancers bronchiques renvoie donc plus à la responsabilité de l'individu, responsabilité de part son comportement déviant (tabac), mais aussi responsabilité occasionnée par l'usure interne de la vie (événements de vie).

5.2 *Un cancer perçu comme temporaire*

En nous référant au « *Illness Perception Questionnaire (IPQ)* » (Weinman et al., 1996) (cf. Annexe 16), nous avons abordé avec les malades rencontrés en P2 la notion de la temporalité du cancer, où nous proposons aux malades de définir si leur pathologie était plutôt temporaire, plutôt permanente (chronique ou rémission)¹⁹², ou bien qu'ils ne savaient pas. Alors que les cancers bronchiques sont diagnostiqués à un stade avancé et que la survie à 5 ans, en France, est évaluée à 16 % chez les hommes et 20 % chez les femmes (HAS, 2013 ; Delafosse et al., 2016), entre 30 et 40 % des malades rencontrés déclarent que leur cancer est temporaire, c'est-à-dire que la guérison est « certaine » suite à la temporalité connue des traitements, soit trois à quatre séances de chimiothérapie (cf. Annexe 22). Ce constat, déjà établi par Hoogerwerf et al. (2012) sur des personnes atteintes de cancers bronchiques, est directement mis en relation avec l'espoir de guérison permettant aux malades de faire face à la fois au diagnostic et au pronostic (Salander et al., 1999). Puis, nous constatons qu'entre 10 et 25 % des malades rencontrés à chacune des phases du traitement étudiées déclarent clairement qu'ils ne pourront pas guérir de leur cancer (cf. Annexe 22). Ces personnes se réfèrent à l'expérience d'un proche atteint ou bien à leurs propres caractéristiques médicales. Cependant, nous ne relevons aucune relation significative entre l'identification d'une temporalité au cancer et les caractéristiques médicales des malades rencontrés. Concernant les caractéristiques sociodémographiques et socio-professionnelles, seul un statut socioéconomique élevé est positivement associé à une temporalité Permanente-chronique pour la phase Post-diagnostic et pour le Cycle 1, constat ayant déjà été établi par Peretti-Watel et al. (2008a). Ceci nous a ainsi amené à nous interroger sur l'impact des conditions de délivrance de l'information sur la perception et les représentations des malades à l'égard de leur pathologie (Coulter et al., 1999), puisque les informations transmises par les médecins et le personnel soignant divergent selon les catégories sociales des malades (Muñoz et al., 1996 ; Siminoff et al., 2006 ; Fainzang, 2006 ; Fainzang, 2009 ; Peretti-Watel et al., 2014). De plus, un autre élément, que nous relierons directement à la relation médecin-malade, ressort de notre analyse. Nous constatons que l'identification d'une temporalité supposée

¹⁹² Permanente-Chronique signifie que la guérison n'est pas possible, et Permanente-rémission renvoie au suivi médical nécessaire après la guérison.

par les malades de leur cancer serait associée à la structure médicale dans laquelle ils sont pris en charge. En effet, nous relevons des tendances : les malades pris en charge dans le Service A sont plus enclins à identifier la temporalité de leur cancer comme « Permanente-rémission » ; ceux pris en charge dans le Service B identifient plus une temporalité « Temporaire » ; et enfin les malades pris en charge dans le Service D ont plus tendance à présenter une temporalité « Permanente-chronique ». Ne pouvant pas concrètement avancer cette relation, du fait que nous nous basons ici sur les résidus standardisés, nous concluons en posant l'hypothèse selon laquelle les comportements du personnel soignant par rapport à la transmission de l'information seraient déterminants dans l'identification d'une temporalité supposée par les malades de leur cancer.

5.3 L'expérience du cancer serait-elle déterminante ?

Nous inscrivant dans une démarche longitudinale nous nous questionnons sur l'impact de la trajectoire du cancer sur les attributions causales et la temporalité supposées des malades de leur pathologie cancéreuse. Alors que nous pourrions faire l'hypothèse que l'expérience du cancer pourrait avoir un impact direct sur les attributions causales et la temporalité supposées des malades de leur cancer, nous ne relevons aucun élément concret. Tout d'abord, les malades rencontrés ont une forte tendance à identifier la même causalité de leur cancer, pour laquelle le tabac et la fatalité/incompréhension restent fortement dominants. Puis, concernant la temporalité, les malades sont plus enclins à déclarer que leur cancer est temporaire mais la variabilité des leurs réponses ne nous permet pas de dégager des conclusions particulières sur l'évolution de leur perception. De plus, la littérature en psychologie de la santé portant sur l'impact de l'attribution d'une causalité à la pathologie cancéreuse sur les stratégies d'ajustement psychologique et de coping, ainsi que sur le lieu de contrôle du cancer (Duboc, 2011 ; Ferrucci et al., 2011 ; Pucheu, 2008 ; Neipp et al., 2007 ; Pucheu et al., 2005 ; Cousson-Gélie et al., 2005 ; Wold et al., 2005 ; Lyons et al., 2002 ; Faller et al., 1995 ; Watson et al. 1990 ; Taylors et al., 1984), n'étudient pas l'impact de l'expérience du cancer sur les attributions causales et la temporalité supposées. Notre enquête quantitative (P2), s'étant focalisée sur les trois premiers cycles de chimiothérapie, ne peut pas rendre compte de la dynamique par laquelle les malades vont construire le modèle explicatif de leur pathologie et leur vision de

l'avenir. Ceci nécessiterait une recherche sur le plus long terme, où nous pensons que des éléments de réponse pourront être visibles.

Bien que l'alimentation soit identifiée par certains malades rencontrés comme une cause impersonnelle du cancer (Saillant, 1988, 1990), nous montrons qu'elle n'est pas inscrite dans le modèle étiologique des personnes atteintes d'un cancer bronchique. Cependant, bien que ce constat vient totalement annuler notre réflexion sur l'inscription de l'alimentation dans le modèle étiologique des cancers bronchiques et de ce fait, des actions thérapeutiques en résultant¹⁹³, nous allons nous attacher au travers des deux chapitres qui suivent à démontrer son inscription dans le modèle thérapeutique des malades. En nous focalisant sur notre objectif principal de proposer une réflexion sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer bronchique, nous nous efforcerons de proposer des axes de préconisation concrets découlant de l'analyse de nos deux enquêtes. Pour débiter notre démonstration, nous proposons d'explorer maintenant les connaissances relatives à l'alimentation et la pathologie cancéreuse des mangeurs-malades.

¹⁹³ Voir le Chapitre 4 (1.1).

CHAPITRE 9 - LE RESEAU INFORMATIONNEL DES MANGEURS-MALADES

Cette deuxième entrée par le contexte informationnel nous amène d'une part à rendre compte des soutiens formel et informel dont disposent les mangeurs-malades, et d'autre part à considérer leur mobilisation envers ces différentes sources d'informations alimentaires relatives à la pathologie cancéreuse. La définition du contexte informationnel nous permet d'appréhender la pathologie tant dans ses dimensions médicales, renvoyant aux effets secondaires généraux engendrés par le cancer et les traitements anticancéreux, que dans ses dimensions psycho-sociales en positionnant les mangeurs-malades au sein d'interactions sociales désormais définies par son nouveau statut de malade. La considération des contextes institutionnels et sociaux marque les ressources dont disposent les mangeurs-malades dans l'acquisition de connaissances relatives à l'alimentation et au cancer. Les ressources correspondent à « des biens dont la valeur est déterminée socialement et dont la possession permet à l'individu de survivre ou de préserver ses acquis » (Lin, 1995 : 687). Elles peuvent être personnelles, c'est-à-dire qu'elles seront directement acquises par l'individu sans qu'il ne lui soit nécessaire de mobiliser un contact personnel (Internet, émission télévisée, ouvrage, conférence, etc.) ; et peuvent provenir de son réseau social (Lin, 1995). Le réseau social du malade dépasse le cadre de ce que nous nommons « contexte social », puisqu'il prend en considération l'ensemble des ressources dont disposent les malades. Il convient donc de parler de réseaux sociaux pour différencier d'une part un réseau social institutionnel, délimitant les informations transmises dans ce que nous nommons de « contexte institutionnel », et un réseau social personnel, que nous limitons ici au soutien social des proches, aux recours non-conventionnels et à la recherche personnelle d'informations sur Internet, et que nous nommons « contexte social ». La mobilisation d'une ressource nécessite tout d'abord qu'elle soit disponible au sein du réseau social sollicité, puis que les membres de ce réseau se montrent coopératifs (Degenne et Forcé, 2004 (1994)). Le réseau social est donc efficace lorsque l'individu obtient la ressource qu'il recherche, mais il peut être inefficace lorsqu'il en freine l'obtention. Certains auteurs précisent que l'inefficacité d'un réseau peut être également décrite par la non mobilisation de liens sociaux disponibles (Defossez, 2014a, 2014b ; Ferrand, 2007).

Dans ce cas, le réseau détient la ressource recherchée, ses membres sont coopératifs, mais l'individu ne mobilise pas les liens sociaux lui permettant d'obtenir la ressource.

Les problèmes de santé et l'entrée dans une maladie chronique désorganisent durablement les rapports et les ajustements d'un individu dans le fonctionnement de l'organisation sociale (Baszanger, 1986). Ceci engendre une restructuration de ses réseaux sociaux, où certains seront délaissés et d'autres, au contraire, s'inséreront de manière relativement imposée, dans cette perturbation biographique. Par son nouveau statut de malade, l'individu sera confronté à de nouvelles interactions sociales. D'une part, il se retrouve face aux professionnels de santé qui seront vecteurs d'informations formelles et institutionnalisées fondées sur le paradigme de la « médecine des preuves », mais s'inscrivant également dans un paradigme « biopsychosocial » se référant aux soins de support proposés en cancérologie, et laissant entrevoir une voie d'entrée et d'acceptabilité aux recours non conventionnels (Cohen et al., 2015). D'autre part, l'individu côtoie des malades ou anciens malades qui relayeront leurs expériences de la maladie dans des situations plus ou moins formelles (salle d'attente, pendant les soins, groupes de parole, milieu associatif). Ces ressources, mobilisant soit des moyens personnels soit les réseaux sociaux, viennent construire les connaissances des malades et peuvent avoir un impact direct sur leurs comportements, dont leurs comportements alimentaires. Afin de rendre compte de cette dynamique des réseaux sociaux et des changements de comportements nous proposons de décrire les contextes dans lesquels se retrouvent les mangeurs-malades dès le diagnostic de leur cancer. Ceci nous amène à définir un contexte institutionnel présentant d'une part les temporalités institutionnelles des cancers (Ménoret, 2007 [1999]) et les contextes de prises en charge nutritionnelle que nous avons observé sur nos différents terrains et un contexte social renvoyant au soutien social des proches, aux recours non conventionnels et à la recherche personnelle d'informations sur Internet.

1. Un contexte institutionnel

La prise en charge des pathologies cancéreuses a considérablement évolué au cours de ces cinquante dernières années. Les progrès de la médecine, ayant permis un changement de statut épistémologique des cancers passant de maladie incurable et mortelle à maladie chronique, les volontés de réduction des coûts de santé impulsés par les pouvoirs publics, ainsi que les actions menées par les associations de malades, ont engendré une restructuration de l'organisation de la prise en charge des malades cancéreux. Des enjeux scientifiques, économiques et sociaux structurent la prise en charge en cancérologie en l'inscrivant dans un cadre temporel et institutionnel prédéfini. Dès l'annonce du diagnostic de cancer, le malade se retrouve confronté à un contexte institutionnel marqué par une organisation rigoureuse que Ménoret (2007 [1999]) décrit au travers de trois rythmes dichotomiques. Le premier, opposant des phénomènes de fragmentation et des phénomènes de pérennisation, renvoie à l'évolution socio-technique de la prise en charge des cancers engendrant pour le malade une « atomisation » de sa personne ainsi qu'une substitution d'un référent institutionnel à un référent personnel. Le deuxième rythme dichotomique marque des temps d'urgence et des temps de routine définis au travers des temps d'examens et de diagnostic voire de récurrence, et d'une familiarisation au rythme des traitements anticancéreux. Enfin, l'opposition entre une structuration sur la longue durée et sur le court terme fait référence à la fragmentation des spécialités en cancérologie et à la diminution du temps d'hospitalisation des malades s'illustrant notamment par le développement des services ambulatoires. La prise en charge des malades cancéreux se structure donc par l'articulation de ces temps, désigné par Ménoret (2007 [1999]) comme le « temps d'un faire thérapeutique », que les structures de prise en charge tendent à s'accaparer tout en mettant les malades à distance de l'hôpital. Depuis les premiers Etats généraux des malades du cancer organisés par la Ligue Nationale Contre le Cancer en 1998, diverses actions d'amélioration de l'accompagnement des malades cancéreux ont été mises en place au sein des structures de prise en charge. Leur institutionnalisation nationale a notamment pris forme avec le lancement du premier Plan Cancer 2003-2007. Les principales mesures d'amélioration résident dans le dispositif d'annonce, le programme personnalisé de soins et le développement des soins de support.

1.1 Le dispositif d'annonce en cancérologie

Bien que le diagnostic d'un cancer découle d'un processus d'examens médicaux plus ou moins long, il marque l'entrée dans le processus thérapeutique. Le moment de l'annonce reste crucial pour le malade. Il façonne tout d'abord le rapport que le malade aura avec sa pathologie : considération du pronostic, comportements, imaginaire collectif des traitements lourds. Puis, il vient définir la structure de l'interaction envisageable entre le médecin et le malade, en restant un moment privilégié de la transmission de l'information. Le souhait d'une amélioration de la qualité de l'organisation du moment de l'annonce et de l'accompagnement des malades fait suite aux Etats généraux des malades du cancer et de leurs proches en 1998. Ceci s'est traduit dans le Plan cancer 2003-2007 par la mise en perspective des consultations d'annonce (mesure 40), des programmes personnalisés de soins (PPS)¹⁹⁴ (mesure 31) et de la valorisation des soins de support (mesure 42). Ces mesures visent à « donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie ». Le déclenchement de la mise en place de la consultation d'annonce, des programmes personnalisés de soins et des soins de support était annoncé en début d'année 2004 dans les structures de prise en charge françaises pour être effectif fin 2006. Ce dispositif s'articule autour de quatre temps correspondant aux étapes de la prise en charge des malades (INCa, LNCC, 2006). Le premier est « un temps médical » dédié à l'annonce du diagnostic et à la proposition des stratégies thérapeutiques définies lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)¹⁹⁵ et présentée, après l'accord du malade, sous forme écrite au travers du PPS. Le deuxième correspond à « un temps d'accompagnement soignant » (plus communément appelé consultation d'annonce infirmière) permettant au malade et à ses proches de bénéficier d'un temps d'écoute, de reformulation et de transmission de l'information nécessaire au bon déroulement de la prise en charge médicale et paramédicale comme par exemple l'accès aux soins de support présents dans la structure de prise en charge, mais

¹⁹⁴ Le classeur personnalisé de soin regroupe un ensemble de document concernant la prise en charge de la maladie. Il s'agit d'un « outil » modulable s'adaptant à toutes les étapes du parcours de soins du malade. Généralement il est composé de fiches d'informations pratiques sur le service de prise en charge, les traitements, les effets secondaires, les soins de support, etc.

¹⁹⁵ La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) regroupe des professionnels de santé dont l'objectif est la discussion et la prise de décision d'un protocole thérapeutique le plus adapté à la situation médicale du malade.

aussi aux associations de malades proposant des espaces de dialogue, d'informations et d'aide plus matérielle. Ce temps est généralement proposé par des infirmiers, communément nommés infirmiers coordinateurs. Le troisième temps du dispositif d'annonce est « l'accès à une équipe impliquée dans les soins de support ». Ce moment permet au malade d'être accompagné par un ensemble de personnel tel que les assistants sociaux, les psychologues, les diététiciens, les art-thérapeutes, les socio-esthéticiens, les kinésithérapeutes, etc. Enfin, le quatrième temps inscrit la prise en charge des malades dans « une articulation avec la médecine de ville » favorisant les échanges entre le personnel soignant des structures de prise en charge et les médecins traitants des malades.

Bien que le dispositif d'annonce semble se démocratiser en France, sa mise en application complète reste encore variable, d'où la nécessité de l'adapter et de le renforcer au travers de directives plus précises, tel que le spécifie l'Action 7.2 du Plan Cancer 2014-2019. En effet, dans l'enquête « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » (Peretti-Watel, 2014), près de la moitié des personnes interrogées (48 %) déclarent avoir bénéficié d'une consultation d'annonce de diagnostic au cours de laquelle le médecin a confirmé le diagnostic, présenté les traitements envisagés, remis au malade les documents de son programme personnalisé de soins et son calendrier de traitements. De plus, cette étude montre la grande disparité de proposition des soins de support au moment de l'annonce, où les femmes et les malades les plus jeunes se voient plus fréquemment proposer ce type de consultation, ne débouchant pas nécessairement sur une prise en charge (Peretti-Watel, 2014). Les soins de support restent le point faible des Plans Cancer (HCSP, 2009 ; HCSP, 2012 ; Plan Cancer 2009-2013, 2013). Le Baromètre de soins oncologiques de support (AFSOS, 2014), le rapport d'activité 2013 de l'INCa et les deux enquêtes « La vie deux ans après un diagnostic de cancer » (Le Correlier-Soriano et al., 2008 ; Peretti-Watel, 2014), montrent le décalage entre les directives et les pratiques réelles concernant les soins de support. Le Baromètre des soins oncologiques de support (AFSOS, 2014) précise que les soins de support sont généralement proposés tardivement aux malades : 87 % des médecins interrogés déclarent les proposer au stade palliatif, 72 % au stade métastatique, 41 % au stade adjuvant et seulement 36 % au moment du diagnostic. De plus, la consultation d'annonce infirmière a été proposée à 55 % des malades interrogés, mais seulement 49 % ont pu réellement en bénéficier. Ce décalage entre les directives, la proposition des soins de support et leur réelle application est également présent concernant

l'ensemble des soins support pouvant être proposé aux malades (Bouhnik et al., 2008 ; AFSOS, 2014), et reste fortement corrélé avec la localisation et la gravité du cancer, mais aussi avec les caractéristiques sociodémographiques des malades (Correller-Soriano et al., 2008 ; Peretti-Watel, 2014 ; AFSOS, 2014).

Tableau 24 : Perceptions de la proposition et la mise en application des soins de support

SOINS DE SUPPORT	CONSULTATIONS PROPOSEES		CONSULTATIONS EFFECTUEES SOINS DE SUPPORT
	Vision des médecins (n=678 à 709 / plusieurs réponses possibles)	Vision des malades (n=678 à 709 / plusieurs réponses possibles)	Vision des malades (n=1206 / plusieurs réponses possibles)
Prise en charge psychologique	98 %	61 %	31 %
Aide sociale	98 %	38 %	22 %
Diététicien / Nutritionniste	98 %	55 %	40 %
Consultation d'annonce	98 %	55 %	49 %
Soins nutritionnels	96 %	42 %	25 %
Kinésithérapie	94 %	35 %	29 %
Réseau de soins au domicile	88 %	33 %	23 %
Soins esthétiques	80 %	40 %	25 %
Sophrologie, relaxation	63 %	24 %	12 %
Dentiste	59 %	21 %	20 %
Groupe de parole pour l'entourage	50 %	14 %	3 %
Médecines complémentaires et alternatives	31 %	15 %	10 %
Art thérapie	30 %	9%	4 %

D'après l'AFSOS (2014)

Ces constats montrent qu'une disparité des soins de support est présente en cancérologie en France, et viennent renforcer ceux déjà précisés concernant la prise en charge psychologique des malades cancéreux (Bouhnik et al., 2008 ; Préau et al., 2008). Cette disparité est directement attribuable au nombre, au statut et à l'affectation des personnels spécialisés, mais les propositions de consultations et leur réalisation concrète font l'objet de l'interprétation qu'en font les personnels de soins (Cohen et al., 2015). Pour certains, les

soins de support sont associés aux soins palliatifs. Pour d'autres, ils concernent les traitements de réhabilitation faisant suite aux traitements anticancéreux lourds. Pour d'autres encore, ils sont considérés comme des soins complémentaires aux traitements anticancéreux et sont associés à la prise en charge des effets secondaires tels que les problèmes liés à la dénutrition, à la fatigue, aux douleurs, à la cicatrisation, etc. Enfin, les soins de supports sont identifiés comme un soutien biopsychosocial permettant de soulager les souffrances tant physiques et morales que sociales engendrées par le cancer et les traitements anticancéreux. Bien que ces différentes interprétations des soins de support revendiquent toutes une importance dans l'accompagnement et le maintien de la qualité de vie des personnes atteintes, elles nourrissent les inégalités d'accès aux soins de support se répercutant directement sur les comportements de santé et la qualité de vie des malades (Bouhnik et al., 2008 ; Cousson Gélise et al., 2005b). C'est ce que nous allons interroger concernant la prise en charge diététique. Au cours de nos terrains, nous avons observé cette disparité dans la proposition des soins de support dans les structures de prise en charge des cancers bronchiques, et notamment celle concernant la prise en charge diététique.

1.1.1 La consultation d'annonce infirmière

Le Service A et le Service B proposent aux malades ce type de consultation après le diagnostic de leur cancer. Pour ces deux services, cette consultation a pour objectif de revenir avec le malade sur l'annonce du cancer et de lui transmettre un ensemble d'informations relatives à l'organisation des traitements et aux divers effets secondaires des traitements anticancéreux, notamment au travers du PPS, qui après validation avec le malade lui sera remis. Pour le Service C et le Service D qui ne dispose pas de ce temps d'accompagnement soignant, les informations y étant dispensées et la remise du PPS au malade sont réalisées par le médecin référent du malade au moment de la consultation d'annonce du diagnostic. Les infirmiers et infirmières peuvent cependant reprendre avec le malade certains éléments de l'annonce lors des traitements. Bien que le contenu des informations délivrées aux malades soit quasiment identique, trois éléments concernant l'organisation de la consultation d'annonce infirmière observée dans le Service A et le Service B attirent notre attention. Le premier vient répondre à la question Quand ? Dans le Service A, la consultation d'annonce infirmière succède l'annonce du diagnostic du cancer

réalisée par le médecin référent du malade, alors qu'elle est effectuée la veille ou l'avant-veille de la première chimiothérapie dans le Service B, c'est-à-dire qu'elle est éloignée de la consultation d'annonce du diagnostic du cancer. L'annonce d'un diagnostic de cancer reste un moment fortement émotionnel pour le malade et ses proches présents. Le positionnement du malade vis-à-vis de sa maladie, l'intériorisation de ses conséquences tant physiques et morales que sociales et professionnelles, demande un certain recul marqué par une distance temporelle du moment de l'annonce du diagnostic. La prise de conscience du malade de sa pathologie semble déterminer son implication au cours de la consultation. Les informations collectées sur les consultations d'annonce infirmière dans ces deux services¹⁹⁶ font ressortir une plus grande implication des malades dans le Service B se traduisant par des demandes d'explications et des questionnements plus complexes. La consultation d'annonce infirmière peut ainsi être préparée et réfléchie par le malade, mais également par ses proches qui peuvent s'organiser pour assister et participer à cette consultation. Le deuxième élément que nous avons relevé répond à la question « Qui ? » Dans le Service A, une seule infirmière, l'infirmière coordinatrice, s'occupe de ces consultations, alors que l'ensemble des infirmières et l'infirmier du Service B réalisent ces consultations, à tour de rôle, auprès des malades qui vont être pris en charge dans le service. La structure institutionnelle de ces deux services (CHU vs Clinique) et l'organisation des services (service d'hospitalisation et d'ambulatoire des maladies des voies respiratoires vs service d'ambulatoire en cancérologie) restent les principales raisons explicatives de l'organisation de la consultation d'annonce infirmière. La réalisation de la consultation d'annonce infirmière par une seule infirmière coordinatrice semble problématique puisque, pour des raisons simplement temporelles, elle ne peut pas proposer ce dispositif à l'ensemble des malades entrant dans le service. Les caractéristiques sociodémographiques, médicales mais aussi l'état psychologique des malades sont les facteurs déterminants la proposition de cette consultation dans le Service A. Le Service B ne se retrouve pas face à cette contrainte temporelle puisque toutes les infirmières et l'infirmier du service réalisent ces consultations. De plus, bien que la consultation d'annonce infirmière soit cadrée par des compétences spécifiques et nécessite une

¹⁹⁶ Nous avons assisté à une consultation d'annonce infirmière dans chacun de ces deux services, puis nous avons collecté diverses informations au cours de discussions avec le personnel en charge de ces consultations, mais aussi auprès des malades rencontrés au cours de nos deux enquêtes.

formation et une approche particulière de la maladie – et engendrerait de ce fait une plus-value si une seule personne s’en occupe car elle serait plus compétente pour répondre à tous ces critères – la proposition d’impliquer l’ensemble des infirmiers et infirmières semble bénéfique pour les malades, mais aussi pour le personnel soignant. Cette organisation permet tout d’abord au malade de retrouver plus facilement au cours de son parcours thérapeutique la première personne (autre que son médecin référent) à l’avoir pris en charge pour sa pathologie et surtout celle ayant pris le temps de lui expliquer les différents éléments relatifs à sa maladie. La consultation d’annonce infirmière a pour principe d’établir la relation de confiance, indispensable à la relation médecin-malade, dès le premier contact avec le personnel soignant. Le principal rôle du personnel réalisant cette consultation reste d’être une personne ressource pour le malade qui pourra, à tout moment, la contacter pour des précisions ou explications relatives à sa pathologie. L’organisation du Service B semble bénéficier aux malades puisque, en plus de revoir plus facilement au cours des traitements l’infirmier ou l’infirmière les ayant reçu pour cette consultation, facilitant de ce fait les échanges, ils sont exclusivement pris en charge pour leur première chimiothérapie par cette même personne. Les malades se sentent ainsi plus rassurés et la relation de confiance semble s’installer plus rapidement entre le malade et l’équipe soignante. Cette organisation semble également bénéfique pour le personnel car, outre la diversification professionnelle qu’elle implique, elle limite la charge émotionnelle imposée aux personnels soignants en cancérologie. Le troisième élément que nous avons relevé concernant ces deux organisations de la consultation d’annonce infirmière vient répondre à la question « Où ? » Le lieu de cette consultation reste primordial pour le malade puisqu’il instaure un cadre de confiance et de réconfort non négligeable. Le Service A ne dispose pas d’un lieu aménagé pour la consultation d’annonce infirmière alors que le Service B fait preuve d’un investissement pour recevoir les malades et leurs proches. Dans le Service A, la consultation d’annonce infirmière est réalisée dans le service des consultations dans un bureau relativement banal et sobre. Après avoir reçu le diagnostic du cancer par son médecin référent, où l’infirmière coordinatrice peut être présente suivant ses disponibilités, le malade est ensuite pris en charge par l’infirmière coordinatrice dans un autre bureau donnant directement sur la salle d’attente du service des consultations. Dans le Service B, les malades et leurs proches sont reçus dans une pièce spécialement aménagée pour les consultations d’annonce infirmière. Cette pièce se trouve dans le service dans lequel le

malade sera être pris en charge pour ses chimiothérapies. L'aménagement de la pièce est pensé pour permettre l'échange et la proximité entre le personnel et les malades. Une table basse fait office de bureau autour de laquelle sont disposés un petit canapé et trois fauteuils bas colorés. Outre l'aménagement et la décoration de la pièce, sa localisation dans le service de prise en charge n'est pas anodine. A la fin de la consultation l'infirmier ou l'infirmière fait « visiter » le service au malade et à ses proches en leur présentant le personnel présent ainsi que l'emplacement des bureaux de la psychologue, de la sophrologue et de la socio-esthéticienne. Le malade peut ainsi visualiser le service, son organisation, et apercevoir les visages qui vont maintenant faire partie de sa nouvelle vie.

Outre la disparité de la mise en place du temps d'accompagnement soignant défini par le dispositif d'annonce (AFSOS, 2014), nous constatons également une diversité dans l'organisation de ces consultations (Jeannin et al., 2012). Bien que les informations transmises aux malades et à leurs proches restent similaires et se réfèrent au PPS, l'organisation peut devenir un frein à la qualité de la consultation et aux bénéfices qu'elle peut apporter aux malades dès le début de la prise charge.

1.1.2 Les soins de support

La triade psychologue, assistant social et diététicien est présente dans tous les services partenaires. Le Service A et le Service B proposent également un suivi en sophrologie et en socio-esthétique, le Service C en art-thérapie et en psychomotricité, le Service A et le Service D en kinésithérapie et le Service A possède d'une unité en tabacologie. Dans la grande majorité des cas, chacune de ces prestations de soins de support est proposée aux malades dans chacun des services soit au cours de la consultation d'annonce du diagnostic par le médecin référent, soit au moment de la consultation d'annonce infirmière, quand celle-ci a lieu, soit au cours des prises en charge pour les traitements anticancéreux suivant les demandes et les besoins des malades. Bien que les prestations des soins de support soient présentes dans les services, et qu'elles sont systématiquement présentées dans le Service A et le Service B au moment de la consultation d'annonce infirmière, un décalage est présent entre la proposition et la réalisation de ces prises en charge spécialisées (AFSOS, 2014). La responsabilisation déléguée au malade de certains éléments de sa prise

en charge semble freiner la mise en application des suivis en soins de support. Bien que la consultation d'annonce infirmière ne soit pas présente dans les quatre services partenaires, les malades rencontrés disposaient tous d'un PPS dans lequel les informations concernant l'organisation du service, dont les soins de support dispensés, étaient présentées et expliquées. En consultant son PPS, le malade, mais également ses proches, disposaient des informations nécessaires pour bénéficier des prises en charge en soins de support dispensés dans le service dans lequel il était pris en charge. Bien que le PPS permet aux malades et à leurs proches de détenir l'information nécessaire concernant la prise en charge médicale et paramédicale, nous avons observé qu'il était systématiquement précisé au malade, que ce soit à l'oral au moment des consultations d'annonce de diagnostic ou infirmière ou à l'écrit via le PPS, qu'il devait lui-même faire la demande d'une consultation auprès des personnels spécialisés de soins de support pour pouvoir en bénéficier. Ceci signifie que le malade doit de lui-même ressentir le besoin de ces consultations et surtout en exprimer la demande auprès du personnel soignant, en règle générale les infirmiers et infirmières. Comme il l'a été montré dans le cadre de la prise en charge psychologique en cancérologie (Jeannin et al., 2012), cette responsabilité donnée au malade est un frein à la mise en place des consultations de soins de support. Même si les personnels spécialisés étaient, pour ceux présents dans le service, physiquement présentés aux malades au moment de la consultation d'annonce infirmière dans le Service B, et que chacun de ces personnels spécialisés allaient voir les malades au moment de leur première chimiothérapie pour se présenter directement et donner leurs coordonnées dans le Service A, nous constatons que les malades tardent d'une part à évaluer leurs réels besoins et les bienfaits que peuvent leur apporter de telles prises en charge, mais surtout qu'ils ne veulent pas demander une consultation pour ne pas déranger le personnel soignant déjà surchargé. Les difficultés à définir et à comprendre la situation dans laquelle ils se retrouvent amènent les malades à mal évaluer leurs réels besoins en termes de prise en charge autre que purement médicale. Cette autonomie demandée aux malades reste fortement dépendante de la compréhension de leur situation médicale, et de ce fait de l'accès à l'information leur permettant de se positionner dans leur nouveau rôle de malade (Saint-Marc, 2012). Il est donc nécessaire pour que les malades s'investissent dans leur prise en charge, et ici celle relative aux soins de support, qu'ils disposent des connaissances leur permettant tout d'abord d'évaluer leurs besoins, puis de mobiliser les ressources répondant à ces besoins. Cependant, la non

mobilisation par les malades des ressources disponibles au sein des structures de prise en charge dépend d'une part des compétences accordées aux différents personnels, mais aussi de la crainte de déranger le personnel soignant pour ne pas détériorer la relation entretenue avec ce dernier (Protière et al., 2008 ; Fainzang, 2006 ; Deffosse, 2014b). Mais comment ces logiques de mobilisation des malades se mettent-elles en place concernant leur prise en charge diététique ? De même, comment ces logiques structurent l'investissement des malades dans l'obtention d'informations relatives à leur alimentation ? La description des organisations des prises en charge nutritionnelle des quatre services de prise en charge des cancers bronchiques dans lesquels nous avons réalisé nos enquêtes nous amènera tout d'abord à décrire les ressources disponibles pour les mangeurs-malades au sein de la structure dans laquelle ils sont pris en charge pour disposer d'informations relatives à leur alimentation. Puis d'entrevoir les autres ressources mobilisées par les mangeurs-malades à l'extérieur des structures de prise en charge médicale. Ceci nous amènera à dégager des déterminants de la mobilisation ou non des ressources dont disposent les mangeurs-malades pour obtenir des informations, et de ce fait façonner leurs connaissances, relatives à leur alimentation et à leur pathologie cancéreuse.

Tableau 25 : Récapitulatif des soins de supports proposés dans les services partenaires

SERVICE PARTENAIRES	SOINS DE SUPPORT PROPOSES
Service A	Consultation d'annonce infirmière, diététicien, psychologue, assistant social, sophrologue, kinésithérapeute, tabacologue, socio-esthéticienne
Service B	Consultation d'annonce infirmière, diététicien, psychologue, assistant social, sophrologue, socio-esthéticienne
Service C	Diététicien, psychologue, assistant social, art-thérapeute, psychomotricien
Service D	Diététicien, psychologue, assistant social, kinésithérapeute

1.2 Retour sur la prise en charge diététique

Lors de la consultation d'annonce du diagnostic ou de la consultation d'annonce infirmière, les malades sont plus ou moins sensibilisés aux risques et aux contraintes nutritionnelles engendrées par les traitements anticancéreux. Au cours de nos différents terrains, nous avons constaté une disparité des prises en charge nutritionnelle des malades. Bien que chacun des quatre services revendiquent la présence d'une prise en charge diététique par un personnel spécialisé, nous avons constaté que cette prise en charge pouvait être quasi-inexistante pour certains services (Service C et D), alors que pour d'autres (Service A et B), un vrai travail de prévention et de suivi était mis en place par un/e diététicien/ne ou bien par les infirmiers et infirmières. Nous proposons de décrire les différentes organisations des prises en charge nutritionnelle que nous avons observées en nous focalisant sur une description générale, les pratiques de prescription des CNO et enfin sur la prestation alimentaire proposée sur les lieux de soins.

1.2.1 Service A : Une prise en charge diététique préventive et suivi régulier de la perte de poids

Le/la diététicien/ne est présent/e quotidiennement dans ce service. Il/Elle rencontre quasi-systématiquement les nouveaux malades du service réalisant leur première séance de chimiothérapie. Le/la diététicien/ne sensibilise le malade aux difficultés alimentaires pouvant être engendrées par la chimiothérapie, aborde les pratiques et préférences alimentaires du malade et peut donner quelques conseils diététiques pour enrichir les repas. Un livret « Comment enrichir son alimentation » peut aussi être proposé au malade. Ce moment d'échange permet au malade d'identifier physiquement le/la diététicien/ne et de prendre connaissance des possibilités de suivi. Le/la diététicien/ne donne son numéro direct au malade ainsi que son adresse e-mail et lui précise qu'il doit faire la demande auprès des infirmières s'il souhaite avoir des conseils supplémentaires lors des prochaines chimiothérapies ou bien qu'il peut le/la contacter directement quand il le souhaite.

Généralement, le/la diététicien/ne ne revoit les malades qu'à la demande des infirmières ou des médecins suite à une perte de poids avérée. Le malade peut également en faire la demande lors de difficultés alimentaires, ou bien pour adapter les prestations alimentaires sur le lieu de soins. Lorsque le malade présente des difficultés à s'alimenter et qu'il est hospitalisé (pour causes de complications), une évaluation des ingestas est réalisée par les infirmières et est contrôlée par le/la diététicien/ne. Les malades ne font pas systématiquement appel à la diététicienne lors de difficultés alimentaires ou pour simplement avoir des conseils. Soit ils n'osent pas, pour ne pas déranger le personnel surchargé, soit ils n'identifient pas l'intérêt réel des conseils diététiques.

Les CNO ne sont pas prescrits en première intention. L'enrichissement de l'alimentation par des techniques diététiques est tout d'abord proposé au malade lors de la première rencontre avec le/la diététicien/ne. Les CNO sont recommandés et prescrits de manière relativement précoce après les premiers signes de perte de poids. Le/la diététicien/ne accompagne la prescription de conseils de consommations : prises fractionnées en deux ou trois fois dans la journée, après le repas pour éviter l'effet de satiété avant de prendre le repas, prise lors de collation, à consommer frais pour diminuer le goût des protéines, espacer de plusieurs jours les prises de CNO des vomissements et autres effets secondaires pour éviter les aversions. De plus le/la diététicien/ne précise clairement au malade que les CNO ne sont pas des substituts de repas mais des compléments de l'alimentation naturelle. Les CNO sont également proposés par les aides-soignants/es quand les malades ne consomment pas leur plateau repas.

Les malades reçoivent les repas dans des barquettes operculées, qui sont ouvertes par les aides-soignants/es ou les hôtelières à l'extérieur de la chambre pour diminuer les contraintes olfactives pour les malades. Les régimes alimentaires (pour raison médicale, culturelle, religieuse, éthique) et les aversions des malades sont pris en compte dans la proposition des menus. Au cours de leur première hospitalisation, les malades remplissent une fiche restauration sur laquelle ils doivent préciser parmi une liste de plats ceux qu'ils apprécient et ceux qu'ils n'apprécient pas. Ces souhaits sont généralement respectés. Outre les trois repas principaux par jours, des collations en cours de journée et de soirée sont proposées aux malades (biscuits, boissons chaudes et froides). Le/la diététicien/ne intervient directement auprès des malades pour adapter les menus lors de perte de poids

avérée, de difficultés à s'alimenter ou de régime alimentaire plus contraignant. Ces adaptations sont généralement négociées une première fois avec le malade, puis réalisées à distance au cours des hospitalisations suivantes.

De plus, dans la salle d'attente du service, un frigo et une micro-onde sont mis à disposition des malades. Les malades hospitalisés peuvent apporter des aliments, des boissons, des collations, des plats préparés pour les consommer sur le lieu d'hospitalisation. Les denrées des malades sont identifiées par leur nom, prénom, numéro de chambre et la date de leur arrivée. Lorsque le malade souhaite consommer ces denrées, il peut directement se rendre dans la salle d'attente, les récupérer, les faire chauffer et les consommer dans sa chambre. Si le malade a des contraintes de mobilité, les aides-soignants/es et infirmières se chargent de lui apporter son repas et/ou ses collations. Ce système est fortement apprécié par les malades, et notamment par ceux ayant des interdits alimentaires religieux. Cependant, les malades ne sont pas systématiquement informés de ce « service ».

1.2.2 Service B : Une prise en charge diététique préventive et suivi irrégulier de la perte de poids

Les diététiciennes sont peu présentes dans ce service. Elles rencontrent les malades lors d'une perte de poids avérée à la demande des infirmières. Le malade reçoit principalement des conseils sur son alimentation au cours de la consultation d'annonce infirmière, étant également présent dans le PPS. Cependant les conseils alimentaires présents sont principalement axés sur les adaptations alimentaires palliant les nausées, vomissements, diarrhées, mucites, etc. La prévention de la perte de poids et la présentation des techniques diététiques d'enrichissement des repas ne sont pas abordées.

Le suivi nutritionnel des malades est principalement fait par les infirmières aux travers de quelques questions banales pouvant déboucher sur de rapides conseils. La prise en charge diététique est exclusivement réalisée lors d'une perte de poids avérée à la demande des infirmières. Les malades ne présentant pas une perte de poids avérée mais souhaitant avoir des conseils diététiques ne peuvent pas bénéficier d'une consultation avec la diététicienne. Lors des consultations, la diététicienne aborde avec le malade ses pratiques et préférences

alimentaires et lui fait part de conseils diététiques comme par exemple les techniques d'enrichissement des repas, de fractionner les repas, de privilégier une alimentation variée et surtout équilibrée. La diététicienne donne son numéro de téléphone direct au malade en lui précisant qu'il peut la contacter s'il souhaite avoir des informations supplémentaires.

Les premiers signes de perte de poids sont palliés par la prescription de CNO. Le malade ne rencontre pas la diététicienne pour ce type de prescription et ne reçoit pas de conseils de consommation. Les CNO sont également proposés lors des collations le matin et l'après-midi par les hôtelières du service en charge du service des repas et des collations.

Au cours de la matinée, les hôtelières rencontrent l'ensemble des malades pour leur proposer les possibilités de menu pour le déjeuner. Deux à trois propositions sont ainsi faites aux malades pour les entrées, les plats, les desserts (entremet, produit laitier, fruit). Les repas sont servis à l'assiette pour l'ensemble des malades. Des collations sont proposées en cours de matinée et d'après-midi (entremets, fruits frais, CNO, boissons chaudes et froides). Nous constatons une certaine volonté de proposer des repas nutritionnellement enrichis aux malades. La diététicienne n'intervient pas sur l'adaptation individuelle des menus puisqu'il s'agit tout d'abord d'un service d'ambulatoire, le malade ne consommera qu'un repas toutes les trois semaines dans ce service, et qu'il compose lui-même son menu à partir de plusieurs propositions respectant les régimes alimentaires (raison médicale, religieuse, culturelle ou éthique) et pouvant s'adapter aux aversions alimentaires du malade.

1.2.3 Service C : Une prise en charge diététique tardive à la demande des médecins

La diététicienne est très peu présente dans ce service¹⁹⁷. Elle n'intervient auprès des malades qu'après une validation médicale, c'est-à-dire à la demande des médecins. Cette organisation semble être un frein à la prise en charge diététique puisque les malades auraient plus tendance à exprimer leurs difficultés, dont celles relatives à l'alimentation,

¹⁹⁷ Au cours de la Phase 2 : Enquête quantitative qui s'est déroulée du 23 avril 2013 au 6 septembre 2013, la diététicienne est intervenue deux fois dans le service auprès de malades qui présentés un état de dénutrition.

aux infirmières au cours des soins. De plus l'intérêt porté aux difficultés alimentaires, et notamment en début de traitement, n'est pas considéré comme une priorité tant que le malade ne présente pas une perte de poids avérée. La diététicienne précise également qu'elle n'intervient auprès des malades qu'après l'avis de plusieurs personnels de soins. Lors de son intervention, la diététicienne réalise un bilan nutritionnel avec le malade et lui propose des recommandations adaptées à sa situation, à ses habitudes et préférences alimentaires. Les recommandations sont axées sur l'enrichissement des repas. La sensibilisation aux difficultés alimentaires est de ce fait très faible. Le PPS du malade reste le principal support lui permettant d'obtenir des informations concernant son alimentation, mais les conseils alimentaires présents sont principalement axés sur les adaptations alimentaires palliant les nausées, vomissements, diarrhées, mucites, etc. La prévention de la perte de poids et la présentation des techniques diététiques d'enrichissement des repas ne sont pas abordées.

Les CNO ne sont pas prescrits en première intention, l'enrichissement de l'alimentation par des techniques diététiques est tout d'abord proposé. Cette sensibilisation est principalement faite par les infirmières et par l'ajout ou l'enrichissement des collations pour les malades hospitalisés. Lorsque le médecin prescrit des CNO, un travail est fait avec les malades pour identifier le type de CNO le mieux adapté aux préférences sensorielles des malades, et évidemment à ses besoins nutritionnels. Des conseils relatifs à la consommation sont fournis aux malades, et des précisions sur l'aspect temporaire de ce type de produit sont expliquées aux malades, l'enrichissement de l'alimentation naturelle reste plus valorisé.

Au sein de ce service, les repas sont servis soit à l'assiette soit en barquettes operculées. Généralement, les malades rencontrant le plus de difficultés à s'alimenter bénéficient du service à l'assiette. Pour certains malades, les opercules des barquettes sont retirés à l'extérieur de la chambre par les aides-soignants/es pour limiter les contraintes olfactives. Outre les trois repas principaux, des collations en cours de journée sont proposées aux malades (biscuits, boissons chaudes et froides, CNO). Les infirmières s'informent des régimes alimentaires (pour raison médicale, culturelle, religieuse, éthique) et des aversions des malades afin de les prendre en compte dans la composition des menus. La diététicienne n'intervient pas directement sur ces adaptations. Les aides-soignants/es disposent d'une

certaine liberté pour paramétrer le logiciel de commande des repas. La diététicienne intervient à distance lors de demandes plus spécifiques du malade. Elle ne réalise une consultation auprès des malades pour l'adaptation des repas qu'après la demande du médecin, généralement en cas de dénutrition.

1.2.4 Service D : Une prise en charge diététique axée sur l'adaptation des plateaux repas et la prescription de CNO

La diététicienne n'est pas présente dans ce service¹⁹⁸. Elle est sollicitée pour rencontrer les malades en état de dénutrition. La sensibilisation aux difficultés alimentaires est quasi inexistante. Le service ne dispose pas de consultation d'annonce infirmière. Lors de la consultation d'annonce du diagnostic, le médecin informe peu les malades sur les difficultés alimentaires occasionnées par les traitements et sur les risques de pertes de poids. Les principales informations concernant l'alimentation sont présentées dans le PPS, mais les conseils alimentaires sont principalement axés sur les adaptations alimentaires palliant les nausées, vomissements, diarrhées, mucites, etc. La prévention de la perte de poids et la présentation des techniques diététiques d'enrichissement des repas ne sont pas abordées. La prise en charge diététique des malades est principalement faite par l'évaluation des ingestas lors des hospitalisations pour les chimiothérapies ou lors de complications. Cette évaluation donne lieu à une adaptation des plateaux repas par la texture (mixée, liquide), la composition (2 entrées, 2 desserts), l'enrichissement (soupe enrichie), la présence de CNO. L'évaluation des ingestas est faite par les infirmières et les aides-soignants/es à l'aide d'une « fiche alimentation » détaillant l'ensemble des ingestas pendant 3 à 5 jours.

Les CNO sont prescrits dès que le malade rencontre des difficultés à s'alimenter et commence à perdre du poids. La consommation des CNO est fortement valorisée par l'ensemble de l'équipe de prise en charge. Les aides-soignants/es proposent systématiquement des CNO aux malades n'ayant pas consommé leur repas sur le lieu de soin, mais aucun conseil de consommation n'est proposé au malade.

¹⁹⁸ Au cours de la Phase 2 : Enquête quantitative qui s'est déroulée du 24 avril 2013 au 23 août 2013, la diététicienne n'est jamais intervenue auprès des malades du service.

Les repas sont servis pour une partie du service à l'assiette, et pour l'autre en barquettes operculées. Généralement, pour les malades pris en charge dans la partie du service proposant les barquettes operculées mais rencontrant des difficultés à s'alimenter, un service à l'assiette est proposé. Outre les trois repas principaux par jour, des collations sont proposés aux malades en cours d'après-midi et en soirée (CNO, boissons chaudes et froides). Lorsque le malade rencontre des difficultés à s'alimenter, une évaluation de ses ingestas est systématiquement réalisée par les infirmières. Des plateaux repas adaptés sont alors proposés aux malades. La diététicienne intervient généralement à distance pour l'adaptation des repas sur le lieu de soin, et peut quelques fois rencontrer les malades lors de demande ou régime plus spécifique.

De plus, dans une salle d'attente du service, un frigo et un micro-onde sont mis à disposition des malades. Les malades hospitalisés peuvent apporter des aliments, des boissons, des collations, des plats préparés de leur domicile pour les consommer sur le lieu d'hospitalisation. Les denrées des malades sont identifiées par leur nom, prénom, numéro de chambre et la date de leur arrivée. Lorsque le malade souhaite consommer ces denrées, il peut directement se rendre dans la salle d'attente, les récupérer, les faire chauffer et les consommer dans sa chambre. Si le malade a des contraintes de mobilité, les aides-soignants/es et infirmières se chargent de lui porter son repas et/ou ses collations. Cependant, les malades ne sont pas systématiquement informés de ce « service ».

1.3 Deux types d'organisations nutritionnelles

La collecte des données de nos deux enquêtes nous amène à distinguer deux types de prises en charge nutritionnelle que nous avons caractérisées par la création d'une variable « Organisation de la prise en charge diététique » (cf. Annexe 23) pour l'analyse de nos données quantitatives. Le principal critère de construction de cette variable est la présence ou non d'une prise en charge diététique dans les services partenaires de l'étude.

- Le premier type de prise en charge correspond à ce que nous nommons « Démarche nutritionnelle », et concerne les services A et B. Dans ces deux services, les malades sont informés des contraintes alimentaires engendrées par la maladie et le traitement et des conseils diététiques plus ou moins personnalisés sont proposés par un/e

diététicien/ne ou par les infirmiers et infirmières. La prise en charge est tout d'abord préventive, puis un suivi plus ou moins régulier de la perte de poids et des difficultés alimentaires rencontrées par les malades est effectué.

- Inversement, le second type de prise en charge correspond à ce que nous nommons « Absence de démarche nutritionnelle ». Il caractérise les services C et D. Le premier élément important dans ces services est que la diététicienne est très peu présente ou inexistante. Elle n'intervient, et ce, pas systématiquement, qu'après un diagnostic de dénutrition et reste peu valorisée par le personnel soignant. Le second élément venant en quelques sortes freiner l'information nutritionnelle et alimentaire transmise aux malades est que ces deux services ne disposent pas de consultation d'annonce infirmière. Cette consultation reste un moment d'échange, d'écoute, de reformulation, permettant aux malades de prendre connaissance d'éléments concernant l'organisation spatiale, technique, temporelle et financière de sa prise en charge, mais également d'éléments plus concrets sur les contraintes des traitements anticancéreux.

Tableau 26 : Récapitulatif des prises en charge nutritionnelles observées

TYPE D'ORGANISATION NUTRITIONNELLE	CARACTERISTIQUES DE LA PRISE EN CHARGE DIETETIQUE	
DEMARCHE NUTRITIONNELLE	SERVICE A	Prise en charge diététique préventive et suivi régulier de la perte de poids - Le/la diététicien/ne est présent quotidiennement dans le service ; - le malade rencontre quasi-systématiquement avec le/la diététicien/ne en première séance de chimiothérapie ; - la perte de poids est prise en charge de manière préventive et thérapeutique via des conseils d'enrichissement des repas ; - le malade peut faire une demande auprès des infirmières pour rencontrer le/la diététicien/ne lorsqu'il éprouve des difficultés à s'alimenter ; - les CNO sont prescrits de manière précoce et sont associés à des conseils de consommation ; - les infirmières peuvent directement faire une demande de consultation auprès de le/la diététicien/ne ; - un micro-onde et un frigo sont mis à disposition des malades hospitalisés.
	SERVICE B	Prise en charge diététique préventive et suivi irrégulier de la perte de poids - La diététicienne intervient seulement lors d'une perte de poids avérée et propose les conseils d'enrichissement des repas aux malades ; - les infirmières peuvent directement faire une demande de consultation auprès de la diététicienne ; - les CNO sont prescrits de manière précoce ;
ABSENCE DE DEMARCHE NUTRITIONNELLE	SERVICE C	Prise en charge diététique tardive, à la demande des médecins - La diététicienne n'intervient quasiment pas auprès des malades ; - les CNO sont prescrits de manière précoce et sont associés à des conseils de consommation ;
	SERVICE D	Prise en charge diététique axée sur l'adaptation des plateaux repas et la prescription de CNO - La diététicienne n'intervient quasiment pas auprès des malades ; - les CNO sont prescrits de manière précoce ; - un micro-onde et un frigo sont mis à disposition des malades hospitalisés.

L'organisation de la prise en charge diététique des malades cancéreux des quatre services dans lesquels nous avons collecté nos données illustre le décalage présent entre les recommandations prônées par la santé publique et les groupes d'experts (Plan cancer, 2003-2007 ; 2009-2013 ; 2014-2019 ; Senesse et al., 2012), et la réalité des prises en charge nutritionnelle¹⁹⁹. Nos observations confirment bien que le rôle du/de la diététicien/ne est fortement réduit à l'évaluation rapide et souvent non adaptée de l'état

¹⁹⁹ Voir le Chapitre 1 (3).

nutritionnel des malades (Spiro et al., 2006 ; Senesse et al., 2012). Mais aussi que sa présence auprès de malades est fortement dépendante de la légitimité que les médecins, responsables de service et infirmiers et infirmières accordent à la prise en charge diététique comme aide à la diminution des perturbations alimentaires et à la prévention de la perte de poids. Ces personnels soignants étant des acteurs directs du déclenchement de la prise en charge, puisqu'ils ont un rôle d'intermédiaire entre le malade et le/la diététicien/ne, peuvent en freiner la mise en place. « *Appeler la diététicienne ?, mais il a repris du poids* », nous répondra une infirmière alors que nous lui faisons part de la volonté, voire du besoin, d'un malade de rencontrer la diététicienne pour obtenir des conseils diététique.

Ceci apporte des éléments de réponse à notre deuxième hypothèse de recherche **H.2.1** questionnant la disparité des prises en charge nutritionnelles dans les services de cancérologie et selon laquelle : **L'observance des recommandations nutritionnelles ayant pour objectif de contrer la perte de poids et l'état de dénutrition est socialement et médicalement déterminée.** La disparité de la prise en charge diététique vient directement questionner les connaissances nutritionnelles des mangeurs-malades. Nous les avons évaluées en P2 par les questions « *Avant le diagnostic de votre maladie, quel est le principal message nutritionnel que vous ayez retenu ?* » et « *Depuis le diagnostic de votre maladie, quelle est le principal message nutritionnel que vous avez retenu ?* »²⁰⁰ (cf. Annexe 24). Par ces questions nous ne souhaitons pas rendre compte des pratiques alimentaires des mangeurs-malades mais plutôt des connaissances qu'ils avaient des discours nutritionnels disponibles²⁰¹ et surtout de marquer l'évolution des discours entre le « Avant » et le « Après » le diagnostic du cancer (Herzlich, 1998). Lorsque nous

²⁰⁰ Cette question ne précisait pas le marqueur temporel des chimiothérapies par l'énonciation de « ces trois dernières semaines ». Nous avons constaté lors de la phase de test des questionnaires (réalisée en mars 2013), que lorsque nous précisions « ces trois dernières semaines » les malades pouvaient répondre qu'ils n'avaient pas reçu de message sur la phase temporelle citée, mais qu'ils en avaient reçu sur les périodes antérieures, et notamment lors de la phase Post-diagnostic. Ceci nous a amené à ne pas préciser ce marqueur temporel pour pouvoir prendre en compte les sensibilisations faites chez les malades inclus après la phase Post-diagnostic. La dimension temporelle, constituant une de nos hypothèses, est toutefois prise en compte dans l'analyse des concordances des réponses des malades rencontrés au moins deux fois. Suite aux réponses des malades nous avons identifié six types de messages nutritionnels relatifs : 1) à la prévention de la perte de poids et de la dénutrition ; 2) à la présence de diabète, cholestérol ou HAT ; 3) aux discours de santé publique ; 4) aux recours non conventionnels ; et 5) aucun message nutritionnel ; 6) autre. Le premier n'étant pas présent en phase Post-diagnostic (Annexe 24).

²⁰¹ Cette distinction était présentée aux malades rencontrés.

interrogeons l'ensemble des malades rencontrés en P2 ($n=182$)²⁰² sur le principal message nutritionnel²⁰³ qu'ils ont retenu avant le diagnostic de leur cancer, 41 % déclarent n'avoir retenu aucun message nutritionnel. Etant plus sensibles à la relation Alimentation-Santé dans un contexte général (Beardsworth et al, 2002 ; Wardle, 2004 ; Arganini et al., 2012), les femmes sont ici sous-représentées par rapport aux hommes²⁰⁴. Les messages nutritionnels les plus identifiés restent ceux relatifs aux recommandations de santé publique (32 %). Puis, nous identifions que le diagnostic du cancer engendre un changement important dans le type de message nutritionnel retenu. Un nouveau type de message relatif à la prévention de la perte de poids et au risque de dénutrition apparaît. 35 % de l'ensemble des malades rencontrés en P2 ($n=182$) déclarent avoir retenu ce type de message nutritionnel suite au diagnostic de leur cancer. Parmi ces malades, 16 % déclaraient ne pas avoir retenu un message nutritionnel en phase Pré-diagnostic, et 12 % déclaraient avoir retenu un message issu des recommandations de santé publique. Les femmes sont toujours sous-représentées dans la non identification d'un message nutritionnel²⁰⁵ en phase Pré-diagnostic. Le sexe n'est cependant déterminant que pour la comparaison de ces deux phases. Nous ne constatons aucune corrélation entre le sexe et le type de message nutritionnel retenu chez les malades rencontrés en phase Post-diagnostic ($n=91$), en Cycle 1 ($n=119$), en Cycle 2 ($n=111$) et en Cycle 3 ($n=83$). De plus, les malades en activité professionnelle au moment du diagnostic sont également sous-représentés dans la non identification d'un message nutritionnel par rapport à ceux étant à la retraite (58 % de l'échantillon)²⁰⁶.

²⁰² Nous avons interrogé les malades sur le principal message nutritionnel retenu avant le diagnostic du cancer lors de la première rencontre (91 malades en phase Post-diagnostic, 49 malades pour le Cycle 1, 27 malades pour le Cycle 2, et 15 malades pour le Cycle 3). De ce fait, l'ensemble des malades rencontrés ont identifié un message nutritionnel correspondant à la phase Pré-diagnostic.

²⁰³ Nous avons évalué les connaissances nutritionnelles des malades au travers de cinq types de messages nutritionnels relatifs : 1) aux risques de perte de poids et de dénutrition ; 2) à la présence de diabète, cholestérol ou HAT ; 3) aux discours de santé publique ; 4) aux recours non conventionnels ; et 5) aucun message nutritionnel ; 6) Autre (Annexe 24).

²⁰⁴ $Khi2 : 6,97$; $S.A. : 0,01$; $V \text{ de Cramer} : 0,20$; $RS : 1,20$ (vs $-1,63$).

²⁰⁵ $Khi2 : 4,52$; $S.A. : 0,03$; $V \text{ de Cramer} : 0,16$; $RS : -1,50$ (vs $1,11$).

²⁰⁶ $Khi2 : 5,81$; $S.A. : 0,02$; $V \text{ de Cramer} : 0,18$; $RS : -1,61$ (vs $1,38$).

Les messages nutritionnels en lien avec la prévention de la perte de poids et de la dénutrition sont les plus cités par les malades rencontrés au cours de chacune des phases de la chimiothérapie étudiée²⁰⁷. Cependant, nous n'identifions qu'une seule corrélation entre l'organisation de la prise en charge diététique et l'identification d'un message nutritionnel relatif à la perte de poids et à la dénutrition pour le Cycle 2²⁰⁸, avec une surreprésentation des malades pris en charge dans les services proposant une « démarche nutritionnelle ». De plus, pour les services où une « absence de démarche nutritionnelle » est observée, les malades ont une très légère tendance à déclarer ne pas identifier un message nutritionnel pour le Cycle 2 et pour le Cycle 3²⁰⁹. De même, l'organisation de la prise en charge diététique n'est pas corrélée au fait que les malades déclarent privilégier la consommation d'aliments et de boissons pour leur qualité nutritionnelle²¹⁰, alors que ce comportement alimentaire est positivement corrélée à la mobilisation de ressources externes aux structures de prise en charge pour obtenir de l'information relative à l'alimentation²¹¹, mais aussi à l'influence positive des proches sur l'alimentation déclarée par les malades²¹². De plus, nous constatons que les malades identifiant un message nutritionnel en lien avec la perte de poids et la dénutrition déclarent plus porter une attention à leur alimentation pour ne pas perdre de poids par rapport à ceux n'identifiant aucun message nutritionnel²¹³. L'attention portée à la perte de poids étant indépendante de l'organisation de la prise en charge diététique, mais également des caractéristiques sociodémographiques et socio-

²⁰⁷ **Post-diagnostic** (n=91) : 30 % ; **Cycle 1** (n=119) : 43 % ; **Cycle 2** (n=111) : 41 % ; **Cycle 3** (n=83) : 34%.

²⁰⁸ *Khi2* : 8.66 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.28 ; *RS* : 1.40 (vs -1.70).

²⁰⁹ **Cycle 2** (n=111) > *Khi2* : 5.20 ; S.A. : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.22 ; *RS* : 1.43 (vs -1.18).

Cycle 3 (n=83) > *Khi2* : 3.74 ; S.A. : 0.05 ; *V de Cramer* : 0.21 ; *RS* : 1.26 (vs -1.00).

²¹⁰ Nous avons identifié chez les malades rencontrés en P1 que certaines catégories d'aliments, de boissons et/ou de préparations culinaires pouvaient être privilégiées pour leurs qualités et apports nutritionnels. Le questionnaire abordé donc cette dimension. Il était tout d'abord demandé aux malades s'ils avaient tendance à privilégier la consommation de certains aliments, boissons ou préparations culinaires pour leurs qualités et apports nutritionnels, puis si ces derniers répondaient par l'affirmative, nous leur demandions de nous préciser de quels aliments, boissons ou préparations culinaires il s'agissait.

²¹¹ **Post-diagnostic** (n=90) > *Khi2* : 7.30 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.28 ; *RS* : 2.13 (vs -1.25).

Cycle 1 (n=117) > *Khi2* : 4.18 ; S.A. : 0.04 ; *V de Cramer* : 0.19 ; *RS* : 1.20 (vs -1.00).

Cycle 2 (n=107) > *Khi2* : 16.63 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.39 ; *RS* : 2.34 (vs -1.56).

Cycle 3 (n=81) > *Khi2* : 4.52 ; S.A. : 0.03 ; *V de Cramer* : 0.24 ; *RS* : 1.46 (vs -1.00).

²¹² **Post-diagnostic** (n=90) > *Khi2* : 7.30 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.28 ; *RS* : 2.13 (vs -1.25).

Cycle 1 (n=117) > *Khi2* : 4.34 ; S.A. : 0.04 ; *V de Cramer* : 0.19 ; *RS* : 1.00 (vs -1.25).

Cycle 2 (n=107) > *Khi2* : 18.86 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.42 ; *RS* : 2.09 (vs -2.15).

²¹³ **Post-diagnostic** (n=89) > *Khi2* : 5.79 ; S.A. : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.26 ; *RS* : 1.53 (vs -1.58).

Cycle 2 (n=111) > *Khi2* : 8.29 ; S.A. : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.28 ; *RS* : 1.34 (vs -1.17).

Cycle 3 (n=83) > *Khi2* : 6.87 ; S.A. : 0.03 ; *V de Cramer* : 0.29 ; *RS* : 1.49 (vs -1.13).

économiques des malades²¹⁴. Cependant, elle est tout d'abord positivement corrélée à la mobilisation par les malades de ressources externes à la structure médicale dans laquelle ils sont pris en charge pour obtenir des informations relatives à leur alimentation²¹⁵. Puis, l'attention que les malades portent à leur alimentation pour ne pas perdre de poids est corrélée à l'influence positive des proches sur l'alimentation identifiée par les malades au cours du Cycle 1 et du Cycle 2²¹⁶, dont une surreprésentation est constatée seulement pour le Cycle 2 chez les malades déclarant que leurs proches à une influence positive sur leur alimentation par rapport aux malades ne déclarant pas cette influence. De plus, les malades déclarant que leurs proches n'ont pas d'influence positive sur l'alimentation ont plus tendance à ne pas identifier un message nutritionnel²¹⁷, dont un message relatif à la perte de poids et à la dénutrition²¹⁸.

Ces constats nous amènent à déduire que la prise en charge diététique n'est pas un facteur déterminant des connaissances nutritionnelles des mangeurs-malades, pas plus qu'elle ne l'est de leurs pratiques alimentaires concernant les risques de perte de poids. Cependant, nous constatons que l'organisation de la prise en charge diététique est corrélée à l'investissement des malades dans la mobilisation de ressources externes à la structure de prise en charge dans laquelle ils sont pris en charge pour obtenir des informations relatives à leur alimentation, où les malades pris en charge dans les services « ayant une démarche nutritionnelle » ont une plus grande tendance à s'investir pour obtenir de l'information relative à leur alimentation par rapport aux malades pris en charge dans les services ayant une « absence de démarche nutritionnelle »²¹⁹. De ce fait, l'organisation de la prise en

²¹⁴ Les caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques testées sont : le sexe, l'âge, la profession, la retraite, le lieu d'habitat, le niveau d'étude, le niveau de revenu du foyer, la situation familiale, le niveau d'étude, et les variables score « situation socio-économique ». Voir l'Annexe 18.

²¹⁵ **Cycle 1** (n=117) > *Khi2* : 7,82 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.26 ; *RS* : 1,59 (vs -1,38).

Cycle 2 (n=108) > *Khi2* : 11,75 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.33 ; *RS* : 2,13 (vs -1,45).

Cycle 3 (n=82) > *Khi2* : 5,58 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.27 ; *RS* : 1.72 (vs -1.00).

²¹⁶ **Cycle 1** (n=118) > *Khi2* : 4.01 ; S.A. : 0.05 ; *V de Cramer* : 0.19.

Cycle 2 (n=108) > *Khi2* : 11.24 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.32 ; *RS* : 1.75 (vs -1.81).

²¹⁷ **Cycle 1** (n=118) > *Khi2* : 11.88 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.32 ; *RS* : 2.45 (vs -1.86).

Cycle 2 (n=108) > *Khi2* : 7.42 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.26 ; *RS* : 1.60 (vs -1.54).

Cycle 3 (n=82) > *Khi2* : 6.50 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.28 ; *RS* : 1.45 (vs -1.53).

²¹⁸ **Cycle 1** (n=118) > *Khi2* : 12.23 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.32 ; *RS* : 2.45 (vs -1.86).

Cycle 2 (n=108) > *Khi2* : 7.42 ; S.A. : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.26 ; *RS* : 1.60 (vs -1.54).

Cycle 3 (n=82) > *Khi2* : 7.65 ; S.A. : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.31 ; *RS* : 1.45 (vs -1.53).

²¹⁹ **Post-diagnostic** : (n=91) > *Khi2* : 9.73 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.33 ; *RS* : 72 (vs -2.08).

Cycle 1 (n=119) > *Khi2* : 10.33 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.29 ; *RS* : 1.68 (vs -1.88).

Cycle 2 (n=111) > *Khi2* : 8.09 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.27 ; *RS* : 1.51 (vs -1.83) ;

charge diététique ne serait pas déterminante dans la prise de conscience de l'attention à porter à la perte de poids et à l'état de dénutrition, mais la sensibilisation préventive de la perte de poids et le suivi nutritionnel au cours des cycles de chimiothérapie par un/e diététicien/ne via des conseils diététiques plus ou moins personnalisés, engendreraient un investissement des mangeurs-malades à l'égard de leur alimentation. Il convient donc de décrire le contexte que nous qualifierions de social, en identifiant les sources d'informations externes aux structures de prises en charge médicale, qu'elles soient personnelles ou relevant du réseau social des malades, et d'identifier leurs impacts tant sur les représentations que sur les pratiques alimentaires des mangeurs-malades.

2. Un contexte social

Outre l'information délivrée au sein des structures de prises en charge médicales, les malades reçoivent une multitude d'informations relatives à leur pathologie cancéreuse découlant soit de ressources personnelles lorsqu'elles sont directement acquises par la mobilisation de contacts personnels (Internet, émission télévisée, ouvrage, conférence, etc.). Soit ces informations peuvent provenir du réseau social (Lin, 1995), que nous identifions en nous inspirant des catégories de sources d'informations relatives à la population cancéreuse proposée par Defossez (2014a) (cf. Annexe 8) aux personnels de santé externes à la structure de prise en charge médicale, au professionnels des médecines non conventionnelles, aux proches et aux associations de malades. Cohen et Legrand (2001) précisent que l'alimentation tient une place non négligeable dans la recherche d'informations des personnes atteintes d'un cancer. Mais quelles sources d'informations les malades mobilisent-ils pour obtenir de l'information relative à leur alimentation à l'extérieur des structures de prise en charge médicale ? Defossez (2014a, 2014b) a montré que quel que soit le type d'information recherché²²⁰ par les malades, et quel que soit le moment de la prise en charge médicale, l'oncologue est considéré comme un interlocuteur privilégié, au détriment tout d'abord des autres personnels soignants tels que les infirmiers

Cycle 3 (n=83) > *Khi2* : 4.65 ; *S.A.* : 0.03 ; *V de Cramer* : 0.24 ; *RS* : 1.18 (vs -1.50).

²²⁰ En s'inspirant de la revue de littérature de Rutten et al. (2005), Defossez (2014a) parle notamment des informations relatives 1) à la maladie ; 2) aux traitements anticancéreux ; 3) au pronostic vital ; et 4) à la gestion quotidienne de la maladie.

et infirmières étant pourtant beaucoup plus accessibles pour les malades, mais aussi au détriment des autres sources d'informations que les malades ont la possibilité de mobiliser à l'extérieur de la structure dans laquelle ils sont pris en charge au niveau médical. Nous avons précédemment vu que suivant l'organisation de la prise en charge diététique du service de soin, les malades pouvaient ne disposer d'aucune information concernant les pratiques et les comportements qu'ils devaient avoir à l'égard de leur alimentation, ou bien que ces informations étaient souvent généralisées à tout type de cancer. Le manque d'information et l'incertitude que génère les contradictions présentes entre les recommandations nutritionnelles et alimentaires émises entre le « Avant » et le « Après » le diagnostic (Herzlich, 1998), mais aussi celles générées après le diagnostic du cancer par les différents acteurs de santé, peuvent engendrer chez les malades une activation de leur réseau personnel pour détenir une information suffisante sur leur alimentation pour contrer les effets secondaires du cancer et des traitements lui étant associés, engendrant des perturbations alimentaires plus ou moins sévères. De plus, le caractère intime, personnel et quotidien de l'acte alimentaire (Durif-Bruckert, 2007), peut engendrer un cloisonnement des perturbations alimentaires dans la sphère privée et imposer une mobilisation de ressources externes aux structures de prise en charge médicales.

2.1 Les sources d'informations externes aux structures médicales

La recherche d'informations relatives à l'alimentation et au cancer à l'extérieur des structures de prise en charge médicale, nous amène à identifier les différentes sources d'informations disponibles, leurs messages, et l'implication des malades envers chacune d'entre elles. Notre cadrage théorique et notre mise en problématique nous ont permis d'identifier que les malades disposaient de diverses sources d'informations relatives à l'alimentation et au cancer les confrontant à des recommandations nutritionnelles issues de la santé publique, du personnel soignant dans les structures médicales de prise en charge des traitements anticancéreux, des professionnels de santé externes aux structures médicales de prise en charge, dont les professionnels non-conventionnels (ostéopathe, magnétiseurs, acupuncteurs, etc.), des proches et des associations de malades, et enfin du monde médiatique (internet, ouvrage, émission télévisée, etc.) (Fontas et al., 2014) (cf. Annexe 9). Les données collectées au cours de la P1 ont confirmé la possibilité pour les

malades de mobiliser ces sources d'informations à l'exception des associations de malades, que nous avons de ce fait écartées de notre recherche²²¹. Cependant, les malades rencontrés au cours de la P1 et de la P2 restent peu investis dans la recherche d'informations relatives à leur alimentation. Près de ¾ des malades rencontrés en P2 pour chacune des phases du traitement étudiées déclarent ne pas s'être investi pour rechercher de l'information sur leur alimentation²²² à l'extérieur de la structure médicale dans laquelle ils étaient pris en charge. La première source d'informations citée par les malades, pour chacune des phases de la chimiothérapie étudiées sont les proches, suivis par les recours non conventionnels et Internet (cf. Annexe 25). Les professionnels de santé externes aux structures de prise en charge médicale ont été très peu cités par les malades rencontrés en P2, mais ils constituent cependant une source d'informations intéressante à traiter.

2.1.1 Les proches des malades

Les proches sont une ressource considérable dans la recherche d'informations au cours d'une pathologie cancéreuse (Dauchy et al., 2006 ; Risk, 2006 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014 ; Defossez, 2014a). Defossez (2014a) identifie trois catégories de proches : 1) les proches travaillant dans le milieu de la santé ; 2) les proches « initiés » ; et 3) les pairs (cf. Annexe 8). L'auteur décrit les spécificités de chacune de ces catégories de proches où ceux travaillant dans le milieu de la santé seront mobilisés par les malades pour obtenir des informations concernant leur situation médicale, mais sont cependant peu mobilisées car non spécialistes du cancer ; les proches « initiés » interviendront eux-mêmes dans la recherche d'informations pour reléguer l'information aux malades ; et enfin les pairs, étant la catégorie de proche la plus mobilisée par les malades, seront sollicités pour obtenir des

²²¹ Aucune des personnes rencontrées en P1, mais également en P2, n'ont mentionné le recours aux associations de malades. Bien que les associations de malades réalisent un fort travail d'informations via notamment les plaquettes et messages d'informations, mais aussi la prévention concernant les dépistages organisés, les malades ont peu recours à ces structures pour obtenir de l'information sur leur pathologie (Defossez, 2014a). Nous avons de ce fait écarté les associations de malades comme modalité de réponse en P2. Les questionnaires étant réalisés en face à face et la question concernant les sources d'informations mobilisées par les malades étant dans un premier temps posée ouvertement au malade, nous aurions pu déceler un éventuel investissement des malades envers ces structures.

²²² **Post-diagnostic** (n=91) : 75 %, **Cycle 1** (n=119) : 61 %, **Cycle 2** (n=111) : 69 %, et **Cycle 3** (n=83) : 78 %.

renseignements sur l'expérience de la maladie au travers de conseils permettant de mieux surmonter l'épreuve infligée aux malades. Bien que la prise en considération de ces catégories de proches soit fortement intéressante, nous ne les avons pas distinguées en P2 pour maintenir une pertinence et une rigueur statistique de nos résultats au vue du nombre de malades rencontrés. Nous constatons qu'en matière de recherche d'informations relatives à l'alimentation à l'extérieur des structures de prise en charge médicale, les proches sont la première source d'informations déclarée par les malades rencontrés au cours de nos deux enquêtes. Les proches ont été sollicités par 22 % des malades rencontrés en phase Post-diagnostic (n=91), 23 % au cours du Cycle 1 (n=119), 17 % au cours du Cycle 2 (n=111) et 12 % au cours du Cycle 3 (n=83). Au final, sur l'ensemble de malades rencontrés (n=182), 26 % déclarent avoir mobilisé leurs proches pour obtenir de l'information relative à leur alimentation. Nous relevons que la recherche d'informations relatives à l'alimentation auprès des proches est positivement corrélée à des attirances et rejets alimentaires. Nous avons dans un premier temps observé cette configuration chez les malades rencontrés en P1. Les divers questionnements que pouvaient se poser ces derniers et la mise en relief des stratégies d'adaptation entreprises pour pallier les effets secondaires chimio-induits, nous ont permis d'entrevoir des attirances et des rejets envers certaines catégories de nourritures en termes nutritionnel²²³, sensoriel²²⁴, technique²²⁵ et sanitaire²²⁶. La mobilisation des proches semblent déterminante dans ce type de démarche chez les mangeurs-malades. Nous relevons des associations positives avec des attirances nutritionnelles²²⁷ renvoyant au fait de privilégier la consommation de fruits, de légumes, de produits de la mer, de viande, de produits laitiers, de féculents, de sodas, de jus de fruits, mais aussi de CNO. Mais aussi des rejets envers certaines catégories d'aliments et de boissons dont les caractéristiques nutritionnelles sont identifiées par les malades comme

²²³ Certaines nourritures peuvent être privilégiées car elles permettent au mangeur d'apporter les nutriments nécessaires à l'organisme pour son bon fonctionnement ; mais d'autres peuvent être aussi supprimées car elles sont identifiées comme étant incompatible avec la maladie et/ou les traitements anticancéreux.

²²⁴ Certaines nourritures peuvent être privilégiées car elles aux préférences alimentaires en termes de goûts, odeurs et textures ; mais d'autres peuvent être supprimées car elles génèrent des aversions alimentaires (goûts, odeurs, textures) notamment engendrées par les traitements anticancéreux.

²²⁵ Certains aliments ou préparations culinaires sont privilégiés pour leur facilité et leur rapidité de préparation.

²²⁶ Certaines nourritures peuvent être supprimées car elles sont susceptibles de générer des toxi-infections alimentaires ; mais aussi à cause de leurs méthodes de production, de transformation et de conditionnement.

²²⁷ **Post-diagnostic** > *Khi2* : 3.86 ; S.A. : 0.05 ; V de Cramer : 0.21 ; RS : 1.59 (vs - 0.71).

Cycle 1 > *Khi2* : 5.87 ; S.A. : 0.02 ; V de Cramer : 0.22 ; RS : 1.61 (vs - 1.39).

Cycle 2 > *Khi2* : 16.65 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.39 ; RS : 2.25 (vs - 2.68).

incompatibles avec la maladie²²⁸, mais aussi pouvant contraindre l'efficacité du traitement anticancer²²⁹. Puis, la mobilisation des proches semble engendrer une attention à une dimension sanitaire, où les malades ayant bénéficié d'informations relatives à leur alimentation de la part de leurs proches déclarent plus avoir supprimer des aliments, boissons ou préparations culinaires à cause de leur process de production, fabrication, transformation, identifiés comme néfastes pour la santé²³⁰, mais aussi à cause du risque de toxi infection alimentaires que certaines consommations peuvent engendrer²³¹. Une association directe est présente entre la diminution des défenses immunitaires des malades et les risques engendrer par la consommation d'aliments dit « contaminés ». Alors que le personnel soignant insiste sur le risque de contamination par des virus ou des bactéries pouvant être transmis par les proches, et notamment les enfants, mais aussi dans les lieux publics, nous avons constaté que le risque sanitaire relatif à la consommation alimentaire est identifié par les malades et/ou par leurs proches. Des aliments dits « à risque » seront supprimés comme les aliments à bases de lait cru, la viande ou le poisson cru ou pas assez cuit. Ces pratiques se réfèrent fortement aux précautions alimentaires recommandées aux femmes enceintes dans les pays occidentaux. C'est ce que nous transmet Renaud²³² rencontré en P1 en phase Post-diagnostic et pour ses Cycle 2 et 3. Renaud à 48 ans, il est employé et est en couple. Il ne vit pas avec sa compagne. Au cours de notre deuxième rencontre (Cycle 2), alors que nous discutons de son organisation pour les achats alimentaires, Renaud nous fait part d'une adaptation envers sa consommation de fromage : *« Par contre ce que j'ai changé pour les fromages, je prends du Boursin maintenant, ail et fines herbes, et ça je n'en prenais jamais. Avant, je prenais du fromage, du gruyère, du comté, des trucs comme ça et ces fromages là, je n'en prends plus. C'est aussi mon amie*

²²⁸ **Post-diagnostic** > Khi2 : 11.52 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.36 ; RS : 2.81 (vs - 1.10).

Cycle 1 > Khi2 : 4.16 ; S.A. : 0.04 ; V de Cramer : 0.19 ; RS : 1.60 (vs - 0.79).

Cycle 2 > Khi2 : 5.37 ; S.A. : 0.02 ; V de Cramer : 0.22 ; RS : 1.81 (vs - 1.08).

Cycle 3 > Khi2 : 9.57 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.35 ; RS : 2.65 (vs - 1.17).

²²⁹ **Cycle 2** > Khi2 : 11.27 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.32 ; RS : 2.73 (vs - 1.35).

Cycle 3 > Khi2 : 7.47 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.31 ; RS : 2.21 (vs - 1.28).

²³⁰ **Post-diagnostic** > Khi2 : 4.59 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.36 ; RS : 1.69 (vs - 0.93).

Cycle 1 > Khi2 : 6.20 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.23 ; RS : 1.84 (vs - 1.18).

Cycle 2 > Khi2 : 6.20 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.21 ; RS : 2.21 (vs - 1.28).

Cycle 3 > Khi2 : 10.25 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.36 ; RS : 2.66 (vs - 1.38).

²³¹ **Cycle 1** > Khi2 : 5.13 ; S.A. : 0.02 ; V de Cramer : 0.21 ; RS : 1.76 (vs - 0.92).

Cycle 2 > Khi2 : 8.17 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.28 ; RS : 2.43 (vs - 0.90).

Cycle 3 > Khi2 : 5.73 ; S.A. : 0.02 ; V de Cramer : 0.27 ; RS : 2.07 (vs - 0.86).

²³² Nous avons déjà fait référence à Renaud au cours du chapitre 8.

qui m'a dit qu'il ne fallait pas que je prenne des fromages au lait cru, parce que comme j'avais moins de défenses immunitaires, il fallait que je prenne des pasteurisés ».

La mobilisation des proches est également corrélée à l'attention que les malades portent à leur alimentation pour ne pas perdre du poids au cours du Cycle 1 et du Cycle 2²³³. L'information délivrée par les proches semble influencer les malades à l'égard de leurs représentations et pratiques alimentaires, comme il l'a été relevé dans le cadre d'une pathologie chronique (Beagan et Chapman, 2004 ; Anderson et al., 2004 ; Fournier, 2011, 2012a, 2014), dont des cancers (Inca, 2006 ; Lorcy, 2014 ; Mróz et Robertson, 2015). La catégorie des proches identifiés comme étant « initiés » semble être la plus représentée chez les malades rencontrés. Comme nous le verrons plus loin par rapport à Internet, les proches des malades, généralement les enfants et le/la conjoint/e, ont un rôle primordial dans la recherche et la transmission de l'information. Ils sélectionnent, retranscrivent et reformulent l'information recherchée, voire transmise par le personnel soignant ou par d'autres malades. Les proches sont également une source directe concernant le recours non conventionnels (Simon & al., 2007 ; Träger-Maury et al., 2007 ; Bégot, 2010 ; Cohen et al. 2011). Cependant, la sollicitation qu'ils impulsent envers les malades pour qu'ils modifient leurs pratiques alimentaires, voire leurs représentations, peuvent s'avérer être contreproductif. Tel est le cas de Madian rencontré à quatre reprises en P2. Madian a 69 ans, il vit en couplet et est retraité d'une profession intellectuelle supérieure. Madian reçoit beaucoup de conseils de la part de ses proches et notamment en ce qui concerne l'homéopathie. Il nous précise au cours de sa deuxième chimiothérapie (Cycle 1) que sa belle sœur lui a apporté un « *liquide pour diminuer les effets secondaires* » (nous comprenons qu'il s'agit de *Desmodium*). Il explique qu'il doit prendre un bouchon chaque jour, mais qu'il ne veut pas en prendre, qu'il n'y croit pas, et que s'il l'a fait dans un premier temps pour faire plaisir à ses proches, il ne souhaite plus le faire aujourd'hui. Appartenant au milieu scientifique, il explique que ces conseils ne sont pas rationnels, « *qu'il n'y a aucune explication derrière* ». Madian précise alors qu'il « *tri* » les informations que ses proches lui donnent, qu'il les écoute mais sans une grande conviction.

²³³ **Cycle 1** (117) > *Khi2* : 7.82 ; *S.A.* : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.26 ; *RS* : 1.59 (vs - 1.28).

Cycle 2 (n=108) > *Khi2* : 5.82 ; *S.A.* : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.23 ; *RS* : 1.65 (vs - 1.00).

Au final, il avouera qu'il dit à sa belle-sœur qu'il prend le *Desmodium* comme elle lui a recommandé, mais qu'il ne le fait pas.

Alors que les proches semblent être peu mobilisés par les malades dans l'obtention d'informations relatives à leur pathologie cancéreuse (Deffosez, 2014a), concernant l'alimentation, ils restent une source d'informations privilégiée. Comme nous le verrons dans le Chapitre 10, le plus grand rôle des proches concernant l'alimentation reste leur soutien émotionnel et matériel au moment des repas, que ce soit au niveau de la préparation des repas que dans l'incitation qu'ils donnent aux malades pour qu'ils s'alimentent.

2.1.2 Les recours non conventionnels

Nous identifions dans cette mention « recours non conventionnels » les malades qui ont eu recours à des professionnels de santé exerçant des médecines non conventionnelles, mais aussi ceux ayant eu personnellement recours à des sources médiatiques telles que des ouvrages, des émissions télévisées, Internet, ou même des conférences, prônant ce type de méthode. Nous souhaitons ici non pas rendre compte de la source physique d'informations mais plutôt de l'intention des malades à avoir recours à ce type de méthode. De plus, nous nous sommes focalisés sur l'information des recours au non conventionnel concernant exclusivement l'alimentation. Ceci renvoie d'une part aux régimes dits « Anticancer » où certains comportements alimentaires (achat, préparation culinaire, consommation) sont à valoriser et d'autres à supprimer, et d'autre part aux recommandations de prise de compléments alimentaires ou nutritionnels spécifiques tels que le *Desmodium*, les suppléments en vitamines et minéraux, etc. Cette double considération fait tout d'abord référence à la littérature disponible sur cette thématique (Cohen et Legrand, 2011 ; Cohen et al., 2015) qui associe tant les pratiques alimentaires des mangeurs-malades envers certains « régimes » et la prise de compléments alimentaires se rapprochant physiquement plus du médicament que de l'aliment. Sur l'ensemble des malades rencontrés, soit 203 malades, 4 malades en P1 (n=21) et 45 malades en P2 (soit 25 % ; n=182) ont déclaré avoir eu recours au non conventionnel depuis le diagnostic de leur cancer. Cependant parmi ces personnes, seulement 3 malades en P1 et 36 malades en P2 (soit 20 % ; n=182) déclarent

que ces recours leur ont apporté des informations concernant leur alimentation. Nous constatons que les informations concernant les pratiques alimentaires à privilégier sont principalement obtenues via des ouvrages traitant de la question, dont la connaissance découle soit d'une sensibilisation faite par les proches, soit d'une recherche personnelle sur Internet. Le best-seller de Servan Schreiber (2007) « Anticancer : les gestes quotidiens pour la santé du corps et de l'esprit » reste l'ouvrage de référence pour ces malades. Des jeux d'interactions entre tout d'abord les malades et leurs proches, mais également entre les malades et le personnel soignant dont les médecins, se construit autour de cet ouvrage. Si le malade n'a pas lui-même fait la démarche d'acheter cet ouvrage, il lui sera offert par ses proches. Mais nous remarquons également qu'en plus d'apporter cet ouvrage au cours de leur chimiothérapie et d'en parler aux infirmiers et infirmières procédant aux soins, les malades en parlent directement à leur médecin référent, et pourront aller jusqu'à leur offrir. L'engouement que suscite cet ouvrage chez les mangeurs-malades rencontrés engendre des changements tant dans les représentations et connaissances de la relation entre l'alimentation et le cancer que dans leurs comportements. Jean témoigne parfaitement de ce changement. Nous l'avons rencontré à quatre reprises en P2 et nous nous sommes entretenus informellement avec lui, et quelques fois sa compagne, jusqu'à son Cycle 5. Jean a 52 ans, il est employé et est en couple, mais ne vit pas avec sa compagne. Il a une fille de 12 ans d'une précédente union qu'il voit par intermittence. Lorsque que nous lui demandons de décrire une journée alimentaire type depuis le diagnostic du cancer, il nous précise : « *Donc aujourd'hui, ben, ça c'est très récent, avant je buvais du café avec deux sucres, ce matin et les jours à venir, maintenant ça sera comme ça, ce sera du thé vert avec des céréales avec un lait écrémé bio, des céréales avec des fruits rouges, sans enfin avec un minimum de graisse et de gluten, de sucre. Le thé, le thé agit directement contre le cancer. Après supprimer le sucre et les matières grasses le matin au petit déj ce n'est pas alimenter mon cancer, ne pas lui donner à manger.* ». Nous lui demandons alors comment il a obtenu ces informations : « *Je l'ai trouvé dans des livres. Le livre c'est « Anticancer » de Servan Schreiber. Ce n'est pas un livre sur l'alimentation, c'est plus un livre sur le cancer, sur les modes de vie pendant le cancer* ». Puis, il complète : « *C'est plus ma compagne qui m'a dit qu'il fallait que je le lise parce que c'est... elle m'a dit que j'étais directement concerné* ».

Les informations concernant l'alimentation délivrée par les professionnels exerçant des médecines non conventionnelles restent relativement faibles. Les principaux professionnels consultés par les malades rencontrés sont les magnétiseurs et les homéopathes. Nous constatons que ces professionnels, outre prescrire des traitements homéopathiques et des compléments alimentaires, n'apportent pas de conseils sur les pratiques alimentaires à privilégier ou bien à supprimer au cours de la chimiothérapie. Cependant, le recours au magnétisme peut engendrer une réelle aide pour les malades, comme nous l'explique Louise rencontrée en P2. Louise à 63 ans. Elle est jeune retraitée d'une profession intermédiaire et vit avec son conjoint, encore en activité. Nous l'avons rencontrée à quatre reprises en P2, et avons continué à nous entretenir informellement avec elle jusqu'à son Cycle 5. Louise nous explique qu'elle a contacté une magnétiseuse pour prendre rendez-vous après sa première séance de radiothérapie qu'elle débutera le lendemain de notre deuxième rencontre. Mais sous les conseils de la magnétiseuse, elle l'a rencontrée avant de le début des rayons, soit au cours de son Cycle 1. Elle précise : *« Avant, je n'y croyais pas. Elle (la magnétiseuse) m'a passé les mains sur le thorax, elle m'a sentie très nouée. Elle m'a juste passé les mains là comme ça. Puis en rentrant à la maison, je me suis tapé directement un gros sandwich jambon beurre et depuis je remange... je ne sais pas, est-ce que c'est une coïncidence ? »*. Après le constat des bienfaits que pouvait lui apporter la magnétiseuse, Louise l'a rappelé pour prendre rendez-vous pour le lendemain de sa première séance de rayon. Elle consultera cette magnétiseuse avant et après chacune de ses séances de chimio-radiothérapie.

Concernant les caractéristiques sociodémographiques des malades qui ont recours au non conventionnel, la littérature s'accorde sur le fait que les femmes, jeunes et ayant un niveau d'étude élevé auraient plus tendance à avoir recours à la complémentarité des soins (Richardson et al., 2000 ; Simon et al., 2007 ; Truaut et al., 2013 ; Defossez, 2014a ; Joël et Rubio, 2015), attitudes également plus présentes pour les malades pris en charge dans des zones urbaines (Simon et al., 2007 ; Defossez, 2014a). Nous ne relevons aucune tendance significative concernant le sexe, l'âge et le lieu d'habitat²³⁴ des malades rencontrés en P2

²³⁴ Les deux enquêtes s'étant réalisées dans deux grandes villes de la France métropolitaine, les malades rencontrés sont tous pris en charge dans une zone urbaine, par contre 40 % vivent en zone rurale ou semi-urbaine.

(n=182)²³⁵. Par contre le recours au non conventionnel est dépendant des caractéristiques socio-économiques des malades²³⁶, où les malades présentant des caractéristiques socio-économiques élevées sont surreprésentés par rapport à ceux ayant des caractéristiques socio-économiques faibles²³⁷.

Nous avons également relevé que les principaux facteurs déclenchant cette complémentarité de soins chez les malades sont d'une part le diagnostic et d'autre part les effets secondaires des traitements anticancéreux (Bégot, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Simon et al., 2010 ; Defossez, 2014a ; Joël et Rubio, 2015). Lorsque nous regardons la concordance des réponses des malades rencontrés entre chacune des phases du traitement étudiées et ayant obtenu des informations relatives à leur alimentation via des recours non conventionnels (cf. Tableau 27), nous constatons un investissement des malades principalement au cours du Cycle 1 où la concordance des réponses des malades rencontrés en phase Post-diagnostic et au cours de Cycle 1 (n=70) est mauvaise (0,09), alors qu'elle est faible pour les 82 malades rencontrés au cours du Cycle 1 et du Cycle 2 (0,48) et pour les 68 malades rencontrés au cours du Cycle 2 et du Cycle 3 (0,53). Ceci signifie que les malades rencontrés ont eu plus recours au non conventionnel pour obtenir des informations relatives à leur alimentation après la première administration de chimiothérapie.

Tableau 27 : Concordance des réponses des recours non conventionnels

PHASE DE CHIMIOTHÉRAPIE	TAUX DE CONCORDANCE	% DES MALADES S'ÉTANT INVESTIS DANS LES RECOURS NON CONVENTIONNEL	% DES MALADES S'ÉTANT DESINVESTIS DANS LES RECOURS NON CONVENTIONNEL
Post-diagnostic/ Cycle 1 (n=70)	Très Mauvais : 0.09	19 %	9 %
Cycle 1 / Cycle 2 (n=82)	Faible : 0.48	4 %	9 %
Cycle 2 / Cycle 3 (n=68)	Faible : 0.53	6 %	4 %

²³⁵ Nous prenons en compte ici l'ensemble des malades ayant eu recours au non conventionnel au cours de leurs trois premiers cycles de chimiothérapie, soit 45 malades (25 %).

²³⁶ Une variable « situation socio-économique » des malades rencontrés en P2 a été construite via une variable score combinant les variables « Profession du malade », « Niveau d'étude du malade », « Profession du conjoint », « Niveau d'étude du conjoint » et « Revenu mensuel du foyer ». La construction de cette variable score est présentée en Annexe 18.

²³⁷ *Khi2 : 17.19, S.A. : 0.00, V de Cramer : 0.31, RS : 3 (vs -1.94).*

De plus, la réflexion de Joël et Rubio (2015) selon laquelle le recours au non conventionnel est principalement présent chez les malades pouvant s'inscrire dans une perspective de survie et pouvant ainsi se projeter dans l'avenir suivant leur pronostic vital, nous a amené à nous interroger sur le cas des cancers bronchiques du fait du pronostic vital relativement faible des personnes atteintes (Delafosse et al., 2016)²³⁸. Nous avons identifié au cours du Chapitre 8 qu'entre 30 et 40 % des malades rencontrés pour chacune des phases de chimiothérapie étudiée déclarent que leur cancer est temporaire, c'est-à-dire que la perception de la temporalité de la pathologie cancéreuse est associée aux quatre séances de chimiothérapie programmées en début de la prise en charge, et que la guérison est estimée comme étant certaine après ces douze semaines de traitements, et ce indépendamment du type et du stade du cancer. Bien que la réalité médicale des cancers bronchiques soit relativement sombre sur le court terme, en s'intéressant aux perceptions de la temporalité des malades de leur cancer, nous constatons que la réalité médicale n'est soit pas connue par les malades, soit pas prise directement en compte pour leur situation personnelle. Bien que nous n'identifions pas une relation directe entre le recours au non conventionnel chez les malades rencontrés pour chacune des phases de la chimiothérapie étudiées et leur perception de la temporalité de leur cancer, nous pouvons cependant avancer que la réflexion émise par Joël et Rubio (2015) manque de recul puisqu'elle considère non pas la perception du malade, mais celle définie par l'approche médicale. De plus, la recherche menée par Cohen et al. (2015) sur le pluralisme thérapeutique des personnes atteintes d'un cancer montre que les trajectoires descendantes renvoyant aux échecs des traitements ou au diagnostic d'une récurrence (Ménoret, 2007 [1999]) (cf. Annexe 7) sont des facteurs déclenchant des recours non conventionnels. Se retrouvant dans une situation où les traitements anticancéreux conventionnels ont échoués, et où la situation d'incertitude est grandissante, les malades peuvent présenter de nouvelles attentes s'inscrivant dans la recherche d'un accompagnement à la fin de vie de plus en plus éminente. Il pourra ici s'agir d'une recherche de sens, de spiritualité, de religiosité, d'accompagnement, de soins de support ou de confort, de la recherche d'espoir.

²³⁸ Voir le Chapitre 4 (2.2).

Le dernier élément que nous identifions est que le recours non conventionnel des malades rencontrés en P2 est tout d'abord dépendant du service dans lequel les malades sont pris en charge. Les malades pris en charge dans le Service A ont plus tendance que les autres malades à avoir eu au moins une fois recours au non conventionnel au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie²³⁹. Puis, une dépendance est aussi identifiée avec l'organisation de la prise en charge diététique. Les malades pris en charge dans les services proposant une démarche nutritionnelle (Services A et B) ont plus tendance à avoir recours au non conventionnel que les malades pris en charge dans les services où une absence de nutritionnelle est observée (Services C et D)²⁴⁰.

L'analyse du recours non conventionnel nous permet de tout d'abord identifier que les malades accèdent à ce type d'informations en mobilisant leurs propres ressources personnelles, via la consultation d'ouvrages spécialisés sur les modes de vie et les cancers, et en s'informant auprès de leurs proches. Puis, en faisant écho à la littérature par rapport au niveau d'étude élevé, que les caractéristiques socio-économiques des malades déterminent ce type de recours. Enfin, le dernier élément apporte en partie une réponse à notre hypothèse **H.2.2** selon laquelle : **les mangeurs-malades conscients des incertitudes et contradictions des discours alimentaires et souhaitant s'investir dans leur processus thérapeutique, se dirigeront plus facilement vers des recours non conventionnels pouvant accorder plus de cohérence à leur perception de la maladie et ayant un discours plus susceptible de répondre à leurs attentes**²⁴¹. Nous identifions que les malades ayant bénéficiés d'une sensibilisation sur les perturbations alimentaires chimio-induites au sein des structures dans lesquels ils sont pris en charge pour leur cancer ont plus tendance à avoir recours au non conventionnel. L'interaction avec le personnel soignant est donc un facteur déclenchant des recours non conventionnel (Cohen et al., 2015), cependant au vu de nos données, nous ne pouvons pas déterminer si la sensibilisation faite par le personnel soignant amène les malades à plus s'intéresser à leur alimentation et donc à multiplier les sources d'informations, ou bien comme nous le stipulions plus implicitement dans notre hypothèse, amène les malades à mobiliser les

²³⁹ *Khi2 : 9.09, S.A. : 0.00, V de Cramer : 0.22, RS : 2.26 (vs -1.32).*

²⁴⁰ *Khi2 : 7.25, S.A. : 0.01, V de Cramer : 0.20, RS : 1.55 (vs -1.75).*

²⁴¹ Voir le Chapitre 4 (2.2).

recours non conventionnels du fait d'une insatisfaction du discours reçu au sein des structures médicales de prise en charge.

2.1.3 Internet

Internet reste un outil fortement utilisé pour la recherche d'informations relatives à la santé. 69 % des individus participant au Baromètre Santé 2014 déclarent avoir recherché de l'information ou des conseils de santé sur Internet, parmi lesquels 40 % souhaitaient disposer d'informations relatives à la nutrition (Richard JP., 2015). Internet est également un outil mobilisé dans la recherche d'informations concernant le cancer pour 22,6 % des individus ayant participé au Baromètre Cancer 2010 (Amsellem et al., 2012). Bien que l'utilisation d'Internet puisse avoir des conséquences anxiogènes chez les malades suivant l'information trouvée (Ziebland et al., 2004), elle reste fortement utilisée par les personnes atteintes de cancer pour rechercher de l'information concernant leur maladie (Wagner et al, 2004 ; Akrich et al, 2008 ; Defossez, 2014a). Nous pouvons distinguer deux types de sites Internet : 1) les sites dits officiels comme ceux de la Ligue contre le Cancer ou de l'INCa ; 2) les sites dits non officiels comme Doctissimo, mais aussi les blogs et les forums. Pour pallier les conséquences anxiogènes que peuvent engendrer les recherches sur Internet, les malades peuvent être informés, notamment au cours de la consultation d'annonce infirmière ou via des documents écrits, des sites Internet à privilégier (les sites dits officiels) du fait de la fiabilité de l'information présentée, et au contraire ceux à éviter (les sites dits non officiels) où l'information est caractérisée comme pouvant être erronée.

Concernant les recherches portant exclusivement sur l'alimentation, 10 % des malades rencontrés en phase Post-diagnostic (n=91), 10 % au cours du Cycle 1 (n=119), 5 % au cours du Cycle 2 (n=111) et 5 % au cours du Cycle 3 (n=83), déclarent avoir eu recours à Internet pour rechercher de l'information relative à leur alimentation. Au final, Internet a été mobilisé par 12 % de l'ensemble des malades rencontrés (n=182). Les réticences et méfiances envers la qualité des informations trouvées sur Internet restent une des

principales causes exprimées par les malades. Jean²⁴², dont nous venons de présenter l'adhésion totale aux recours non conventionnel, nous précise au cours de notre première rencontre (phase Post-diagnostic) : *« C'est pas que j'ai une mauvaise image de l'information sur Internet, c'est juste qu'il s'agit de ma santé, voire peut être même de ma vie, donc je préfère avoir des interlocuteurs physiques »*. Les malades ayant trouvé de l'information relative à l'alimentation sur Internet expriment le fait qu'il ne s'agissait pas d'une première intention, mais plutôt qu'ils ont trouvé par hasard en recherchant des informations sur leur pathologie et les effets secondaires des traitements anticancéreux. Cependant, bien que les malades rencontrés déclarent s'être eux-mêmes peu investis dans la recherche d'informations relatives à leur alimentation sur Internet, une majorité exprime le fait que leurs proches, et notamment leurs enfants et leur conjoint/e, ont mobilisé cette source d'informations pour trouver des renseignements concernant la pathologie mais également les pratiques alimentaires pour pallier par exemple les effets secondaires, ou bien pour supprimer les aliments et boissons identifiées comme étant « promoteurs » du cancer. Les malades et leurs proches surfent également sur Internet pour trouver des idées de recettes pour diversifier les habitudes culinaires et s'adapter à la variabilité des préférences et aversions alimentaires des malades. Bien que les proches soient identifiés comme étant la première source d'informations relatives à l'alimentation, il s'emblerait que l'information qu'ils relèguent aux malades proviennent majoritairement d'Internet. Agnès, la femme de Jules nous fait part de cet investissement. Jules a 66 ans, il est à la retraite (ancien employé) et vit en couple. Nous l'avons rencontré, lui et sa conjointe toujours présente au cours des séances de chimiothérapie, à quatre reprises en P2. Agnès nous explique qu'elle *« bâche tous les soirs »* sur Internet pour se renseigner sur les recours non conventionnels pour diminuer les effets secondaires de la chimiothérapie. Les proches ont ainsi un fort rôle dans la recherche et la sélection de l'information sur Internet. Bien que près de 20 % de la population française déclarent ne pas avoir accès à Internet à leur domicile (Gombault, 2013)²⁴³, la littérature portant sur ce sujet précise que la principale contrainte concernant la recherche d'informations relatives à la santé sur

²⁴² Jean a 52 ans, il est employé et est en couple, mais ne vit pas avec sa compagne. Il a une fille de 12 ans d'une précédente union qu'il voit par intermittence

²⁴³ L'enquête de Insee « Conditions de vie des ménages » indique qu'en 2012, 78 % des personnes âgées de 15 ans et plus et résidant en France métropolitaine déclarent avoir accès à Internet à leur domicile (Gombault, 2013).

Internet n'est pas l'accès à cet outil de recherche, mais plutôt la capacité des individus à l'utiliser de manière efficiente (DiMaggio et al., 2004). Dans le cadre de la pathologie cancéreuse, il s'agit de sélectionner une information fiable et surtout adaptée à sa propre situation pathologique (Akrich et al., 2008 ; Defossez, 2014a). Le soutien des proches s'inscrit donc dans une démarche de recherche, de sélection, et de transmission de l'information aux malades.

2.1.4 Les professionnels de santé externes à la structure de prise en charge médicale

Les professionnels de santé externes aux structures de prise en charge médicale, autre que les professionnels exerçant des médecines non conventionnelles, peuvent également informer les malades concernant leur alimentation au cours des traitements anticancéreux. Ces professionnels sont principalement représentés par les médecins généralistes, les pharmaciens et les personnels de soins intervenant au domicile des malades (Defossez, 2014a). Nous avons identifié en P1 que les malades recevaient des informations relatives à l'alimentation de la part de leur médecin généraliste et de leur pharmacien. Le médecin généraliste est directement mobilisé par les malades rencontrés concernant les difficultés alimentaires et les adaptations à apporter pour pallier les désagréments des chimiothérapies, alors que le pharmacien peut spontanément sensibiliser et informer sur les risques de la perte de poids en proposant par exemple des échantillons gratuits de CNO aux malades. Bien que ces professionnels soient peu mobilisés par les malades pour obtenir des informations sur leur cancer (Defossez, 2014a), il semblerait qu'en matière d'alimentation les malades leur accordent plus de légitimité. En effet, nous constatons une réticence chez les malades rencontrés en P1 à demander des informations relatives à leur alimentation au personnel soignant, dont le/la diététicien/ne pourtant présent/e quotidiennement dans le service (Service A). Les malades expliquent cette réticence par le fait qu'ils n'osent tout d'abord pas interrompre le personnel soignant avec ce type de questionnement, mais ils estiment surtout que le personnel soignant, dont paradoxalement le/la diététicien/ne, n'ont pas les connaissances suffisantes pour les informer sur les difficultés qu'ils rencontrent pour s'alimenter. Ceci étant d'autant plus présent chez les malades ayant déjà eu recours à une prise en charge

diététique pour des raisons de diabète, d'hypercholestérolémie ou de surpoids avant le diagnostic de leur cancer. Les informations alimentaires délivrées aux malades étant fortement généralisables à la pathologie cancéreuse et ne correspondant pas directement à leur pathologie (une malade rencontrée en P2 nous explique par exemple que le personnel soignant lui a donné un document sur les cancers colorectaux !), engendrent une réticence plus accrue à la mobilisation des ressources au sein des structures de prise en charge médicale. Seul le malade rencontré en P1 ayant pris du poids pendant son traitement anticancéreux fait directement appel aux conseils du/de la diététicien/ne, qu'il accepte positivement. La non mobilisation du personnel soignant renvoie au souhait de ne pas risquer de détériorer la relation (Fainzang, 2006) en demandant des renseignements sur les pratiques alimentaires à adopter ou bien en informant des perturbations vécues. Mais elle s'explique surtout par un manque de compétence accordé au personnel soignant. Defossez (2014a ; 2014b) précise que seul l'oncologue est jugé par les malades comme un interlocuteur compétent pour détenir de l'information sur le cancer. Cependant nous relevons que même ce personnel soignant ne reçoit pas cette estimation de la part des malades. L'expérience de conseils alimentaires identifiés comme étant inadaptés en réponses aux questionnements pouvant être posés par les malades, relaye la question alimentaire à l'extérieur des structures de prises en charge.

A l'issue de cette première enquête, nous déduisons que les malades mobilisaient plus les professionnels de santé externes au structure de prise en charge du fait tout d'abord de leur plus grande accessibilité, mais aussi par un souhait de confiner leurs difficultés alimentaires dans une sphère plus privée où les conseils et réponses leur étant apportés pouvaient être plus personnalisés à leur style de vie ou à leur situation familiale par exemple. Cependant, lorsque nous demandons aux 182 malades ayant participé à la P2, à chacune des rencontres, s'ils ont reçu de l'information relative à leur alimentation de la part des professionnels de santé externes à la structure dans laquelle ils sont pris en charge pour leur cancer (autre que les professionnels exerçant des médecines non conventionnelles), aucun ne déclare avoir obtenu des informations de la part de ces professionnels. Les malades n'accordent donc pas spontanément une place à ces professionnels pour s'informer sur leur alimentation.

Ce dernier point suscite divers questionnements sur la mobilisation des ressources externes aux structures de prise en charge médicale dans l'obtention d'informations relatives à l'alimentation, mais vient surtout questionner l'implication générale des malades concernant cette recherche d'informations. Nous avons tout d'abord constaté que la mobilisation du personnel soignant et du/ de la diététicien/ne dans les structures de prise en charge médicale se retrouvait freinée par l'implication qui est demandée au malade dans sa prise en charge médicale, et dans notre cas concernant les soins de support, et surtout par la crédibilité accordée au personnel soignant dont les diététiciens/nes. Puis, nous constatons que peu de mangeurs-malades déclarent avoir volontairement recherché de l'information relative à leur alimentation à l'extérieur des structures de prise en charge médicale, et que les proches restent la principale source d'informations. Ceci nous amène à avancer que la mobilisation de ressources, qu'elles soient internes ou externes aux structures de prise en charge médicale, n'est pas identifiée par les malades comme l'élément primordial pour pallier les perturbations alimentaires subits après les administrations de chimiothérapie. Le vécu alimentaire semble être au premier plan. Mohamed rencontré pour ses Cycle 1 et 2 en P2, a 36 ans, il vit en couple et est sans profession. Pour lui, seule la propre expérience de la maladie peut définir ce qu'il convient ou non de faire. Il nous précise au cours de notre première rencontre : *« J'ai mon frère qui s'est renseigné, il connaît des gens qui ont été malades et qui m'ont donné des conseils, des astuces, mais bon... après ça s'apprend, ça s'apprend avec le temps »*.

3. L'expérience du cancer : principal déterminant de la recherche d'informations

L'expérience de la maladie cancéreuse s'inscrit dans un processus inhérent à la temporalité de la prise en charge thérapeutique (Ménoret, 2007 [1999]) et marque les ajustements psychologiques et la mise en place de stratégies d'adaptation permettant aux malades de gérer au quotidien les conséquences engendrées par sa maladie et par les traitements lui étant associés sur sa vie sociale, professionnelle et affective. La recherche d'informations relatives à la pathologie s'inscrit dans cette dynamique puisqu'elle reste indissociable à l'acquisition des connaissances impulsant les ajustements et adaptations à la situation pathologique, et fait partie intégrante du travail biographique des malades (Corbin et AL. Strauss, 1988). Nous intéressant particulièrement à la recherche d'informations relatives à l'alimentation, nous constatons que peu de mangeurs-malades s'investissent volontairement dans l'acquisition de connaissances pour pallier les perturbations alimentaires qu'ils auront à gérer suite aux administrations de chimiothérapie. Cependant une temporalité de la recherche d'informations semble se dégager. L'analyse des concordances des réponses des malades rencontrés en P2 entre chacune des phases du traitement étudiées (cf. Tableau 28), marque trois temps de la recherche d'informations relatives à l'alimentation. Le premier correspond à un investissement dans la recherche d'informations entre la phase Post-diagnostic et le Cycle 1 pour 33 % des malades rencontrés entre ces deux phases (n=70). Cette recherche d'informations est principalement faite auprès des recours non conventionnels (19 %) et des proches (10 %). Le deuxième temps est caractérisé par un désinvestissement de la recherche d'informations auprès des proches pour 15 % des malades, d'Internet pour 10 % et des recours non conventionnels pour 9 %. Cependant 18 % des malades rencontrés entre les deux premiers cycles de chimiothérapie (n=82) déclarent s'être investis dans la recherche d'informations. Puis le troisième temps fait apparaître un léger investissement dans la recherche d'informations pour 16 % des malades rencontrés au cours de ces deux dernières phases étudiées.

Tableau 28 : Concordances des réponses de la recherche d'informations relatives à l'alimentation et au cancer

PHASE DE CHIMIOTHÉRAPIE	TAUX DE CONCORDANCE	% DES MALADES S'ÉTANT INVESTIS DANS LA RECHERCHE D'INFORMATIONS	% DES MALADES S'ÉTANT DESINVESTIS DANS LA RECHERCHE D'INFORMATIONS
Post-diagnostic/ Cycle 1 (n=70)	Très Mauvais : 0.13	33 %	10 %
Cycle 1 / Cycle 2 (n=82)	Faible : 0.48	18 %	5 %
Cycle 2 / Cycle 3 (n=68)	Faible : 0.32	16 %	10 %

Cette temporalité de la recherche d'informations relatives à l'alimentation nous amène à distinguer trois facteurs que nous identifions comme étant des déterminants directs à l'investissement des malades dans la mobilisation de ressources, renvoyant aux dimensions de l'expérience de la pathologie cancéreuse.

- 1) Le premier est lié à l'organisation de la prise en charge diététique proposée dans les structures de prise en charge médicale. Nous identifions que les malades rencontrés en P2 et pris en charge dans le Service A et le Service B, ont une plus forte tendance à déclarer s'être investis dans la recherche d'informations relatives à leur alimentation pour chacun des cycles de chimiothérapie étudiés, par rapport aux malades pris en charge dans le Service C et le Service D²⁴⁴. Les sensibilisations faites dans les deux services ayant une démarche nutritionnelle (Service A et Service B) se font quasi-exclusivement au moment de la première chimiothérapie par le/la diététicien/ne pour le Service A ou lors de la consultation d'annonce infirmière la veille ou l'avant-veille de la première chimiothérapie pour le Service B. Puis, dans ces deux services, la prise en charge diététique par un/e diététicien/ne se réalise principalement en cas de perte de poids avérée ou suite au diagnostic de dénutrition. Les malades ne se retrouvant pas dans ces deux situations sont rarement re-sensibilisés aux contraintes alimentaires occasionnées par les traitements, excepté s'ils en font la demande pour le service A,

²⁴⁴ **Post-diagnostic (n=91)** > *Khi2* : 9.73, S.A. : 0.00, V de Cramer : 0.33, RS : 1,72 (vs -2.08).

Cycle 1 (n=119) > *Khi2* : 10.33, S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.29, RS : 1.68 (vs -1.88).

Cycle 2 (n=111) > *Khi2* : 8.09, S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.27, RS : 1,51 (vs -1.83).

Cycle 3 (n=83) > *Khi2* : 4.65, S.A. : 0.03 ; V de Cramer : 0.24, RS : 1,18 (vs -1.50).

mais comme nous l'avons identifié précédemment, cette démarche du malade est freinée par tout d'abord son implication dans son nouveau « rôle » de malade, mais aussi par la crédibilité qu'il accorde au personnel soignant. Les malades s'intéresseraient donc à leur alimentation suite aux sensibilisations du personnel soignant, puis n'étant plus sollicités sur ce sujet, y perdraient de l'intérêt. De ce fait, les informations données au sein des structures de prise en charge engendrent une plus forte sensibilisation des malades aux perturbations alimentaires engendrées par les traitements anticancéreux, les amenant ainsi à s'intéresser à leur alimentation d'une « autre manière ». De plus, les proches, étant souvent présent lors des consultations d'annonce du diagnostic ou des consultations infirmières, sont également sensibilisés, et deviennent un vecteur principal de l'interprétation et de la restitution de ces informations aux malades.

- 2) Le deuxième élément que nous identifions comme un déterminant de la recherche d'informations renvoie au vécu alimentaire des premiers traitements anticancéreux. Les malades rencontrés pour nos deux enquêtes étant tous naïfs de chimiothérapie, étaient de ce fait tous personnellement novices de l'impact des traitements sur leur propre alimentation. Comme nous le présenterons plus en détails dans le Chapitre 10, nous avons identifié au cours de nos deux enquêtes une répétition du vécu des contraintes des traitements pour les cinq premiers cycles de chimiothérapie. Schématiquement, jusqu'au troisième cycle, les malades caractérisent la première semaine (S1) suivant l'administration de la chimiothérapie comme étant une situation d'inconfort à s'alimenter marquée par des perturbations sensorielles, des non-envie de manger, des pertes d'appétits. Puis inversement, les deuxièmes (S2) et troisièmes (S3) semaines après l'administration de la chimiothérapie sont vécues plus positivement, c'est-à-dire comme une situation de confort à s'alimenter, où les perturbations sensorielles s'estompent, et où l'envie de manger reprend peu à peu le dessus. Ce phénomène que nous qualifions de « situation de confort » et de « situation d'inconfort » à s'alimenter, et notamment observé par Lorcy (2014), tend à se modifier entre le troisième et le quatrième cycle de chimiothérapie où les situations d'inconfort à s'alimenter se prolongent progressivement sur la S2, puis sur la S3 du cycle, pour ne laisser qu'une à deux journées de *répit alimentaire* aux malades avant la sixième administration de

chimiothérapie. La répétition de ce vécu du traitement engendre un apprentissage rapide chez les malades, qui dès le deuxième cycle de chimiothérapie vont identifier la répétition de ce schéma alimentaire où la S1 après le traitement est contraignante et où les deux autres semaines sont plus clémentes. L'ensemble des perturbations engendrées par le traitement, qu'elles soient physiques, psychiques et/ou sociales seront compensées lors des S2 et S3 jusqu'au troisième ou quatrième cycle de chimiothérapie, et seront plus délicates à compenser après ce passage que nous nommons « rupture thérapeutique renforcée ». Ceci signifie que les malades ayant des nausées, des pertes d'appétit et de poids, de la fatigue, etc., engendrant un certain isolement social au cours de la S1, compensent ces difficultés sur les deux autres semaines, c'est-à-dire qu'ils reprennent en partie le poids perdu, retrouvent de l'appétit, du plaisir à manger, peuvent sortir de leur domicile sans difficulté, retrouver une activité sociale, etc. De ce fait, l'information générale et celle relative à l'alimentation acquise au début des traitements anticancéreux, et notamment au cours du Cycle 1, semble être suffisante pour les malades puisque les perturbations alimentaires globales engendrées par le traitement se répètent jusqu'au troisième ou quatrième cycle de chimiothérapie. Cette temporalité de la recherche d'informations par rapport aux situations de confort ou d'inconfort à s'alimenter s'observe parfaitement chez les malades rencontrés en P2. La recherche d'informations liée à l'alimentation est relativement plus présente chez les malades déclarant être dans une situation d'inconfort à s'alimenter par rapport à ceux déclarant être dans une situation de confort à s'alimenter en S1 pour le Cycle 1²⁴⁵ et le Cycle 3²⁴⁶. Les malades rechercheraient donc de l'information relative à leur vécu alimentaire du Cycle 1, ce vécu se reproduisant, ils disposeraient de l'information nécessaire pour faire face aux perturbations rencontrées pour le Cycle 2. La modification progressive de ces perturbations débutant au cours du Cycle 3, engendrerait une nouvelle mobilisation de ressources pour détenir des informations nécessaires pour pallier les nouvelles perturbations alimentaires vécues par les mangeurs-malades. Ce cycle informationnel reste en partie une hypothèse puisque nous n'avons collecté des données en P2 que jusqu'au troisième Cycle de chimiothérapie, c'est-à-dire au moment de cette nouvelle mobilisation des ressources.

²⁴⁵ **Cycle 1 (n=119)** > *Khi2* : 4.64 ; *S.A* : 0.03 ; *V de Cramer* : 0.20 ; *RS* : 1,04 (vs -1.32).

²⁴⁶ **Cycle 3 (n=83)** > *Khi2* : 7.25 ; *S.A* : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.30 ; *RS* : 1,59 (vs -1.77).

3) Le troisième élément que nous supposons être un déterminant de la recherche d'informations est la temporalité connue du traitement. Le protocole thérapeutique des malades définit dans un premier temps pour trois ou quatre cycles de chimiothérapie marque une première temporalité connue de la maladie. Ceci s'est notamment traduit par l'attribution d'une temporalité du cancer dite temporaire par la plus grande majorité des malades rencontrés en P2²⁴⁷. A l'issue de cette programmation thérapeutique, les malades subissent des examens médicaux au cours du Cycle 3 ou après la quatrième administration de chimiothérapie. Les résultats de ces examens, venant évaluer l'efficacité ou non des traitements anticancéreux administrés, permettent de définir un nouveau protocole thérapeutique et de ce fait, posent une nouvelle temporalité connue du traitement anticancéreux, rajoutant généralement deux à trois cycles de chimiothérapie, et pour certains des séances de radiothérapie. Ne pouvant pas évaluer cette dimension avec nos données, nous émettons l'hypothèse selon laquelle l'implication des malades dans la recherche d'informations relatives à leur pathologie, dont les perturbations alimentaires, est scandée par la temporalité connue des traitements anticancéreux. De plus, cette première temporalité connue se juxtapose avec la « rupture alimentaire thérapeutique renforcée » que nous identifions dans le « vécu alimentaire » des mangeurs-malades²⁴⁸. Les malades construiraient donc une perspective temporelle et d'expectative, qu'elle soit active ou passive, (Ménoret, 2007 [1999]) sur la temporalité connue de leur traitement. Cette réflexion nous amène ainsi à proposer que l'acquisition des connaissances des malades relatives à leur pathologie s'effectue au début des premiers cycles de chimiothérapie annoncés, puis se remodelera par la définition du nouveau protocole thérapeutique à l'issue de la troisième ou quatrième administration de chimiothérapie. La programmation d'un nouveau protocole thérapeutique engendrera de nouveaux questionnements chez les malades, marquant une nouvelle temporalité voire une nouvelle trajectoire du cancer (Ménoret, 2007 [1999]) (cf. Annexe 7), qui découleront sur l'acquisition de nouvelles connaissances jugées comme étant adaptées à la « nouvelle » situation pathologique et surtout identifiées comme nécessaires pour pallier les nouvelles perturbations tant physiques, psychologiques que sociales engendrées par la poursuite des traitements. La situation

²⁴⁷ Voir le Chapitre 9 (3).

²⁴⁸ Voir le Chapitre 10 (1.2.3).

d'urgence présente à chacune des nouvelles phases de traitements engendrera ainsi un investissement chez les malades (Saint-Marc, 2012). Ce processus s'inscrivant tout au long de la trajectoire de la maladie, et rythmé par des passages entre l'urgence et la routine thérapeutique (Ménoret, 2007 [1999]), refaçonne les jugements, les incertitudes, les modes d'action et les représentations gravitant autour de la pathologie cancéreuse.

L'expérience de la pathologie cancéreuse que nous identifions ici à l'articulation de la sensibilisation du personnel soignant à la perte de poids, du vécu alimentaire des cycles de chimiothérapie et de la temporalité connues des traitements, marque l'investissement des malades dans la mobilisation de ressources afin d'obtenir des informations relatives à leur alimentation. Les mangeurs-malades mais également leurs proches attendent, souvent de manière fortement passive, « *de voir les effets de la chimio* » pour s'investir dans la recherche d'informations. Certains malades présentent même des attitudes paradoxales marquant la contradiction entre leurs représentations du modèle thérapeutique de la pathologie cancéreuse et leurs conduites. N'allant pas jusqu'à mettre en place des stratégies paradoxales au sens de Fainzang (1997), ces malades se retrouvent plutôt dans un modèle où ils savent que l'alimentation peut s'inscrire dans le modèle thérapeutique du cancer, via la valorisation ou la suppression de certaines catégories d'aliments et/ou de boissons pour d'une part contrer la perte de poids, ou d'autre part pour « éviter de nourrir » le cancer, mais ils attendent les effets secondaires pour penser l'adaptation et surtout l'implication dans la mobilisation de ressources pour obtenir des connaissances. Jeanine est âgée de 74 ans, elle vit en couple et est retraitée (ancienne employée). Nous l'avons rencontrée à quatre reprises en P2. Jeanine nous répondra toujours à la question « Est-ce que votre alimentation a un rôle à jouer dans la lutte contre votre maladie ? » par le fait qu'elle sait que l'alimentation peut être utile mais qu'il faut juste qu'elle recherche l'information ou bien qu'on la lui transmette : « *Il y a certains légumes et fruits, des trucs comme ça qui pourraient jouer un rôle pour la maladie, mais je ne sais pas lesquels, il faudrait que je les connaisse* ». Nous relevons ici que certains freins dans la transmission de l'information et notamment l'implication demandée au malade dans sa prise en charge médicale et de soins de support, et l'attente du vécu alimentaire suite aux administrations de chimiothérapie, engendrent la nécessité d'un temps d'adaptation et de réflexion indispensables à l'intériorisation du rôle désormais incombé au malade (Parsons, 1951 ; Herzlich et Pierret, 1991[1984]).

4. Conclusion du Chapitre 9

Dès l'annonce du diagnostic de leur cancer, les mangeurs-malades se retrouvent dans un contexte informationnel alliant des informations transmises par le personnel soignant dont les diététiciens/nes, mais aussi celles transmises par un ensemble d'acteurs, professionnels de la santé ou non, provenant de leur réseau social.

4.1 *Le réseau informationnel est-il inefficace ?*

Nous avons tout d'abord rendu compte au cours de ce chapitre que la disparité des soins de support présentée dans la littérature s'observait au sein des quatre services de prise en charge des cancers bronchiques dans lesquels nous avons réalisé nos deux enquêtes. Concernant la prise en charge diététique proposée aux malades, nous constatons qu'elle varie d'un service à l'autre, en allant d'une démarche préventive et thérapeutique de la prise en charge des perturbations alimentaires dont la perte de poids, à une démarche purement thérapeutique de la simple perte de poids, via la prescription de CNO auprès des malades souffrant d'une perte de poids avérée, voire déjà d'un état de dénutrition. La définition des perturbations alimentaires est donc variable suivant les services de prise en charge, où pour le Service A et le Service B les dimensions nutritionnelle, sensorielle et organisationnelle de l'acte alimentaire sont prises en compte, alors que seulement la dimension nutritionnelle au travers de l'évaluation de la perte de poids est considérée pour le Service C et le Service D. Cependant, nous avons pu relever que ces deux types d'organisations nutritionnelles ne sont pas déterminants dans la prise de conscience de l'attention à porter à la perte de poids et à l'état de dénutrition chez les malades. Mais, nous relevons que la sensibilisation préventive de la perte de poids et le suivi nutritionnel au cours des cycles de chimiothérapie par un/e diététicien/ne ou par les infirmiers et infirmières, via des conseils diététiques plus ou moins personnalisés, engendrent un investissement des mangeurs-malades à l'égard de leur alimentation. Ceci se traduisant notamment par une plus forte mobilisation des ressources externes aux structures de prise en charge médicale pour obtenir de l'information relative à leur alimentation. Trois principaux freins de l'accessibilité à ce soin de support sont observés. Le premier réside dans l'affectation du/de la diététicien/ne dans les services. Le deuxième frein relevé est la

légitimité accordée par les médecins, responsables de service et infirmier/ères à la prise en charge diététique comme aide à la diminution des perturbations alimentaires et à la prévention de la perte de poids. Enfin, le troisième frein concerne la présence d'une consultation d'annonce infirmière (INCa, LNCC, 2006) permettant aux malades de disposer d'un ensemble d'informations concernant sa pathologie et les traitements, dont celles relatives à l'alimentation. De plus, la place de l'information relative aux soins de support, et dans notre cas à la prise en charge diététique, relève plus d'une attente d'autonomie des malades. En se concentrant sur les informations relatives au protocole thérapeutique et aux effets secondaires généraux des traitements anticancéreux (fatigue, nausées, vomissement, perte de poids, etc.), la prise en charge des malades semble laisser peu de place aux interactions concernant les possibilités d'accompagnement par le personnel soignant proposant des soins de support. Nous constatons que les informations relatives aux soins de support sont principalement transmises aux malades au moment du diagnostic et de la consultation d'annonce infirmière, quand celle-ci a lieu, mais qu'elles sont délaissées lors des phases de routine thérapeutique (Ménoret, 2007) où les malades souhaitant avoir accès à ces consultations spécialisées doivent en faire directement la demande, sous contraintes cependant de quelques conditions²⁴⁹.

Les malades peuvent également avoir accès à une multitude d'informations relatives à leur alimentation en mobilisant d'une part leurs propres ressources personnelles, c'est-à-dire sans qu'il ne leur soit nécessaire de mobiliser un contact personnel (Internet, émission télévisée, ouvrage, conférence, etc.), et d'autre part en mobilisant leur réseau social externe aux structures de prise en charge (proches, professionnels de santé, associations de malades, etc.) (Lin, 1995 ; Defossez, 2014a, 2014b). Trois principales sources d'informations sont observées. La première concerne le recours aux proches chez 11 malades rencontrés en P1 et citée spontanément par 47 en P2 (26 %). La deuxième est un recours non conventionnel présent chez 4 malades en P1 et 45 en P2 (25 %). Ce recours est positivement associé à un statut socio-économique élevé pour les malades rencontrés en P2. Cependant, seulement 3 personnes en P1 et 36 en P2 (20 %) déclarent que ces recours leur ont apporté des informations concernant leur alimentation. Ces informations sont

²⁴⁹ Nous avons par exemple observé que la prise en charge par un/e diététicien/ne est soumise dans trois des services partenaires de notre étude à une perte de poids avérée des malades, voire de la présence d'un état de dénutrition.

principalement obtenues via des ouvrages traitant de la question, dont la connaissance découle soit d'une sensibilisation faite par les proches, soit d'une recherche personnelle sur Internet. Enfin, la troisième source d'informations est Internet, en étant directement mobilisée par 6 malades rencontrés en P1 et 22 en P2 (12 %). Bien qu'Internet soit fortement utilisé par les personnes atteintes de cancer (Wagner et al, 2004 ; Akrich et al, 2008 ; Defossez, 2014a), il est faiblement mobilisé pour des recherches relatives à l'alimentation. Par contre, il reste la principale source d'information pour les proches dont le soutien informationnel s'inscrit dans une démarche de recherche, de sélection, et de transmission de l'information aux malades. Concernant les professionnels de santé externes aux structures de prise en charge médicales et les associations de malades étant portant identifié comme des recours informationnels chez les personnes atteintes de cancer (Defossez, 2014a), nous n'avons relevé que chez quelques malades rencontrés en P1 une mobilisation directe des médecins généralistes et indirecte des pharmaciens, aucun des malades rencontrés en P2 n'exprime cette démarche. Concernant les associations de malades, elles ne sont mentionnées par aucun des malades rencontrés au cours des deux enquêtes.

Les malades peuvent ainsi disposer d'un ensemble d'informations relatives à leur alimentation d'une part au sein de la structure médicale dans laquelle ils sont pris en charge, et d'autre part en mobilisation soit leurs ressources personnelles, soit leur réseau social externe aux structures de prise en charge. Cependant, nous relevons d'une part que les malades mobilisent peu le personnel soignant afin de ne pas l'importuner avec des questionnements pouvant être perçus comme étant sans importance ou trop éloignés de la prise en charge médicale du cancer. Mais aussi car un manque de crédibilité est accordé au personnel soignant, dont les diététiciens/nes, sur la question alimentaire et amènent les malades à ne pas aborder le sujet. Et d'autre part, qu'un faible investissement dans la mobilisation des ressources externes aux structures de prises en charge est constaté, puisque près de $\frac{3}{4}$ des malades rencontrés à chacune des phases du traitement étudiées en P2 déclarent ne pas avoir recherché de l'information à l'extérieur des structures de prises en charge médicale. En bref, bien que les malades se retrouvent confronté à des perturbations alimentaires dès la première administration de chimiothérapie, au vu de ces éléments leur réseau informationnel se révèle être inefficace puisqu'ils n'en mobilisent pas les ressources pour obtenir de l'information.

Cependant, l'approche longitudinale que nous avons menée nous amène à identifier que l'expérience de la maladie est le principal déterminant de la mobilisation de ressources par les mangeurs-malades pour obtenir des informations relatives à leur alimentation au cours de leurs traitements anticancéreux. Cet investissement est donc marqué par une dimension temporellement. Nous supposons que l'organisation de la prise en charge diététique, le vécu alimentaire des cycles de chimiothérapie et la temporalité connue des traitements anticancéreux sont des facteurs explicatifs de cet investissement temporel des mangeurs-malades dans la mobilisation de ressources. L'expérience de la pathologie cancéreuse vient ainsi marquer temporellement la recherche d'informations relatives à l'alimentation des mangeurs-malades en répondant à la structure institutionnelle de la prise en charge du cancer, mais également de sa trajectoire (Ménoret, 2007 [1999]) (cf. Annexe 7).

4.2 Une temporalité dans la recherche d'informations

Nous intéressant à la recherche d'informations relatives à l'alimentation au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie nous constatons que les malades s'investissent tout d'abord dans la mobilisation de ressources externes à la structure dans laquelle ils sont pris en charge principalement au cours du Cycle 1. Puis qu'un nouvel investissement est présent au cours du Cycle 3, que nous associons directement à de nouvelles perturbations alimentaires façonnant la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades marquée par des séquences de changements, dont nous identifions l'évolution en termes de rupture²⁵⁰. Outre l'évolution des perturbations de l'organisation alimentaire que laissent entrevoir ces ruptures dans la trajectoire alimentaire, que nous détaillerons dans le chapitre suivant, ces dernières rendent compte des perturbations bio-psycho-sociologiques de l'expérience du cancer. Bien que nous n'ayons entrepris un travail que jusqu'au cinquième cycle de chimiothérapie, nous questionnons directement la frontière entre la situation d'urgence et la situation de routine thérapeutique puisque nous supposons que le moindre changement dans la trajectoire de la maladie se traduirait par un besoin chez les malades de recevoir des informations supplémentaires répondant aux nouvelles perturbations vécues. Même si les malades ont reçu au moment du diagnostic du cancer et de la consultation d'annonce

²⁵⁰ Voir le Chapitre 10 (1).

infirmière, quand celle-ci a lieu, des informations concernant leur pathologie et les effets secondaires, mais aussi dans notre cas la possibilité de prise en charge par des personnels spécialisés en soins de support, une nécessité de rappel de ces informations nous semble primordiale au moment des ruptures dans la trajectoire alimentaire que nous avons identifiées. Ceci permettrait aux malades se retrouvant confrontés aux conséquences physiques, psychologiques, sociales, professionnelles, affectives, etc., du cancer, de disposer de l'information nécessaire au moment où ils en ont réellement le plus besoin. Cette temporalité du besoin en information relatif aux effets secondaires (Rutten, 2005) mais aussi comme étant directement associé au recours non conventionnel (Bégot, 2010 ; Cohen et al., 2010 ; Simon et al., 2010 ; Defossez, 2014a, 2014b ; Joël et Rubio, 2015), montre la nécessité d'informer continuellement les malades au cours de leurs traitements anticancéreux. En effet, nous remarquons que les malades, ayant pourtant eu l'information d'une possibilité de prise en charge par un/e diététicien/ne, psychologue, sophrologue, et autres, au moment du diagnostic ou de la consultation d'annonce infirmière, ne se souviennent pas systématiquement de la présence de ces personnels soignants au sein du service dans lequel ils sont pris en charge pour leur traitement anticancéreux. Ceci accentuant d'autant plus l'oubli de la démarche à suivre pour bénéficier de ce type de prise en charge. La sélection de l'information transmise s'effectue suivant les besoins présents à l'instant précis de la sensibilisation et ne semble pas être « stockée » par les malades au vu de perturbations futures. Gilles rencontré en phase Post-diagnostic et pour ses Cycle 1, 2 et 5 en P1 nous décrit ce mécanisme. Il a 66 ans, vit en couple et est retraité (ancien cadre). Au cours de notre première rencontre, Gilles nous précise : *« Je retiens les informations qui me semble utiles pour moi, le reste je l'oublie. Je sélectionne aussi ce qui dépend de moi, ce pour quoi je peux agir maintenant. Par exemple tout ce qui est médical, je laisse ça au médecin, je ne m'en préoccupe pas »*. La situation critique de la pathologie cancéreuse engendre une recherche d'informations qui sera traitée objectivement par le malade à un moment donné, c'est-à-dire qu'il en déterminera les avantages et les inconvénients, et définira l'attitude à avoir pour faire face aux problèmes rencontrés. Cependant, bien que la recherche d'information relative à l'alimentation découle du vécu alimentaire des cycles de chimiothérapie, nous relevons que les mangeurs-malades ont souvent une attitude fortement passive en attendant *« de voir les effets de la chimio »* pour s'investir dans la recherche d'informations. La transmission de l'information doit donc être pensée dans une

nécessité d'adaptation constante à un problème afin d'aider à la mise en place de logiques d'actions permettant de répondre aux perturbations vécues par les malades sans pour autant attendre que ces perturbations deviennent de réels problèmes. Nous pointons ici le fait qu'une re-sensibilisation constante des possibilités de recours aux soins de support permettrait aux malades de pouvoir trouver plus facilement et plus rapidement des solutions à un problème rencontré.

4.3 Préconisations pour la prise en charge diététique des mangeurs-malades

A l'issue de ce chapitre, nous pouvons préconiser de former le personnel soignant à l'utilité d'un « retour » sur l'information transmise aux malades en début de prise en charge tout au long des traitements anticancéreux et non exclusivement au moment des situations d'urgences, puisque tout changement, même minime, engendre des perturbations aux niveaux bio-psycho-sociologiques, venant ainsi redéfinir l'expérience du cancer. Cette re-sensibilisation favoriserait d'une part l'autonomie actuellement demandée aux malades dans leur prise en charge thérapeutique et notamment celle relative aux soins de supports, puisque ces derniers seraient plus en mesure d'évaluer leurs besoins et demander une aide aux personnels compétents. Et d'autre part, elle serait un substitut à l'incompatibilité de la mise en place de programme d'éducation thérapeutique pour des malades se retrouvant dans une situation d'urgence en termes de pronostic vital, tels que les cancers bronchiques. Cette démarche viendrait directement réduire la distance encore fortement présente entre la prise en charge médico-centrée et l'accompagnement des malades via notamment les soins de support, et contribuerait à la valorisation des soins de support en cancérologie qui, comme le montre les évaluations des Plans Cancer (HCSP, 2009, 2012) reste encore insatisfaisant. Cette démarche s'axe dans une volonté d'améliorer la qualité de vie des malades, et permettrait, comme nous le montrerons à la fin de ce travail, de limiter les inégalités d'accès aux soins de support en cancérologie en France.

La description et l'analyse de la perception de la pathologie cancéreuse par les mangeurs-malades présentées dans le chapitre précédent, et celles concernant leur implication dans la mobilisation de ressources afin d'obtenir des informations relatives à leur alimentation, que nous venons de présenter au cours de ce chapitre, nous amène désormais à nous intéresser à l'organisation alimentaire des mangeurs-malades.

CHAPITRE 10 - L'ORGANISATION DE L'ALIMENTATION DES MANGEURS-MALADES

L'organisation alimentaire d'une société correspond à un ensemble de règles et de catégories plus ou moins explicites à partir desquelles les mangeurs construisent leurs décisions alimentaires. Cette organisation correspond à ce que Poulain (2001 ; 2012c) nomme de modèle alimentaire, et qu'il propose d'étudier au travers des dimensions de l'espace social alimentaire (Poulain, 2001 ; 2003 ; 2012b)²⁵¹ : l'espace du mangeable, le système alimentaire, l'espace du culinaire, l'espace des habitudes de consommation, la temporalité alimentaire et l'espace de différenciation sociale. Ces dimensions structurent l'alimentation des mangeurs en fonction des représentations et des normes alimentaires définies par leur environnement social, tout en répondant à leurs contraintes biologiques et à celles du biotope dans lequel ils évoluent. L'espace social alimentaire permet de décrire les différents niveaux d'influence du social sur l'alimentation, comme par exemple l'ordre du mangeable, les formes de consommation, les modalités de préparation culinaire, et bien d'autres. Il met aussi l'accent sur les processus de différenciation sociale, sexuée et générationnelle dont l'alimentation est le support.

Nous avons décrit au cours du Chapitre 4 comment les traitements anticancéreux pouvaient restructurer les dimensions de l'espace social alimentaire (Poulain, 2001 ; 2003 ; 2012b). Puis, en nous référant à la littérature disponible sur cette thématique en sciences humaines et sociales (Jakubowicz, 2006 ; Bell et al., 2009 ; Locher et al., 2010 ; Mróz et al., 2010 ; Fontas, 2010 ; Cohen et Legrand, 2011 ; Mróz et al., 2011 ; Hoarau et al., 2012 ; Lorcy, 2014 ; Ancellin et al., 2014 ; Mróz et Roberton, 2015 ; Joël et Rubio, 2015), en sciences cognitive et sensorielle (Bernhardon et al., 2008), et celle relevant des dernières recommandations de la prise en charge diététique des personnes atteintes d'un cancer à risque de perte de poids et de dénutrition (Bouteloup et Besnard, 2012 ; Crenn P. et al., 2012 ; Meuric et Besnard, 2012 ; Senesse et al., 2012), nous avons identifié que les mangeurs-malades étaient confrontés à des contraintes alimentaires au sens nutritionnel, sensoriel et organisationnel. Nous proposons de nous concentrer ici sur l'impact de ces

²⁵¹ Voir le Chapitre 2 (1.3) et l'Annexe 5.

trois types de contraintes alimentaires sur l'organisation alimentaire des mangeurs-malades. Pour ce faire, nous nous intéresserons tout d'abord à l'organisation des journées alimentaires renvoyant aux nombres et à la répartition des prises alimentaires quotidiennes mais aussi à la structure des repas (cf. Annexe 26). Puis à l'organisation des pratiques culinaires faisant référence au statut de la personne en charge des tâches domestiques relatives à l'alimentation au sein du foyer et aux adaptations culinaires suite au diagnostic du cancer et des traitements lui étant associés. Et enfin, à l'environnement social des repas marquant l'influence de la commensalité et de la convivialité sur les comportements alimentaires des mangeurs-malades.

1. L'organisation des journées alimentaires : des ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades

Le diagnostic d'un cancer impose au malade l'entrée dans un système de soins fortement institutionnalisé (Ménoret (2007 [1999])). Les pratiques alimentaires des mangeurs-malades sont scandés par la structure temporelle des traitements anticancéreux. Nous nous sommes concentrer sur la phase Pré-thérapeutique (Pierret, 2007), rendant compte des situations alimentaires avant le diagnostic du cancer et des comportement et pratiques des malades qui découlent de cette annonce²⁵² ; et de l'entrée dans le processus thérapeutique représentée par la chirurgie (non systématique) et le suivi du traitement anticancéreux en quatre ou six administrations de chimiothérapie, espacées chacune de trois semaines. L'analyse de ces deux phases de la prise en charge médicale nous a amené à distinguer des ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades. Nous considérons qu'il y a rupture dans la trajectoire alimentaire lorsque se met en place une nouvelle structure de choix et de pratiques alimentaires, portant à la fois sur les aliments, les manières de cuisiner et la composition des repas (Lamine, 2007). La notion de trajectoire alimentaire, que nous empruntons directement à Corbeau (Corbeau, 2007 ; Corbeau et al., 2010) et Lamine (2007), rend compte du poids des événements biographiques sur les pratiques alimentaires des individus inscrits dans un processus d'habitude et de socialisation alimentaire. Il convient ici de retracer en quoi les temps imposés par la pathologie cancéreuse, à savoir le diagnostic, la chirurgie et les premières administrations de chimiothérapie, viennent redessiner la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades.

En retraçant minutieusement l'organisation des journées alimentaires et de la structure des repas (cf. Annexe 26) des malades rencontrés au cours de nos deux enquêtes, nous avons identifié quatre types de ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades :

- 1) une « rupture volontaire » suite à l'annonce du diagnostic ;
- 2) une « rupture chirurgicale » suite à la chirurgie et avant la première administration de chimiothérapie ;

²⁵² Nous divisons la phase Pré-thérapeutique (Pierret, 2007) en phase Pré-diagnostic pour rendre compte des pratiques alimentaires présentant avant le diagnostic, et en phase Post-diagnostic afin de rendre compte des celles faisant suite au diagnostic mais s'inscrivant avant les premiers traitements anticancéreux (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie).

- 3) une « rupture thérapeutique » survenant après la première administration de chimiothérapie ;
- 4) une « rupture thérapeutique renforcée » présente entre le troisième et la cinquième administration de chimiothérapie.

1.1 La phase Post-diagnostic : une rupture alimentaire volontaire

L'annonce du cancer et les informations nutritionnelles pouvant l'accompagner peuvent directement impacter les comportements alimentaires des personnes atteintes. De nombreux travaux se sont focalisés sur les circonstances de l'annonce (Peretti-Watel, 2014 ; Le Corroller-Soriano et al., 2008) et sur l'impact émotionnel qu'elle engendre. L'état émotionnel (stress, inquiétude, peur, anxiété) des malades est identifié comme un perturbateur d'appétit au cours des traitements (Lorcy, 2014), mais il ne semble pas directement impacter les pratiques alimentaires des malades rencontrés en phase Post-diagnostic. En effet, bien que 41 % des malades rencontrés en P2 en phase Post-diagnostic (n=90) déclarent avoir été contraints à diminuer la quantité de nourriture consommée par jour entre les phases Pré et Post-diagnostic, seulement 11 % l'associent à l'anxiété et à l'angoisse de l'annonce du cancer²⁵³.

Nous avons cependant identifié une catégorie de malades qui, suite à la sensibilisation qu'ils ont reçue de la part du personnel soignant ou bien de leurs proches, apportent volontairement des modifications à leurs pratiques alimentaires antérieures à l'annonce du cancer. L'information concernant les risques de perte de poids et de dénutrition, principalement délivrée par le personnel soignant, entraîne des stratégies d'adaptation alimentaires préventives axées sur l'augmentation de l'apport énergétique journalier afin de « faire des réserves » avant le début des traitements anticancéreux. Des aliments et boissons précédemment bannis suite à la prescription de régime alimentaire pour les personnes diabétiques, hypercholestérolémiques, souffrant d'HTA voire de surpoids, (fromage, charcuterie, confiserie, etc.) sont réintroduits dans l'alimentation quotidienne. Le

²⁵³ Les trois principales raisons citées par les malades rencontrés de la diminution des quantités consommées par jour sont associées pour 32 % à des pertes d'appétit, pour 14 % aux troubles digestifs, nausées et fatigue, pour 11 % à l'anxiété et l'angoisse occasionnée par l'annonce du cancer.

modèle de trois repas par jour et la prise de collations sont valorisés par les malades et sont nutritionnellement plus conséquents. Ces changements sont valorisés pour des raisons nutritionnelles mais également pour une certaine forme de plaisir alimentaire dans l'objectif de recouvrer le goût par l'autorisation médicale de manger des aliments jusqu'alors interdits. Tel est le cas de Gilles rencontré à quatre reprises en P1. Gilles est âgé de 66 ans, il est retraité (ancien cadre), et vit en couple avec sa femme. Depuis des années il fait attention à ce qu'il mange à cause de son poids et du cholestérol. Mais depuis son diagnostic de cancer il n'y fait plus trop attention : *« A un moment donné, j'ai réduit sur la charcuterie à cause du poids mais là j'ai pas besoin de réduire à cause du poids parce que j'en ai perdu pas mal, donc le problème ne se pose plus. Mais c'est vrai que le cholestérol ce n'est pas l'idéal non plus, (...) je m'étais habitué finalement à ne plus manger de charcuterie, et je m'y remets maintenant, depuis, depuis que je sais ce que j'ai, je me remets à manger de la charcuterie et pas qu'un peu. Parce que, j'ai mis comme priorité, ce n'est pas le cholestérol, je l'ai laissé de côté, et dans ma priorité j'ai mis, reprise de poids ».*

Des informations relatives aux recours non conventionnels, qu'elles proviennent du réseau personnel ou du réseau social des malades²⁵⁴, peuvent également impacter les comportements alimentaires. Dès l'annonce du cancer, certains malades s'interrogeant sur les actions à mener pour être actif dans leur processus thérapeutique ont été amenés à reconsidérer leurs modes de vie, dont leurs pratiques alimentaires. Certains, comme Pascale, se renseignent et commencent à apporter des modifications à leurs pratiques. Pascale est âgée de 54 ans, elle vit seule et exerce une profession intermédiaire. Nous l'avons rencontrée pour chacune des phases du traitement étudiées en P2. Elle nous précise : *« Je pense à tout ce qui est naturopathie, je n'y ai jamais eu recours avant, mais là je me suis renseignée sur Internet, et j'ai demandé au pneumologue si je pouvais prendre des compléments, il m'a dit que je pouvais faire ce que je voulais, que ça n'allait pas altérer mon traitement. Il y a des compléments comme la vitamine C, puis d'autres qui refont les globules blancs, et même certains qui détruiraient les cellules cancéreuses ».*

²⁵⁴ Voir le Chapitre 9 (2.1.2).

D'autres, entament dès l'annonce du cancer des changements radicaux. Jean et Jules, rencontrés en P2 sont dans cette dynamique. Jean a 52 ans, il est employé et est en couple, mais ne vit pas avec sa compagne. Il a une fille de 12 ans d'une précédente union qu'il voit par intermittence. Nous l'avons rencontré à quatre reprises en P2 et nous nous sommes entretenus informellement avec lui, et quelques fois sa compagne, jusqu'à son Cycle 5. Il nous explique que depuis l'annonce de son cancer il s'est fortement renseigné sur ce qu'il pouvait modifier de lui-même. Après avoir lu l'ouvrage *Anticancer* de Servan Schreiber (2007), Jean nous précise que l'alimentation est devenue une de ses priorités : *« Donc aujourd'hui, ça c'est très récent, avant je buvais du café avec deux sucres, ce matin et les jours à venir ce sera du thé vert avec des céréales, du lait écrémé bio, des céréales avec des fruits rouges, sans enfin avec un minimum de graisse, de gluten et de sucre »*. Jules lui se contraint également à ce type de modification sous la pression de sa conjointe et de ses enfants. Jules a 66 ans, il est à la retraite (ancien employé) et vit en couple. Nous l'avons rencontré, lui et sa conjointe toujours présente au cours des séances de chimiothérapie, à quatre reprises en P2. Nous avons vu dans le chapitre précédent que les enfants et la conjointe de Jules se renseignent énormément sur le mode de vie à adopter depuis le diagnostic. Elle nous précise : *« On a un plan de bataille »*. Jules nous cite alors les aliments qu'il identifie comme étant *« bénéfiques »* et des *« aliments anticancer prouvés »*. Il s'agit notamment du curcuma, du chou, des oignons. Mais aussi ceux étant *« maléfiques »* et précise que *« Le sucre fait augmenter la tumeur »*. Concernant le curcuma par exemple, la conjointe de Jules nous précise que cette épice fait désormais partie de ses pratiques culinaires en entrant dans la composition de tous les plats qu'elle prépare : *« Avant c'était occasionnel, comme ça pour le fun. Quand on avait de monde quelque chose comme ça. Maintenant, c'est partout, on en met dans tous les plats »*. Outre cette sélection d'aliments « promoteur » et « antipromoteur » du cancer (Servan Schreiber, 2007) Jules repense la nature et la provenance des aliments consommés : *« Aujourd'hui, on ne consomme que du bio, alors qu'avant on n'y faisait pas réellement attention »*.

L'annonce d'un cancer engendre pour certains malades une restructuration partielle voire totale de leur rapport à l'alimentation dont l'organisation de leurs prises alimentaires. Cette « rupture volontaire » chez les personnes rencontrées en P2 (n=90) est davantage caractérisée en termes de variation des quantités consommées entre la phase pré et post-diagnostic qu'en terme d'organisation des prises alimentaires. A la question « Est-ce que

vous avez modifié les quantités que vous mangez ? », 49 % des malades rencontrés déclarent qu'ils mangent les mêmes quantités au cours d'une journée, 41 % qu'ils ont diminué les quantités consommées et 10 % qu'ils les ont augmentées. Les trois principales raisons pour lesquelles les malades déclarent avoir diminué les quantités consommées au cours de la journée sont la perte d'appétit (32 %), les troubles digestifs, les nausées ou la fatigue (14 %) et l'anxiété due à l'annonce du cancer (11 %). Par contre, 6 % déclarent manger plus suite à la sensibilisation faite sur la perte de poids et la dénutrition et 4 % suite à l'arrêt du tabac.

Nous nous sommes intéressés par la suite à la description de l'organisation des prises alimentaires et la structure des repas dans le « Avant » et le « Après » le diagnostic du cancer (Herzlich, 1998), afin d'en identifier les éventuelles transformations. La structure de la journée alimentaire se définit par le nombre et les horaires des prises alimentaires faites au cours de la journée (Herpin, 1988 ; Poulain, 2001, 2002). Nous les comptabilisons en prises alimentaires au moment des repas puis en prises alimentaires hors repas. Les prises alimentaires repas sont des prises institutionnalisées ayant un statut et un rôle social. En France, trois repas principaux organisent la journée alimentaire : le petit-déjeuner, pris le matin, le déjeuner, pris en milieu de journée et le dîner, pris le soir (Poulain, 2001, 2002 ; Mathé et al., 2011). Chacun de ces repas est défini par des horaires, des aliments, des modes de consommations, de partages, etc. Les prises alimentaires « hors repas » correspondent à « toute ingestion de produit solide ou liquide ayant une charge énergétique en dehors des trois repas principaux » (Poulain, 2002 : 94), et sont plus ou moins institutionnalisées. Celles soumises à des règles sociales comme les apéritifs, les goûters, en-cas et casse-croûte, sont, tout comme les repas, définies par des horaires, des aliments, des modes de consommations, de partages, etc. Les prises alimentaires hors repas ne répondant pas à ces règles sociales sont non institutionnalisées, et sont généralement appelées grignotages (Poulain, 2001).

Lorsque nous nous intéressons aux concordances des réponses sur l'organisation des prises alimentaires au cours d'une journée type entre la phase Pré et Post-diagnostic (cf. Tableau 29), nous constatons que la très grande majorité des malades rencontrés (n=90) n'a pas modifié l'organisation de leur journée alimentaire suite à l'annonce du cancer, à

l'exception du type de petit-déjeuner consommé²⁵⁵, de la consommation de pain au cours du déjeuner et du dîner, et du nombre de prises alimentaires hors repas²⁵⁶. Ces changements peuvent être mis en relation avec la sensibilisation faite sur l'importance du petit déjeuner et des collations en cours de journée pour éviter les pertes de poids.

Tableau 29 : Concordance des réponses de l'organisation des prises alimentaires Pré et Post-diagnostic P2 (n=90)

ORGANISATION DES PRISES ALIMENTAIRES	TAUX DE CONCORDANCE DES REPNSES
Nombre de repas par jour	Fort : 0.66
Type de petit-déjeuner	Faible : 0.59
Type de déjeuner	Fort : 0.60
Consommation de vin au cours du déjeuner	Fort : 0.89
Consommation de pain au cours du déjeuner	Faible : 0.52
Type de dîner	Fort : 0.80
Consommation de vin au cours du dîner	Fort : 0.90
Consommation de pain au cours du dîner	Mauvais : 0.35
Prises alimentaires hors repas	Faible : 0.55
Consommation de liquide en cours de journée	Fort : 0.85

Nous venons de voir qu'une rupture volontaire de la trajectoire alimentaire de certains malades pouvait être présente en phase Post-diagnostic. Cette rupture volontaire se traduit par une volonté de changement suite à l'annonce du cancer s'observant au travers de deux attitudes distinctes. La première consiste à supprimer les comportements alimentaires antérieurs au diagnostic identifiés comme étant des facteurs de risque de la progression du cancer et/ou de valoriser ceux étant identifiés comme favorisant la régression de la

²⁵⁵ Concernant les petits déjeuners, 74 % des malades rencontrés déclarent consommer le même type de petit déjeuner entre les phases pré et post-diagnostic. Les principaux changements s'observent chez 16 % de malades passant d'un petit-déjeuner simplifié à un petit-déjeuner continental simple, et chez 4 % passant d'un petit déjeuner simplifié à un petit déjeuner complet ou de type anglo-saxon.

²⁵⁶ Concernant les prises alimentaires hors repas, 64 % des malades déclarent ne pas consommer le même nombre de prise alimentaire hors repas entre la phase pré et post diagnostic. Avant le diagnostic 34 % des malades déclarent ne pas faire de prise alimentaire hors repas, alors qu'ils ne sont plus que 31 % après le diagnostic. Le nombre de prise varie généralement d'une à trois entre les deux phases.

maladie. Alors que la seconde vient directement répondre aux sensibilisations faites concernant les risques de perte de poids et de dénutrition engendrant des comportements alimentaires venant prévenir la perte de poids future. La phase Post-diagnostic se caractérise donc pour certains malades par une mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires venant répondre à l'annonce, tout en étant indépendante des effets secondaires engendrés par le cancer et les traitements lui étant associés. Comment la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades évolue-t-elle lors de leur entrée dans le processus thérapeutique ?

1.2 L'entrée dans le processus thérapeutique : trois ruptures alimentaires thérapeutiques

L'entrée dans le processus thérapeutique correspond tout d'abord à la présence d'une chirurgie pour certains malades, puis aux premiers traitements anticancéreux par chimiothérapie et/ou radiothérapie. Pour nos enquêtes, nous nous sommes entretenus avec les malades jusqu'à leur sixième administration de chimiothérapie (Cycle 5) en P1²⁵⁷, et jusqu'à leur quatrième administration de chimiothérapie (Cycle 3) en P2²⁵⁸. Cette première phase des traitements anticancéreux que nous avons étudiée se caractérise par trois types de ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades. La première que nous nommons « rupture chirurgicale » s'observe chez les malades ayant bénéficié de chirurgie suite à l'annonce du cancer. La deuxième, la « rupture thérapeutique », est présente dès la première administration de chimiothérapie jusqu'à la troisième ou cinquième administration. Et enfin la troisième, la « rupture thérapeutique renforcée », s'observe entre la troisième ou cinquième administration de chimiothérapie, jusqu'à la sixième administration.

²⁵⁷ Voir le Chapitre 6 (1).

²⁵⁸ Voir le Chapitre 6 (2) et le Chapitre 7.

1.2.1 Une rupture alimentaire chirurgicale

La chirurgie des cancers bronchiques, consistant à enlever la tumeur dans son intégralité, est réalisée chez les malades suite au diagnostic du cancer suivant des critères d'opérabilité renvoyant principalement à des caractéristiques médicales concernant le cancer et l'état général des malades (type et stade du cancer, IMC, bilan respiratoire et cardio-vasculaire, etc.), mais aussi à leur âge. La chirurgie, quand celle-ci est possible, est la première action thérapeutique proposée aux malades. Au total 46 des malades rencontrés au cours de nos deux enquêtes (7 en P1 (n=21) et 39 en P2 (n=182)²⁵⁹) ont bénéficié d'une chirurgie pour leur cancer bronchique avant la première administration de chimiothérapie. La chirurgie reste un moment contraignant pour la majorité des malades. Une fatigue générale perturbe totalement les habitudes de vie, dont les pratiques alimentaires. Pour Patrick, l'opération a été vécue comme « *la pire chose* » qu'il connaisse se traduisant par une invalidité et une dépendance totale. Nous avons rencontré Patrick en phase Post-diagnostic et pour son Cycle 2 en P1. Patrick à 65 ans, il vit en couple et est retraité (ancien employé). Concernant son alimentation, Patrick nous précise : « *Au niveau de l'alimentation, ce n'est pas compliqué, je ne mangeais plus rien, j'ai perdu 7 kilos. (...) Enfin, maintenant ça reviens un petit peu, comme j'ai repris ma mobilité, mais bon ça tombe mal, parce qu'il me propose de me flanquer par terre avec une chimiothérapie* ». Cependant, pour Renaud, l'opération n'a pas été aussi contraignante. Renaud à 48 ans, il est employé. Il a trois enfants d'une précédente union, et est en couple. Il ne vit pas avec sa compagne. Nous avons rencontré Renaud en phase Post-diagnostic, pour son Cycle 2 et 3. Outre la période de trois semaines où il a été relativement invalide, et où il est allé vivre chez sa compagne, l'opération n'a pas été douloureuse pour lui : « *J'ai eu l'opération, ça c'est très bien passé, pas de douleur. Enfin, comme eux ils disent sur une échelle de 10 j'étais à 2, mais vraiment*

²⁵⁹ Les informations concernant la présence d'une chirurgie nous ont été transmises par le personnel soignant nous renseignant des caractéristiques médicales des malades. De plus, pour ceux rencontrés en phase Post-diagnostic, la question « *Est-ce que vous avez eu une opération dans le cadre de votre maladie ?* » était directement posée au malade. Cette question était ensuite complétée pour collecter des informations relatives aux perturbations alimentaires ayant été engendrées par la chirurgie (Annexe 14). De ce fait, nous disposons de ces informations que pour les malades ayant bénéficié d'une chirurgie rencontrés en phase Post-diagnostic, soit 25 malades. La chirurgie était seulement abordée en phase Post-diagnostic pour d'une part éviter les biais méthodologiques faisant appel à la mémoire des personnes interrogées pouvant dans notre cas ne plus se souvenir si les premières perturbations alimentaires étaient ressenties suite à la chirurgie ou à la première administration de chimiothérapie, et d'autre part pour respecter notre choix méthodologique d'interroger les malades sur la phase de la maladie venant de s'écouler.

pas de douleurs ». Cependant il nous décrit l'isolement social qu'elle génère. Renaud avait pour habitude d'aller tous les samedis soir au restaurant avec sa compagne, mais les effets secondaires de la chirurgie les ont contraints à annuler cette sortie, qu'ils reprennent depuis peu : *« Il n'y a qu'après mon opération que je ne pouvais pas trop sortir, que j'avais du mal à respirer. Et comme je connais beaucoup de monde, enfin dans la ville dans laquelle elle (sa compagne) habite, je tombe toujours sur du monde, et comme je travaille aussi dans cette ville, je connais du monde. Je ne pouvais pas parler à cause du poumon, mais après là on commence à reprendre un peu »*.

Les 32 malades nous ayant informés sur la période postopératoire décrivent une période d'environ trois semaines après l'intervention chirurgicale où une forte fatigue générale est présente pour 21 d'entre eux (6 en P1 et 15 en P2). Pendant cette période, des perturbations alimentaires surviennent. 9 malades (4 en P1 et 5 en P2) déclarent ressentir des pertes d'appétit et 13 (5 en P1 et 7 en P2) des perturbations sensorielles. Nous constatons chez les malades rencontrés en P1 que les perturbations sensorielles ressenties après la chirurgie affectent principalement la consommation d'alcool. Tel est le cas de Renaud²⁶⁰, dont nous venons de parler : *« Des fois le samedi soir je buvais un apéro avec mon amie, un seul, et là depuis le 23 septembre que j'ai été opéré, mais c'est de la tisane que je bois... maintenant je bois ma tisane, ma verveine menthe »*. Charles témoigne de cette même perturbation. Charles à 63 ans, il est retraité (ancien employé) et vit en couple. Leur fils de 25 ans, atteint d'un cancer des os depuis son adolescence, vit au domicile parental. Nous avons rencontré Charles en phase Post-diagnostic et pour son Cycle 3 en P1. Pour lui, les perturbations sensorielles envers l'alcool se ressentent surtout vis-à-vis du Ricard : *« Même un, je ne peux plus le boire, ah c'est dégueulasse. Je ne peux pas le boire »*.

La fatigue générale, la perte d'appétit et les perturbations sensorielles génèrent une perte de poids en phase postopératoire. Nous disposons du poids de forme (avant le diagnostic du cancer) et du poids au moment de la première chimiothérapie pour 27 malades ayant bénéficié d'une intervention chirurgicale. 15 d'entre eux ont subi une perte de poids allant

²⁶⁰ Renaud à 48 ans, il est employé. Il a trois enfants d'une précédente union, et est en couple. Il ne vit pas avec sa compagne. Nous avons rencontré Renaud en phase Post-diagnostic, pour son Cycle 2 et 3.

de 0,5 à 15 kilogrammes²⁶¹. 7 malades ont maintenu leur poids. Et 5 présentent un gain de poids allant de 0,5 à 3 kilogrammes. La fatigue et les perturbations alimentaires générées par la chirurgie s'estompent progressivement après cette période de trois semaines. Cependant pour 18 des malades rencontrés (5 en P1 et 13 en P2), la fatigue générale, les pertes d'appétit et les perturbations sensorielles sont encore présentes quand ces derniers débutent leur traitement par chimiothérapie.

La chirurgie engendre une rupture dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades. Nous n'avons pas pu évaluer l'information nutritionnelle transmise aux malades au cours de cette première étape des traitements anticancéreux dans les structures de prise en charge médicale. Nous avons seulement observé dans le Service A au cours de la P1 que le/la diététicien/ne sensibilisait les malades ayant pris du poids à maintenir ce gain de poids pendant les traitements par chimiothérapie. Nous constatons cependant une prise de conscience des perturbations alimentaires présentes chez les malades dans la définition de recommandations de prise en charge diététique adaptée aux malades bénéficiant d'une chirurgie pour leur cancer en phase péri et postopératoire (Meuric et Besnard, 2012 ; Creen et al., 2012).

1.2.2 Une rupture alimentaire thérapeutique

Dès la première administration de chimiothérapie, nous assistons à un troisième type de rupture dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades. Il s'agit d'une « rupture alimentaire thérapeutique ». Bien que la chirurgie soit pour certains malades la première étape de la prise en charge du cancer, nous nommons ce troisième type de rupture, correspondant à la première administration de chimiothérapie, comme étant thérapeutique puisqu'il marque « l'entrée dans la processus thérapeutique » (Pierret, 2007) du cancer pour l'ensemble des malades. Cette rupture se caractérise par la présence des premiers effets secondaires chimio-induits engendrant des perturbations alimentaires telles que les

²⁶¹ La perte de poids des malades rencontrés est en moyenne de 4,3 kilogrammes. Elle est inférieure à 3 kilogrammes pour 6 malades, entre 3 et 5 kilogrammes pour 5 malades et supérieure à 5 kilogrammes pour 4 malades.

pertes d'appétit, les nausées et vomissements, les troubles digestifs, une non-envie de manger, une perte d'attrance alimentaire et des perturbations sensorielles (cf. Annexe 27). Ces perturbations décrites par les malades rencontrés sont directement mises en relation avec les pertes de poids et le risque de dénutrition (Senesse et al., 2012). Les documents transmis aux malades lors des consultations d'annonce précisent que les effets secondaires, dont les perturbations alimentaires, sont généralement présents les premiers jours suivant la chimiothérapie. Cette temporalité impacte directement les pratiques alimentaires (Lorcy, 2014) et laisse entrevoir des séquences précises de situation d'inconfort et de confort à s'alimenter (cf. Annexe 28). Nous avons identifié ces séquences alimentaires auprès des 21 malades rencontrés en P1 dans le Service A. De plus, bien que les quelques études s'intéressant aux comportements et pratiques alimentaires des mangeurs atteints de cancer au moment de cette première enquête (soit en 2011-2012) (Jakubowicz, 2006 ; Bell et al., 2009 ; Locher et al., 2010 ; Mróz et al., 2010 ; Cohen et Legrand, 2011 ; Mróz et al., 2011 ; Hoarau et al., 2012) n'apportaient aucun élément concernant ces séquences alimentaires au cours des cycles de chimiothérapie, et qu'il a fallu attendre la publication de Lorcy (2014), les discussions réalisées auprès du personnel soignant du Service A nous ont fait nous rendre compte de la présence quasi-systématique de ces séquences alimentaires chez les malades²⁶². Au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie, les malades décrivent que ces perturbations alimentaires sont principalement présentes sur la première semaine suivant l'administration de la chimiothérapie (cf. Annexe 29). Pour contrer cet inconfort à s'alimenter, les malades rencontrés déclarent principalement qu'ils se forcent à manger, mangent plus lentement, consomment plus de féculents, de fruits et légumes, d'eau et des sodas (cf. Annexe 29). Les perturbations ressenties la première semaine s'estompent pour laisser place à une phase de confort à s'alimenter les quinze jours suivant. L'appétit est de nouveau présent, les perturbations sensorielles et la fatigue, bien que toujours présentes, sont moins intenses, les nausées et les troubles digestifs tendent à disparaître. Par un phénomène de compensation les malades reprennent en partie le poids perdu au cours de la première semaine et revalorisent l'acte alimentaire en recouvrant une certaine forme de plaisir. Louise nous décrit parfaitement ce phénomène. Louise à 63 ans. Elle est jeune retraitée d'une profession intermédiaire et vit avec son

²⁶² Nous avons donc construit une partie de notre questionnaire de la P2 autour de ces phases pour pouvoir en valider, ou non, la redondance identifiée en P1.

conjoint, encore en activité. Nous l'avons rencontrée à quatre reprises en P2, et avons continué à nous entretenir informellement avec elle jusqu'à son Cycle 5. Elle nous précise suite à six semaines de traitements (Cycle 2) : *« Quand je vais bien, je ne me possède plus quand j'ai envie de manger. L'autre jour on est allé au resto, j'ai pris des rognons, je me suis régälée. Ils étaient presque crus, c'était succulent. On en a eu pour 95 euros, mais je m'en fou, on a bien mangé, on a bu du bon vin, j'étais bien »*.

Au cours de cette « rupture thérapeutique », l'alimentation reste globalement complète et variée, et tend à se conformer aux pratiques alimentaires antérieures au diagnostic du cancer. Le modèle de trois repas par jour avec des repas relativement complets (en S2 et S3) reste fortement valorisé. Plus de 85 % des malades rencontrés en P2 déclarent faire trois repas par jour sur leurs trois premiers cycles de chimiothérapie (cf. Annexe 30). Bien que peu de malades rencontrés déclarent faire moins de 3 repas par jour, le nombre et la composition des repas sont corrélés aux situations de confort et d'inconfort à s'alimenter. Sans aucune surprise, les malades déclarant être en situation d'inconfort à s'alimenter ont une plus grande tendance à déclarer faire un ou aucun repas par jour en S1 du Cycle 1, et en S1 et S2 du Cycle 2²⁶³. De même la situation d'inconfort à s'alimenter engendre la consommation de déjeuner et de dîner simplifiés (ou d'aucun), alors que la situation de confort à s'alimenter engendre la consommation de repas complets. Cette relation se constate sur l'ensemble des trois semaines de chacun des trois premiers cycles de chimiothérapie, excepté pour le déjeuner et le dîner de la S3 du Cycle 1, et pour le dîner de la S3 du Cycle 3 (cf. Annexe 31).

Bien que peu de modifications soient identifiées au niveau de l'organisation de la journée alimentaire et dans la structure des repas, nous repérons des éléments intéressants concernant le petit-déjeuner, les prises alimentaires hors repas et la consommation de pain au cours des repas.

²⁶³ **S1 Cycle 1 (n=119)** > Khi2 : 5.29, S.A. : 0.02, V de Cramer : 0.21, RS : 1.37 (vs -1,75).

S1 Cycle 2 (n=111) > Khi2 : 6.38, S.A. : 0.01, V de Cramer : 0.24, RS : 1,46 (vs -1,92).

S2 Cycle 2 (n = 111) > Khi2 : 4.63, S.A. : 0.03, V de Cramer : 0.21, RS : 1,60 (vs -1,34).

Le petit déjeuner est fortement valorisé avec moins de 5 % des malades rencontrés en P2 qui déclarent ne pas prendre de petit-déjeuner au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie (cf. Annexe 32). Nous ne constatons aucune corrélation entre la structure du petit déjeuner et les situations de confort et d'inconfort à s'alimenter, et les concordances des réponses des malades pour chacune des semaines de chacun des cycles de chimiothérapie étudiée sont fortes (cf. Annexe 32). Ceci signifie que les malades mangent le même type de petit déjeuner qu'ils soient en situation d'inconfort ou de confort à s'alimenter, alors que nous venons de voir que la situation d'inconfort à s'alimenter génère une simplification du déjeuner et du dîner. De plus, nous constatons chez certains malades qui n'avaient pas pour habitude de prendre un petit-déjeuner avant le diagnostic de leur cancer, que la routine des prises alimentaires des structures de prise en charge et la sensibilisation faite par le personnel soignant viennent, en partie, expliquer ces changements. Les prises alimentaires dans le Service A, le Service C et le Service D, où les malades étaient majoritairement hospitalisés entre deux et trois jours pour leurs traitements anticancéreux, s'organisaient autour d'un petit déjeuner, d'un déjeuner et d'un dîner, d'une collation où des biscuits, boissons chaudes et froides et des CNO étaient proposés aux malades en cours d'après-midi et en début de soirée²⁶⁴. Cette organisation alimentaire, additionnée pour le Service A à une sensibilisation du/de la diététicien/ne qui s'entretenait avec tous les malades au moment de leur première hospitalisation pour la prise en charge de leur cancer, permettait aux malades de concevoir une journée alimentaire type et surtout de prendre conscience de l'importance d'une telle organisation au vue de leur nouvelle situation pathologique. Ainsi, certains malades déclarent reproduire cette routine alimentaire une fois rentrés à leur domicile. Tel est le cas de Gilles²⁶⁵ qui nous précise que depuis ses hospitalisations, il prend un petit-déjeuner tous les jours, alors qu'il n'en avait pas l'habitude : *« Il fallait faire en sorte que je mange, et que le petit déjeuner il passait bien. Je l'ai constaté ici quand j'avais les premières chimio, quand j'avais 2 jours ici, il était très bien, le reste bon, c'était dégueulasse, mais le petit déjeuner c'était impeccable et je voyais que je le mangeais. J'avais le petit pain, j'y mettais du beurre et de la confiture, et en plus on me proposait des biscottes, je prenais les biscottes, aucun problème. C'est*

²⁶⁴ Voir le Chapitre 10 (1.2).

²⁶⁵ Gilles a 66 ans et est retraité (ancien cadre). Il vit en couple. Nous l'avons rencontré en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 1, 2 et 5 en P1.

pour ça que je me suis habitué à manger comme ça un petit déjeuner, et je ne laisserai pas tomber le petit déjeuner, même si je n'ai plus rien... chose qui n'arrivera pas ».

Cependant, la routine alimentaire des structures de soins peut avoir un effet inverse et entraîner une suppression d'habitude, comme nous l'explique Renaud²⁶⁶ : « *J'ai arrêté le chocolat le soir après le repas. C'est après l'opération, c'est le fait d'avoir été hospitalisé. Ben je ne sais pas... on ne vous amène pas du chocolat à l'hôpital !* ».

De plus, nous tenons à préciser ici que ces deux moments alimentaires, qui sont le petit déjeuner et les collations, restent les plus appréciés chez les malades hospitalisés (Poulain et al., 1999). Tout d'abord, alors que la composition des déjeuners et des dîners est généralement imposée aux malades, une possibilité de choix est proposée pour le petit déjeuner et les collations. Puis, comme le montre l'enquête de Poulain et al. (1999), plus le nombre de collations proposé au cours de la journée est élevé, plus les malades hospitalisés sont satisfaits de la prestation alimentaire. Ces deux types de prises alimentaires sont également fortement valorisés par les malades puisque leurs structure et composition s'apparentent plus aux habitudes alimentaires hors des structures de soins. Même si des items ne correspondent pas aux habitudes ou alors ne sont pas appréciés, nous constatons que les malades s'adaptent plus facilement soit en s'apportant des aliments ou boissons ou bien en modifiant leurs habitudes. Par exemple, certains malades pris en charge dans le Service A se plaignent de la qualité du café proposé au petit déjeuner. Certains vont ainsi directement se chercher un café à la cafétéria, d'autres ayant plus d'affinités avec les infirmières et aides-soignants/es bénéficient du café du personnel, alors que d'autres, optent pour du thé. De plus, les collations restent des moments de l'hospitalisation où les malades sont accompagnés par leur famille ou leurs amis, s'opposant alors à la désocialisation alimentaire fortement présente pendant les déjeuners et les dîners en milieu hospitalisé (Poulain et al. 1999). De ce fait au cours de leur hospitalisation les malades compensent clairement le manque de qualité des repas, principalement organoleptique mais aussi organisationnelle²⁶⁷, par le petit déjeuner et les collations proposées.

²⁶⁶ Renaud à 48 ans, il est employé. Il a trois enfants d'une précédente union, et est en couple. Il ne vit pas avec sa compagne. Nous avons rencontré Renaud en phase Post-diagnostic, pour son Cycle 2 et 3.

²⁶⁷ Par exemple pour le Service A, l'organisation de la restauration collective s'organisait, au moment de la collecte des données, sur une rotation de trois semaines. Les malades étant hospitalisés toutes les trois

Bien que moins associées à la routine alimentaire des structures de prise en charge, nous constatons une valorisation des prises alimentaires hors repas sous forme d'en-cas ou de goûters institutionnalisés que nous différencions ici des grignotages. Plus de 60 % des malades rencontrés en P2 pour chacun des trois premiers cycles de chimiothérapie déclarent manger en dehors des repas (cf. Annexe 33). La consommation alimentaire hors repas est fortement préconisée par le personnel soignant lors de perturbations alimentaires puisqu'elle permettrait de contrer les pertes d'appétit et de ce fait la perte de poids. Elle consiste à faire « des fractionnements de repas, sans forcément respecter les horaires des repas, selon les envies spontanées et les aversions pour certains aliments » (Meuric et Besnard, 2012 : 208). Cependant, ce conseil diététique proposant une organisation alimentaire journalière déstructurée, et surtout déculpabilisante puisqu'elle autorise de transgresser la norme alimentaire jusqu'alors présente (horaire, structure, composition, environnement des repas), se retrouve en décalage avec les pratiques alimentaires des malades. Une distinction entre la notion de fractionnement des repas et les représentations et pratiques des prises alimentaires hors repas semble se dégager. Lorsque nous demandons aux malades rencontrés s'ils ont plutôt mangé au moment des repas ou bien en petite quantité au cours de la journée suivant la situation alimentaire (confort ou inconfort) dans laquelle ils se trouvaient, nous constatons qu'environ 25 % des malades rencontrés à chacune des phases du traitement étudiées²⁶⁸ déclarent manger en petite quantité au cours de la journée, lorsqu'ils se retrouvent dans une situation d'inconfort à s'alimenter. Par ailleurs moins de 10 %²⁶⁹ déclarent cette pratique pendant une situation de confort à s'alimenter. Cependant, lorsque nous demandons aux malades de décrire une journée alimentaire type pour chacune des semaines des trois premiers cycles de chimiothérapie, nous nous rendons compte que moins de 15 % déclarent faire plus de cinq prises alimentaires hors repas (cf. Annexe 33), que nous identifions comme étant un indicateur du

semaines pour leurs traitements anticancéreux se retrouvaient fréquemment avec le même type de menu. De plus, bien que les aides-soignants/es ou les hôteliers/ères ouvraient les barquettes operculées à l'extérieur de la chambre pour diminuer les contraintes olfactives, les malades se retrouvaient fortement dérangés par les contraintes olfactives, mais aussi gustatives, de ce type de présentation. Certains allant jusqu'à refuser catégoriquement que l'aide soignante ou l'hôtesse en charge de la distribution des repas entre dans la chambre avec le plateau repas.

²⁶⁸ 25 % pour le Cycle 1 (n=119), 23 % pour le Cycle 2 (n=111) et 24 % pour le Cycle 3 (n=83).

²⁶⁹ 8 % pour le Cycle 1 (n=119), 9 % pour le Cycle 2 (n=111) et 5 % pour le Cycle 3 (n=83).

fractionnement des prises alimentaires²⁷⁰. De même, lorsque nous croisons le nombre de prises alimentaires hors repas comptabilisé dans la reconstruction d'une journée alimentaire type, et la déclaration par les malades d'une alimentation plutôt centrée sur les repas ou fractionnée au cours de la journée, nous nous rendons compte que quelques malades déclarant avoir mangé en petite quantité au cours de la journée n'ont fait aucune ou moins de 5 prises alimentaires hors repas.

De plus, sur l'ensemble de ces trois premiers cycles de chimiothérapie, aucune corrélation n'est établie entre la prise d'aucun repas par jour et le nombre de prise alimentaire hors repas. Ceci signifie que les malades se retrouvant dans une situation d'inconfort à s'alimenter et déclarant faire un ou aucun repas par jour, n'ont pas plus tendance que les autres malades à faire plus de prises alimentaires hors repas. De plus, bien que non statistiquement significatif, lorsque nous prenons en compte la fréquence des réponses, les malades faisant trois repas par jour ont une nette tendance à faire un plus grand nombre de prises alimentaires hors repas par rapport aux autres malades (cf. Annexe 34). De même nous nous apercevons que les malades réalisant des déjeuners complets pour les S1 et S2 du Cycle 2 et du Cycle 3 ont plus tendance à faire des prises alimentaires hors repas alors que ceux réalisant des repas simplifiés ou aucun repas tendraient à délaisser ces prises alimentaires (cf. Annexe 35). Nous pouvons ici conclure que les malades arrivant à faire trois repas complets par jour présentent plus de facilité à s'alimenter entre les repas par rapport aux malades réalisant au maximum deux repas plus simplifiés par jour. Ceci montre une forte limite à la définition du fractionnement des repas présentée comme des « petits repas » par le personnel soignant, alors qu'il s'agirait plutôt de prises alimentaires hors repas relativement institutionnalisées pour les malades. De plus, cette pratique est recommandée aux malades pour contrer les pertes d'appétit mais nous constatons que les prises alimentaires hors repas sont plus valorisées par les malades quand ces derniers réalisent trois repas complet par jour. Dans cette même optique, nous avons constaté qu'un

²⁷⁰ La comptabilisation des prises alimentaires hors repas s'est réalisée suite à la description d'une journée alimentaire type pour chacune des trois semaines du cycle de chimiothérapie. Dès que les malades déclaraient avoir mangé ou bu au cours de la journée et en dehors des heures de repas, nous comptabilisions chacune des prises en incluant la consommation de CNO, mais en excluant la consommation régulière de liquide étant recommandée. Ainsi, quatre prises alimentaires hors repas correspondent à ce que nous identifions comme étant des en-cas ou des goûters organisés composés généralement d'un aliment et d'une boisson consommés en cours de matinée et d'après-midi. Au delà de cinq prises alimentaires par jours, nous considérons donc la présence d'un fractionnement des prises alimentaires.

des conseils diététiques proposés aux malades était axé sur la compensation des catégories d'aliments au cours de la journée, mais surtout au moment des repas, avec la valorisation de la consommation de pain. Sur l'ensemble des déjeuners et dîners de chacune des semaines des trois cycles de chimiothérapie, excepté pour l'ensemble des dîners du Cycle 3, la consommation de pain est positivement corrélée aux déjeuners et dîners complets (cf. Annexe 36). Ceci signifie que la consommation de pain au cours des déjeuners et dîners est privilégiée lorsque les malades réalisent des repas complets.

Cette description de l'organisation alimentaire des mangeurs-malades au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie nous permet tout d'abord d'identifier des séquences alimentaires où les malades déclarent être en situation d'inconfort à s'alimenter la première semaine après l'administration de la chimiothérapie, et en situation d'inconfort à s'alimenter la deuxième et troisième semaines. Puis, nous avons constaté que les trois premiers cycles de chimiothérapie ne modifiaient pas la structure de la journée alimentaire et des repas, où le modèle de trois repas complets par jour est fortement valorisé, et surtout non impacté par les situations d'inconfort à s'alimenter. Enfin, cette description nous a permis de mettre en avant qu'un décalage entre la réelle capacité à s'alimenter des malades et les conseils diététiques leur étant recommandés pour principalement prévenir la perte de poids, était existant. En effet, les conseils diététiques préconisant lors de difficultés à s'alimenter de faire « *des petits repas* » ou « *des petits goûters* » tout au long de la journée, ou bien de compenser les catégories d'aliments entre elles pendant les repas, illustré ici avec la consommation de pain, ne semble pas en adhésion avec les pratiques alimentaires des malades. Ceux pouvant s'alimenter, s'alimenteront plus au cours des repas et de la journée au travers de collation, goûter ou en-cas, alors que ceux rencontrant des difficultés pour manger, recentreront leur consommation alimentaire au moment des repas et se limiteront, voire éviteront, les prises alimentaires hors repas pour ne pas contraindre leur appétit au cours des repas.

Ainsi, ce troisième type de rupture dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades marque les premières perturbations alimentaires vécues par l'ensemble des malades rencontrés. En effet, la « rupture alimentaire volontaire » n'est présente que chez les malades souhaitant dès le diagnostic modifier leurs habitudes alimentaires. Puis la « rupture alimentaire chirurgicale » n'est présente que chez les malades ayant bénéficié d'une opération pour leur cancer bronchique. Jusqu'alors, les malades n'ayant pas vécu ces deux types de ruptures alimentaires, n'avaient pas souhaité ou subi des perturbations alimentaires, outre la diminution des quantités mangées suite au diagnostic pour 41 % des malades en phase Post-diagnostic en P2. De plus, bien que 38 % (n=118), 37 % (n=109), 45 % (n=83) déclarent être en situation de confort à s'alimenter pour les S1 de chacun des trois premiers cycles de chimiothérapie, semaine pour laquelle la plus grande majorité des malades déclarent être en situation d'inconfort à s'alimenter, nous constatons que des contraintes alimentaires au niveau nutritionnel, sensoriel et organisationnel, sont présentes chez ces malades. De ce fait, nous pouvons ici affirmer que cette rupture, que nous nommons de thérapeutique, dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades est identifiée chez l'ensemble des malades rencontrés.

1.2.3 Une rupture alimentaire thérapeutique renforcée

Un quatrième type de rupture alimentaire, que nous nommons « rupture thérapeutique renforcée », s'observe entre le troisième et le cinquième cycle de chimiothérapie. Nous ne disposons que de données qualitatives concernant cette rupture alimentaire puisque nous n'avons observé que les trois premiers cycles de chimiothérapie en P2. Au total, nous nous sommes entretenus en P1 avec 7 malades concernant leur Cycle 4, et 6 malades concernant leur Cycle 5. Puis, nous avons pu discuter informellement avec 12 malades ayant participé à la P2²⁷¹ concernant leur Cycle 4 et 5.

Cette rupture alimentaire se caractérise par un débordement progressif des situations d'inconfort à s'alimenter sur les deuxièmes puis les troisièmes semaines des cycles de chimiothérapie. Deux temps sont observés. Tout d'abord la situation d'inconfort à

²⁷¹ Ces 12 malades étaient pris en charge dans le service dans lequel nous avons nous-mêmes réalisés l'enquête quantitative. Nous avons donc continué à « discuter » avec ceux avec qui nous avons lié une certaine affinité jusqu'à notre départ du service.

s'alimenter va déborder sur la deuxième semaine, pour ne laisser qu'une semaine de confort à s'alimenter. Les malades ont tendance à consommer entre un et trois repas par jour en faisant des collations au cours de la journée. Cette phase engendre une simplification des repas se caractérisant par la consommation d'un plat principal, d'une entrée améliorée ou d'une soupe avec un morceau de pain et de fromage. L'alimentation est rapidement réduite à son aspect nutritionnel en termes de calories ingérées et non en termes de quantité de nourriture. Puis, entre le quatrième et le cinquième cycle de chimiothérapie, les perturbations alimentaires et notamment la perte d'appétit et les perturbations sensorielles, s'étendent totalement sur la deuxième, puis sur une partie de la troisième semaine du cycle de chimiothérapie. Les malades rencontrés au moment de leur sixième administration de chimiothérapie précisent qu'ils ont recouvré une alimentation « correcte », pouvant signifier une simple assiette de pâtes, les deux ou trois jours précédents leur sixième administration de chimiothérapie. Gilles²⁷² nous explique ce vécu : *« La seule chose qui a varié depuis le début du traitement, c'est qu'avant la dernière semaine, juste avant de refaire le traitement, la dernière semaine, l'appétit me revenait comme avant, avec les goûts et tout. Mais maintenant, cette période là où tout redevient à peu près normal, elle se raccourcit de plus en plus, donc c'est-à-dire qu'à la place d'être bien pendant une semaine, de pouvoir manger normalement je dirais, maintenant, ça n'arrive que les trois derniers jours. Mais par contre, je mange davantage un peu de tout, chose qu'avant, il y avait, puff, il n'y avait rien qui me faisait envie au début du traitement. J'avais de grosses difficultés parce que je n'avais pas envie de manger par les déformations du goût... alors que maintenant, ça ça me gêne moins. Mais bon, la période vraiment où je n'ai rien, comme si je n'étais pas malade, cette période là, elle s'est raccourcie ».*

Les repas deviennent de plus en plus simplifiés. Alors que le fractionnement des repas est peu valorisé jusqu'au Cycle 3, les malades ont plus recours à cette pratique pour compenser les repas pauvres voire inexistantes après cette rupture alimentaire. Le caractère non institutionnalisé de ces prises alimentaires les apparente à des grignotages (Poulain, 2001), venant répondre à des attirances alimentaires au cours de la journée. Les malades

²⁷² Gilles a 66 ans et est retraité (ancien cadre). Il vit en couple. Nous l'avons rencontré en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 1, 2 et 5 en P1.

peuvent ainsi manger des biscuits, des bonbons, du bouillon de légumes, de la charcuterie ou bien du fromage. Pour pouvoir « ingérer » une quantité de nutriment « convenable », certains vont privilégier des aliments et des boissons ayant une forte valeur énergétique ou ceux considérés comme étant bénéfiques pour le renforcement de l'organisme comme les aliments d'origine animale et plus spécifiquement la viande. Nous constatons cependant pour certains malades que les aliments d'origine animale peuvent générer une forte aversion alimentaire. Tel est le cas de Magda rencontré pour ses Cycles 1, 2 et 3 en P2, et que nous avons continué à voir informellement jusqu'à son Cycle 5. Magda à 54 ans, elle exerce une profession intermédiaire et vit en couple. Magda nous informe après son Cycle 5, qu'elle ne peut plus supporter l'odeur de la viande qui cuit ou lorsqu'elle est à table et que sa famille en mange. Cette situation est complètement paradoxale pour elle, car elle adorait la viande avant son cancer. Son aversion pour la viande a été progressive, mais elle présente désormais une aversion totale envers tous les produits d'origine carnés, mais également pour les œufs et les produits laitiers. Elle nous explique alors que son mari et ses deux enfants ont cuisiné et mangé un poulet rôti quelques jours auparavant. Elle nous précise : *« C'était horrible, j'ai dû m'enfermer dans la chambre pendant qu'ils étaient en train de manger. Rien que de voir le poulet rôti sur la table, ça me donne des nausées, je n'arrive plus à rester à table avec eux quand il y a de la viande »*.

De plus, bien que les CNO étaient principalement définis par les malades rencontrés en P2, soit avant cette rupture alimentaire, pour leurs caractéristiques nutritionnelles²⁷³, leur consommation n'était pas associée aux types et aux nombres de repas effectués par jour, mais aussi à la présence d'une situation d'inconfort à s'alimenter. Cette « rupture thérapeutique renforcée » semble modifier le rapport à la consommation de CNO chez les malades rencontrés après leur Cycle 3. Les CNO peuvent progressivement être utilisés comme des compléments, puis des substituts de repas, mais ne sont cependant pas réellement considérés comme tel. C'est ce que Myriam nous précise. Myriam est âgée de 66 ans. Elle est retraitée (profession intermédiaire) et vit seule (divorcée). Nous avons rencontré Myriam en phase Post-diagnostic, pour son Cycle 2, 3 et 5 en P1. Elle nous

²⁷³ A la question « Pouvez-vous décrire en 3 mots, 3 idées, ce qu'est, pour vous, un complément alimentaire ? », les malades ont principalement proposé des réponses relatives aux caractéristiques nutritionnelles des CNO (pallier une carence, produit énergétique, complète l'alimentation). Puis une faible part a proposé une description physique du contenant et du contenu, et enfin certains ont exprimé le dégoût ou le plaisir de consommation. Voir l'Annexe 33.

précise à notre dernière rencontre : « *Si jamais je vois que j'ai un creux ou que je n'ai rien mangé le midi, je bois un peu des flacons* ».

La figure qui suit retrace les ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades. La phase Post-diagnostic est marquée par deux types de ruptures, une rupture « volontaire » où les malades désirent adapter volontairement leurs habitudes alimentaires en se référant soit à un discours nutritionnel s'inscrivant dans les recommandations académiques de prévention contre la perte de poids et l'état de dénutrition, comme nous l'avons vu pour Gilles²⁷⁴ ; soit à un discours nutritionnel se référant aux diététiques alternatives préconisant la consommation de nourritures permettant de faire régresser la tumeur, et au contraire excluant celles venant « nourrir » le cancer, comme relevé chez Jean²⁷⁵. Le deuxième type de rupture en phase Post-diagnostic « la rupture chirurgicale » est présente chez les malades, dont Patrick²⁷⁶, ayant bénéficié d'une chirurgie pour leur cancer bronchique, où des pertes d'appétit, des perturbations sensorielles et une fatigue plus ou moins importante sont observées sur une période d'environ trois semaines. Les troisième et quatrième types de rupture de la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades sont présents chez l'ensemble des malades rencontrés, caractérisés par des situations de confort et d'inconfort à s'alimenter, où les situations d'inconfort tendent à progresser avec la multiplication des séances de chimiothérapie. Joseph rencontré en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 2, 3, 4 et 5 en P1 décrit parfaitement ce processus de rupture dans sa trajectoire alimentaire dès la première séance de chimiothérapie²⁷⁷. Joseph, âgé de 72 ans, est un ancien cadre et vit en couple. Il nous précise pour ces deux premiers cycles de chimiothérapie : « *Je n'ai pas d'effet secondaire significatif, peut être les trois, quatre premiers jours, pas envie de manger, petites nausées* ». Pour le Cycle 3, il nous fait part des premières perturbations alimentaires qu'il essaye de contrer en consommant des CNO :

²⁷⁴ Gilles a 66 ans et est retraité (ancien cadre). Il vit en couple. Nous l'avons rencontré en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 1, 2 et 5 en P1.

²⁷⁵ Jean a 52 ans, il est employé et est en couple, mais ne vit pas avec sa compagne. Il a une fille de 12 ans d'une précédente union qu'il voit par intermittence. Nous l'avons rencontré à quatre reprises en P2 et nous nous sommes entretenus informellement avec lui, et quelques fois sa compagne, jusqu'à son Cycle 5.

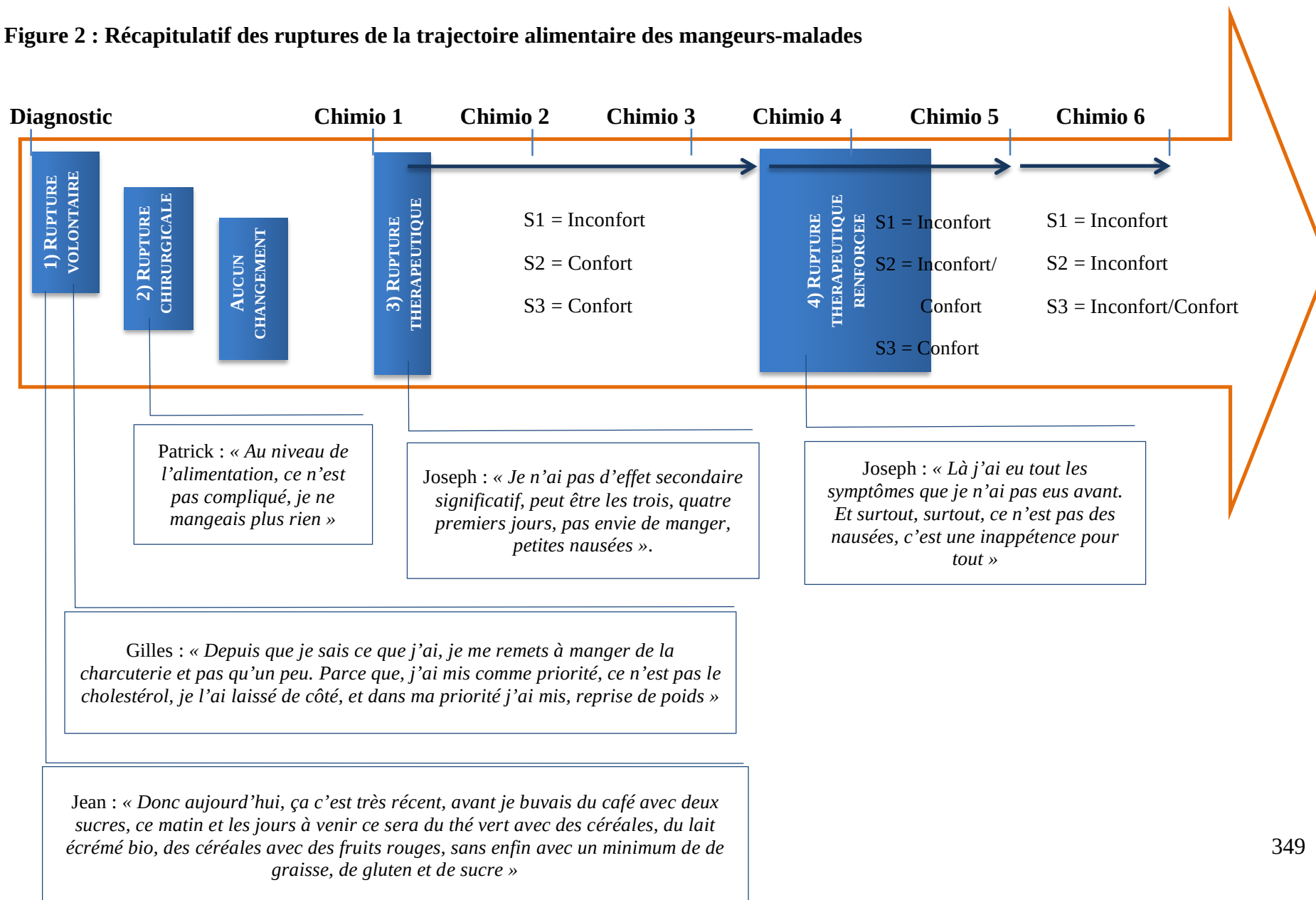
²⁷⁶ Nous avons rencontré Patrick en phase Post-diagnostic et pour son Cycle 2 en P1. Patrick à 65 ans, il vit en couple et est retraité (ancien employé).

²⁷⁷ Nous débutions chacun de nos entretiens (excepté le premier) en demandant aux malades de nous décrire leur vécu, de manière générale, des trois ou six semaines qui venaient de s'écouler.

« Je n'ai pas envie, je n'ai pas d'appétit. Alors j'essaie de prendre les 1500 calories, avec du Fortimel²⁷⁸, des jus de légumes, du lait, du chocolat. (...) parce que chaque flacon c'est 300 calories, donc 3 ça ferait 900, ça serait déjà bien ». Puis il exprime une dégradation de son vécu au cours du Cycle 4, se répercutant notamment sur la consommation des CNO : « Très très mal. Là j'ai eu tout les symptômes que je n'ai pas eus avant. Et surtout, surtout, ce n'est pas des nausées, c'est une inappétence pour tout. J'ai même, je pense que pendant ces trois semaines, je n'ai pas pris les 3 Fortimels que je voulais prendre. ». Enfin, lors de notre dernière rencontre Joseph nous décrit son Cycle 5 : « Mal. Pire, pire. Il n'y a guère que deux ou trois jours que j'ai repris du peu du poil de la bête, une grande fatigue, envie de ne rien faire, inappétence. (...) Je n'ai pas pris ce (les CNO) qui été prévu. C'était prévu que j'en prenne 3 par jour, j'en ai pris au maximum 2 et plus souvent un, parce que je n'avais même pas envie d'avaler ça. J'ai moins bu et mangé que d'habitude, beaucoup moins ».

²⁷⁸ Le Fortimel est un CNO.

Figure 2 : Récapitulatif des ruptures de la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades



Bien que les deux premiers types de ruptures que nous nommons « rupture volontaire » et « rupture chirurgicale » ne soient pas présents pour l'ensemble des malades, le troisième et le quatrième identifiés comme étant une « rupture thérapeutique » et une « rupture thérapeutique renforcée », sont bien présents chez l'ensemble des malades rencontrés. Nous pouvons ainsi parler de trajectoires alimentaires de la pathologie cancéreuse où les choix alimentaires des mangeurs-malades oscillent entre volonté de changement et adaptations aux perturbations alimentaires chimio-induites, dont l'organisation est structurée par des situations de confort et d'inconfort à s'alimenter. La répétition de ces séquences alimentaires laisse entrevoir une « réflexivité alimentaire routinière » (Lamine, 2007)²⁷⁹ rendant compte d'une variabilité des pratiques alimentaires suivant les situations de confort et d'inconfort à s'alimenter. La prise de conscience rapide de ces séquences alimentaires amène les mangeurs-malades à entrer dans une sorte de routine alimentaire satisfaisant les situations de confort et les situations d'inconfort à s'alimenter, routine redéfinie par les ruptures engendrées par les administrations de chimiothérapie, et occasionnant de ce fait une réflexivité. Nous nommerons ce phénomène de « vécu alimentaire ».

Nous venons de voir comment les traitements anticancéreux perturbent l'organisation des journées alimentaires et de la structure des repas. Il convient maintenant de questionner les répercussions et adaptations occasionnées sur les pratiques culinaires et sur les contextes des repas des malades. Nous proposons d'explorer ces deux dimensions de l'espace social alimentaire (Poulain, 2001 ; 2003 ; 2012b) au travers du soutien alimentaire des proches.

²⁷⁹ Lamine (2007) introduit la notion de « réflexivité routinière » dans son ouvrage dédié à la prise en compte des aliments biologiques dans les choix et consommations des mangeurs. En observant d'une part la trajectoire alimentaire des mangeurs, et d'autre part des situations alimentaires précises (achats, prises alimentaires, etc.), l'auteur rend compte d'une variabilité des pratiques alimentaires ordinaires renvoyant à des alternances entre des régimes de routine et des régimes de problématisation nécessitant des degrés de routinisation et de réflexivité variables des pratiques alimentaires.

2. De la cuisine au repas : quel est le soutien alimentaire des proches ?

S'intéresser à l'organisation alimentaire des mangeurs-malades nous amène désormais à présenter les pratiques culinaires et le contexte des repas. La littérature portant sur la thématique de l'alimentation des personnes atteintes d'un cancer tend à considérer ces deux dimensions de l'espace social alimentaire (Poulain, 2001 ; 2003 ; 2012b)²⁸⁰ au travers du rôle du malade, mais aussi des soutiens émotionnel et matériel apportés par les proches au moment de la préparation et de la consommation des repas (Inca, 2006 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014 ; Lorcy, 2014). Ce soutien, que nous nommons « soutien alimentaire », marque le rôle des proches dans la décision alimentaire des mangeurs-malades, et laisse entrevoir la réorganisation alimentaire au sein du foyer engendrée par le diagnostic du cancer. Ceci se traduit par un rôle primordial du/de la conjoint/e dans la gestion des contraintes alimentaires qu'elles soient nutritionnelles, sensorielles ou organisationnelles (Mróz et al., 2010 ; Mróz et al., 2011 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014 ; Lorcy, 2014), mais aussi du poids des caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques des malades. En effet, nous avons vu au cours du Chapitre 3 et du Chapitre 4 que des différenciations sociales concernant le soutien des proches s'observaient : les femmes souffrant d'un cancer auraient plus tendance, par rapport aux hommes, à déclarer d'une part ressentir un besoin d'aide plus important de la part de leurs proches, et d'autre part à juger que l'aide apportée par leur conjoint/e est insuffisante (Mermilliod et Mouquet, 2008 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014). De plus, l'aide apportée par le/la conjoint/e semble être moins importante pour les malades les plus jeunes et chez ceux issus des catégories sociales les moins favorisées (Mermilliod et Mouquet, 2008 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014). La description de l'organisation de la préparation et du contexte des repas nous amènera à interroger le rôle des malades, mais aussi de leurs proches, dans ces deux dimensions de l'espace social alimentaire (Poulain, 2001 ; 2003 ; 2012b) et d'en questionner les déterminants sociaux observés dans la littérature.

²⁸⁰ Voir le Chapitre 2 (1.3) et l'Annexe 5.

2.1 L'organisation de la préparation des repas

Les pratiques culinaires se caractérisent par des techniques, des opérations symboliques et des rituels permettant de rendre un produit naturel comestible (Poulain, 2002, 2012a ; Fischler, 2001 [1990]). Dimension de l'espace social alimentaire (Poulain, 2001 ; 2003 ; 2012b)²⁸¹, l'espace du culinaire rend compte tout d'abord d'un espace au « sens géographique », désignant la distribution de la préparation culinaire dans des lieux, le positionnement de la cuisine à l'intérieur ou à l'extérieur du lieu de vie par exemple. Puis, d'un espace au « sens social », renvoyant à la répartition sexuée et sociale des activités culinaires au sein du foyer. Et enfin, d'un espace « au sens logique », correspondant aux relations formelles et structurelles de la préparation culinaire. Nous proposons de présenter ici l'espace du culinaire selon sa dimension sociale, afin de rendre compte de la réorganisation présente suite au diagnostic du cancer des tâches domestiques liées à l'alimentation au sein du foyer, à savoir les courses alimentaires et la préparation des repas. Préparer et décider de la composition des repas pour sa famille ou pour soi-même, peut rapidement devenir une contrainte pour les malades et engendrer une réorganisation alimentaire au sein du foyer, notamment si le malade est lui-même en charge de ces tâches domestiques. La pathologie cancéreuse peut occasionner une « dépendance culinaire » (Cardon et Gojard, 2009, Cardon, 2009, 2015), c'est-à-dire une situation ne permettant plus aux personnes vivant à domicile d'assurer, toutes ou en partie, les tâches alimentaires du foyer. Les adaptations nécessaires dépendent alors de la gestion quotidienne de la maladie et de ses conséquences, générant des tensions entre le « vouloir » et le « pouvoir » assurer les tâches alimentaires (Cardon, 2015). Ceci vient redessiner l'organisation alimentaire du foyer. Si la personne atteinte vit seule, elle sera contrainte à réorganiser ses habitudes culinaires pour maintenir cette activité si les conséquences de la maladie se font trop contraignantes, ou bien à faire appel à un proche pour bénéficier d'un soutien pour la réalisation des courses et la préparation des repas. Si la personne atteinte vit en couple, nous nous retrouvons confrontés à un autre type de restructuration de l'organisation alimentaire du foyer renvoyant aux répartitions genrées des tâches domestiques. En effet, bien que l'écart entre les hommes et les femmes tend à diminuer depuis 1986 en France (de Saint Pol et Ricroch, 2012), les femmes consacrent encore davantage de temps aux

²⁸¹ Voir le Chapitre 2 (1.3) et l'Annexe 5.

activités parentales et domestiques par rapport aux hommes (Champagne et al., 2015), dont les courses alimentaires et la préparation des repas (Ricroch et Roumier, 2011 ; de Singly, 2007). Ainsi, la « dépendance alimentaire » occasionnée par l'arrivée d'une pathologie occasionnant des incapacités physiques est à resituer suivant si l'homme ou la femme est atteint. Les travaux de Cardon et Gojard (2009, 2015) montrent notamment que quand l'homme est malade, sa conjointe continue à préparer les repas en cherchant à maintenir les habitudes culinaires du foyer, en réorganisant cependant la gestion de ses activités quotidiennes (tâches domestiques, loisirs). Inversement, quand la femme est malade, les auteurs décrivent trois situations : 1) le conjoint s'investi et prend en charge les activités alimentaires, sous le contrôle cependant de sa conjointe ; 2) le conjoint ne s'occupe que des courses alimentaires, les femmes sont alors contraintes à assurer la préparation des repas ; et 3) le conjoint ne souhaite pas s'investir et les femmes délèguent tant la réalisation des courses que la préparation des repas à un tiers (enfant, parent, professionnel). En ce sens, certaines études menées sur les perturbations alimentaires occasionnées par les traitements anticancéreux ont interrogé cette « dépendance alimentaire » au sein du foyer. Elles rendent compte d'une part des adaptations culinaires mises en place par les conjointes pour répondre aux perturbations alimentaires de leur conjoint malade (Mróz et al., 2010 ; Mróz et al., 2011 ; Mróz et al., 2015), et d'autre part des adaptations mises en place par les femmes atteintes pour soit continuer à assurer ces tâches domestiques, soit pour bénéficier de soutien de la part de leurs proches (Lorcy, 2014). Nous proposons de questionner ici les dimensions sociales de l'organisation des tâches domestiques relatives à l'alimentation au sein du foyer, dans le cadre des cancers bronchiques. Pour ce faire, nous nous intéresserons dans un premier temps aux acteurs de la préparation des repas renvoyant à la personne qui cuisine et à celle qui décide de la composition des repas. Puis, dans un second temps nous rendrons compte des adaptations culinaires en réponses aux contraintes alimentaires aux niveaux organisationnel, nutritionnel, sensoriel et technique.

2.1.1 Les acteurs de la préparation des repas

Le diagnostic d'un cancer et les traitements lui étant associés bouleversent les habitudes de vie et viennent restructurer l'organisation alimentaire au sein du foyer, en commençant par les acteurs de la préparation des repas (Inca, 2006 ; Lorcy, 2014).

2.1.1.1 Des adaptations organisationnelles

Lorsque nous demandons aux malades rencontrés en P2 en phase Post-diagnostic (n=90) comment la préparation des repas au sein de leur foyer s'organise depuis le diagnostic de leur cancer (cf. Annexe 37), 79 %²⁸² déclarent qu'aucune modification n'a été apportée concernant cette organisation domestique, dont 41 % déclarant cuisiner seul avant le diagnostic, continuent à cuisiner seul après le diagnostic. Seul 6 % ont totalement cédé cette tâche à leur conjoint/e et 3 % à une autre personne (enfant, ami, parent). Pour 4 %, le/la conjoint/e s'implique désormais dans cette tâche domestique. Seuls 2 malades déclarant ne pas s'occuper de la préparation des repas avant le diagnostic de leur cancer, s'en occupent seuls suite au diagnostic. Le premier (homme, 58 ans, en couple, ouvrier) se retrouvant en arrêt de travail précise qu'il dispose maintenant de temps pour préparer les repas, qu'il s'agit d'une occupation, lui permettant également d'aider sa femme encore en activité. Le second (femme, 49 ans, en couple avec enfants, sans profession) est venue en France pour ses traitements anticancéreux (vit en Thaïlande) et précise qu'elle bénéficiait de personnel de maison, dont une cuisinière, et qu'étant seule en France, elle se retrouve dans l'obligation de préparer seule ses repas. De plus, nous constatons que seulement 3 malades (2 femmes et 1 homme²⁸³) ayant bénéficié d'une chirurgie (n=23 en phase Post-diagnostic) pour leur cancer bronchique déclarent avoir cédé cette tâche à leur conjoint/e ou à une autre personne. Nous avons précédemment vu qu'une rupture était présente dans la trajectoire alimentaire de ces malades suite à la chirurgie, mais nous ne distinguons pas ici de réel changement puisque sur les 14 malades déclarant cuisiner seul avant le diagnostic, 11 déclarent toujours cette situation après le diagnostic. Nos questions n'abordant pas directement la chirurgie, nous ne pouvons pas déduire l'impact de la

²⁸² Le taux de concordance des réponses des malades entre les phases Pré et Post-diagnostic est fort (0,67).

²⁸³ Femme, 59 ans, seule, sans profession. Homme, 52 ans, en couple, chef d'entreprise de moins de 10 salariés. Femme, 63 ans, en couple, commerçante

chirurgie sur l'organisation de la préparation des repas, à savoir si les malades cessent complètement ou reprennent cette tâche domestique suite aux trois semaines identifiées par les malades rencontrés comme étant invalidantes.

Le diagnostic du cancer ne se répercute donc pas sur le statut de la personne en charge des préparations culinaires au sein du foyer, mais quand est-il de la chimiothérapie ? Lorsque nous considérons la concordance des réponses des malades entre chacune des phases du traitement étudiées (cf. Tableau 30), nous observons deux principaux constats. Le premier est que les malades qui ont pour habitude de préparer les repas de leur foyer et qui n'arrêtent pas cette activité après le diagnostic, continuent à cuisiner au cours des phases du traitement étudiées. Le second rend compte que les malades qui ont arrêté de cuisiner en phase Post-diagnostic ou au cours du Cycle 1, ou bien qui ne cuisinaient pas avant le diagnostic, reprennent ou débutent cette activité au cours du Cycle 2 ou du Cycle 3.

Tableau 30 : Concordance des réponses de la personne qui cuisine

PHASE DE CHIMIOThERAPIE	TAUX DE CONCORDANCE	% DES MALADES QUI ARRETTENT DE CUISINER	% DES MALADES QUI REPRENSENT OU DEBUTENT LA CUISINE
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=69)	Faible : 0.58	16 %	3 %
Cycle 1 / Cycle 2 (n=82)	Fort : 0.63	12 %	10 %
Cycle 2 / Cycle 3 (n=68)	Fort : 0.68	1 %	15%

Ces deux constats s'observent pour le groupe longitudinal (n=50). 30 % des malades déclarent s'occuper seuls de la préparation des repas de leur foyer pour chacune des phases étudiées. Et inversement, 50 % déclarent ne jamais s'être occupés de cette tâche domestique. 20 % proposent des réponses variables : 8 % déclarent s'occuper de la préparation des repas à partir du Cycle 2 et 10 % pour le Cycle 3. Ces deux éléments nous amènent donc à dire que jusqu'à la quatrième administration de chimiothérapie, l'activité culinaire n'est pas délaissée par les malades en charge de cette tâche domestique au sein de leur foyer.

De plus, faire la cuisine ne semble pas être contraignant pour les malades puisqu'aucune corrélation significative n'est présente entre le fait de faire la cuisine et la représentation que les malades en ont (Annexe 38)²⁸⁴. Cependant, les réponses de l'ensemble des malades ont tendance à être modifiées avec l'avancée des traitements anticancéreux. Les taux de concordance des réponses sont faibles (cf. Tableau 31), et une part plus importante de malades tend à désigner la cuisine comme étant une obligation.

Tableau 31 : Concordance des réponses des représentations de l'activité culinaire

PHASE DE CHIMIOThERAPIE	TAUX DE CONCORDANCE	% DES MALADES POUR LESQUELS FAIRE LA CUISINE DEVIENT UN PLAISIR OU PERMET DE MANGER SAIN	% DES MALADES POUR LESQUELS FAIRE LA CUISINE DEVIENT UNE CONTRAINTE
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=56)	Faible : 0.45	5 %	16 %
Cycle 1 / Cycle 2 (n=59)	Faible : 0.43	11 %	12 %
Cycle 2 / Cycle 3 (n=52)	Faible : 0.59	6 %	17 %

Concernant les réponses du groupe longitudinal (n=34), nous observons que 32 % déclarent constamment que la cuisine est avant tout un moment de plaisir et de partage, qu'il s'agit d'une obligation pour 21 %, et 9 % déclarent que faire la cuisine permet de manger sain. 38 % donnent des réponses variables, dont pour 24 % la cuisine est considérée comme un moment de partage et de plaisir ou un moyen pour manger sain au cours du Cycle 1, pour devenir une contrainte au cours du Cycle 2 (12 %) et du Cycle 3 (12 %).

²⁸⁴ La question posée aux malades était : « Pour vous faire la cuisine est avant tout : 1) un moyen pour manger sain ; 2) un moment de partage et permettant de faire plaisir à vos proches ; 3) un moyen d'occupation ; 4) une obligation et une contrainte » (Annexe 12 et Annexe 13).

Nous pouvons conclure que l'activité culinaire devient une contrainte pour les malades avec l'avancée des traitements anticancéreux, mais que paradoxalement ils continuent à s'occuper de la préparation des repas au sein de leur foyer.

Le dernier élément que nous avons évalué concernant les acteurs de l'activité culinaire est la prise de décision de la composition des repas. Nous nous rendons compte que pour chacune des phases du traitement étudiées (cf. Tableau 32), près de 80 % des malades déclarent s'investir dans la décision de la composition des repas au sein de leur foyer²⁸⁵. Soit les malades décident seuls, soit la personne en charge de la préparation des repas fait des propositions de repas, et la décision finale est laissée aux malades.

Tableau 32 : Concordance des réponses de la décision de la composition des repas

PHASE DE CHIMIOThERAPIE	TAUX DE CONCORDANCE	% DES MALADES QUI S'INVESTISSENT DANS LA DECISION	% DES MALADES QUI NE S'INVESTISSENT PLUS DANS LA DECISION
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=69)	Mauvais : 0.24	12 %	9 %
Cycle 1 / Cycle 2 (n=82)	Faible : 0.41	5 %	6 %
Cycle 2 / Cycle 3 (n=68)	Fort : 0.76	3 %	5 %

Concernant les réponses du groupe longitudinal (n=50), nous observons que 88 % déclarent constamment s'investir dans la décision de la composition des repas. Et qu'inversement, 8 % déclarent ne jamais s'investir. 14 % donnent des réponses variables, dont 6 % déclarent s'investir avec l'avancée des traitements, alors que 8 % déclarent ne plus s'investir.

Nous pouvons conclure que les malades s'investissent dans la décision de composition des repas de leur foyer, mais qu'avec l'avancée des traitements anticancéreux un très léger désinvestissement s'observe. L'explication serait ici que la répétition des perturbations alimentaires sur les trois premiers cycles de chimiothérapie permettrait à la personne en

²⁸⁵ **Post-diagnostic (n=90) > 83 % ; Cycle 1 (n=118) > 86 % ; Cycle 2 (n=111) > 86 % ; Cycle 3 (n=83) > 77 %.**

charge de la préparation de connaître rapidement les désirs et préférences des malades, ce qui lui permettrait de reproduire les mêmes pratiques culinaires sans forcément demander aux malades. C'est d'ailleurs ce que nous constaterons concernant les adaptations des pratiques culinaires qui sont majoritairement présentes au cours du Cycle 1.

L'ensemble de ces éléments nous amène à conclure que l'organisation de l'activité culinaire au sein du foyer est peu perturbée jusqu'au Cycle 3 et que les malades s'investissent autant, voire plus dans cette tâche domestique. Cependant, nous relevons chez les malades rencontrés après leur Cycle 3, soit après la « rupture thérapeutique renforcée », que l'accentuation des effets secondaires chimio-induits dont les perturbations alimentaires engendre une restructuration quasi systématique de l'organisation des tâches alimentaires. La fatigue générale et les pertes d'appétit étant plus présentes, les malades ont tendance à délaissier la préparation des repas, ou à « mieux » s'organiser s'ils sont contraints à devoir assurer cette responsabilité au sein de leur foyer. Nous proposons d'illustrer les stratégies d'adaptation alors mises en place par les malades en recentrant notre propos sur les cas des femmes et des personnes vivant seules rencontrées au cours de nos deux enquêtes.

2.1.1.2 Le rôle alimentaire des femmes

Nous observons que les femmes ont une nette tendance par rapport aux hommes²⁸⁶, qui reçoivent plus d'aide de la part de leur conjointe²⁸⁷, à déclarer s'occuper seules des repas sur les quatre phases du traitement étudiées. Cependant, parmi les 37 malades déclarant continuer à s'occuper seuls de la préparation des repas entre les phases Pré et Post-diagnostic, nous constatons proportionnellement que 74 % des femmes et 77 % des hommes déclarent continuer à préparer seuls les repas de leur foyer en phase Post-

²⁸⁶ **Post-diagnostic** (n=90) > *Khi2* : 9.29 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.32 ; *RS* : 1.73 (vs -1.51).
Cycle 1 (n=119) > *Khi2* : 4.86 ; S.A. : 0.03 ; *V de Cramer* : 0.20 ; *RS* : 1.47 (vs -1.17).
Cycle 2 (n=111) > *Khi2* : 11.94 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.33 ; *RS* : 2.24 (vs -1.65).
Cycle 3 (n=83) > *Khi2* : 7.52 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.30 ; *RS* : 1.65 (vs -1.12).

²⁸⁷ **Post-diagnostic** (n=90) > *Khi2* : 9.29 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.32 ; *RS* : 1.21 (vs -1.39).
Cycle 1 (n=119) > *Khi2* : 7.95 ; S.A. : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.26 ; *RS* : 1.18 (vs -1.49).
Cycle 2 (n=111) > *Khi2* : 15.20 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.37 ; *RS* : 1.60 (vs -2.17).
Cycle 3 (n=83) > *Khi2* : 7.52 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.30 ; *RS* : 1.05 (vs -1.56).

diagnostic. De ce fait, les hommes ont une proportion plus importante que les femmes à continuer à s'occuper seuls des repas entre la phase Pré et Post-diagnostic. De plus, les femmes sont surreprésentées dans la décision de la composition des repas²⁸⁸ puisque respectivement pour chacune des phases étudiées, 62 %, 55 %, 56 % et 54 % des malades déclarant s'occuper seuls des repas sont des femmes et que la personne qui cuisine reste le principal décideur de la composition des repas (Beardsworth et al., 2002). La littérature expose les inégalités au sein du couple dans les tâches domestiques relatives à l'alimentation (Murcott, 1983 ; Charles et Kerr, 1988 ; Kemmer et al., 1998 ; Beardsworth et al., 2002 ; Bove et al., 2003 ; Sobal, 2005 , de Singly, 2007), et nous constatons qu'en situation pathologique ce rôle de *gatekeeper*²⁸⁹ reste fortement prédominé par les femmes. Bien qu'une grande majorité continue à s'occuper encore des repas, nous constatons que certaines mettent en place des stratégies pour que leur conjoint ou leurs enfants, présents dans le foyer²⁹⁰ ou bien revenus vivre au domicile parental pour aider leurs parents suite au diagnostic du cancer, les aident. Il s'agit par exemple d'établir une liste des courses alimentaires en enseignant au conjoint ou aux enfants les techniques relatives à l'achat. Nadine est âgée de 65 ans, elle vit en couple et est à la retraite, elle était agricultrice. Nous l'avons rencontrée en phase Post-diagnostic, et pour ses Cycles 2, 4 et 5 en P1. Elle décrit ce changement d'organisation pour les courses alimentaires dès son Cycle 2. Bien qu'elle les réalisait avec son conjoint avant le diagnostic de son cancer, maintenant elle ne peut plus l'accompagner : « *C'est vrai que nous, on ne marque pas, que quand on passe devant les trucs on y pense. Alors là j'essaye de lui marquer, ou alors je lui dis de ne pas oublier de le marquer. Je n'ai pas un homme de maison, j'ai un homme de dehors* ». D'autres décrivent qu'elles sont présentes pendant la réalisation du repas pour expliquer les astuces et savoir-faire culinaires à leur conjoint ou leur enfant, pour surveiller qu'ils suivent le bon processus de réalisation, c'est notamment ce que nous verrons plus loin avec Sophie²⁹¹.

²⁸⁸ **Post-diagnostic** (n=90) > *Khi2* : 9.29 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.32 ; *RS* : 1.21 (vs -1.39).

Cycle 1 (n=119) > *Khi2* : 7.95 ; S.A. : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.26 ; *RS* : 1.18 (vs -1.49).

Cycle 2 (n=111) > *Khi2* : 15.20 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.37 ; *RS* : 1.60 (vs -2,17).

Cycle 3 (n=83) > *Khi2* : 7.52 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.30 ; *RS* : 1.05 (vs -1.56).

²⁸⁹ La notion de *nuritional gatekeeper*, pouvant être traduite par « responsable alimentaire familial », a été contextualisée par Lewin (1947) au cours de son étude portant sur les processus d'achat alimentaire des « ménagères » américaine.

²⁹⁰ Nous exposerons à la fin de ce chapitre le cas de jeunes mamans que nous avons rencontrées.

²⁹¹ Sophie est une jeune maman, nous exposerons son cas, avec celui de Valentine, en dernière partie de ce chapitre.

D'autres s'organisent pour préparer les repas à l'avance. Tel est le cas de Myriam²⁹² qui, bien que vivant seule, est accompagnée tous les jours pour les repas par un de ses amis qui vient manger chez elle. Elle doit donc préparer les repas pour tous les deux tous les jours. Elle s'organise donc, dès son Cycle 2, pour préparer les repas à l'avance : « *Je continue à cuisiner, et puis ça m'occupe, j'aime bien. Par contre ce que je fais plus qu'avant c'est que je cuisine le matin comme ça j'ai la cuisine pour toute la journée. Des fois, je fais la cuisine pour le soir et pour le lendemain, je prépare, que je n'ai plus qu'à réchauffer* ». Elle ajoute : « *Et puis disons qu'en plus il me faut partir à chaque fois aux rayons et tout. Alors quand je cuisine, je cuisine. Comme ça après je suis tranquille.* »

Lorsque l'aide des proches est quasi inexistante, d'autres types de stratégies s'observent. Il s'agira alors de préparer à l'avance les repas et de les congeler, de préparer des repas plus simples, voire d'acheter tout prêt. Diane, âgée de 67 ans, rencontrée en phase Post-diagnostic et au cours du Cycle 3 en P1, reçoit très peu de soutien de la part de son conjoint. Ses six frères et sœurs et ses trois filles (d'une précédente union), étant éloignés géographiquement, ne lui apportent aucun soutien matériel. Bien que son conjoint s'investisse dans les courses alimentaires, pour lesquelles Diane lui réalise une liste, il refuse catégoriquement de s'occuper de la préparation des repas. Aimant faire la cuisine et réalisant des préparations culinaires l'été comme des tomates farcies, des coulis, des confitures, elle exprime clairement que ces « réserves » diminuent petit à petit : « *Les placards et le congélateur se vident. Mais aujourd'hui, je n'ai plus la force de les reremplir* ». Elle nous précise alors : « *Vous connaissez Picard ? C'est devenu mon meilleur ami !* ».

Ces stratégies d'adaptation pour la préparation des repas ont notamment été relevées par Lorcy (2014) sur une population de femmes atteintes de cancer gynécologique, mais aussi par Cardon (2015) interrogeant ces adaptations face au vieillissement et au handicap. Faire la cuisine et assurer les tâches ménagères, reste une activité importante qui, outre le fait de recouvrer une sorte de plaisir quotidien (Vega, 2012), permet aux femmes atteintes de cancer et ayant toujours eu ce rôle au sein de leur foyer de se sentir vivante (Lorcy, 2014).

²⁹² Myriam est âgée de 66 ans, retraitée, elle exerçait une profession intermédiaire. Elle vit seule. Nous avons rencontré Myriam en phase Post-diagnostic, pour son Cycle 2, 3 et 5.

C'est ce que nous précise Magda²⁹³ lors de notre troisième rencontre (Cycle 3) : « Cuisiner aujourd'hui, c'est clair que c'est une obligation. Mais c'est surtout pour faire plaisir à mon mari parce que ça me fait de la peine de le voir dans la cuisine, c'est ma place, je suis vieux jeu par rapport à ça. Il sait très bien cuisiner, mais bon c'est quelqu'un qui travaille beaucoup, ça me fait de la peine de lui donner une charge en plus, et je me sens exclue si c'est lui qui fait la cuisine, je me sens inutile, je me sens un poids, et ça je n'aime pas ça. Dans la maison, je suis incapable de faire quelque chose d'utile, de nécessaire à toute la famille. Après mon mari, mes enfants, ils essaient tous de faire de leur mieux, mais, il y a quand même des moments où je me sens de trop. C'est pour ça que je me force d'aller dans la cuisine pour faire à manger, je mets les assiettes dans le lave vaisselle, je démarre le lave vaisselle, je vide, je fais des choses. Cuisiner, c'est aussi montrer, prouver que j'existe, et que je vais mieux. J'ai du mal à me pencher pour faire le carrelage, il y a une dame qui est venue le faire, mais là j'ai fini, je ne sais pas comment je vais faire, mais... je vais le faire ».

Nous tenons cependant à préciser que pour une très faible part des malades rencontrés, l'homme, désormais malade, était en charge de ces activités domestiques au sein du foyer, et se retrouvait donc confronté à la mise en place de stratégies d'adaptation similaires pour la réalisation des courses alimentaires et de la préparation des repas. Tel est le cas de Joseph²⁹⁴. Sa femme encore en activité, il s'occupait des tâches domestiques dont celles relatives à l'alimentation avant le diagnostic de son cancer. Bien qu'adorant faire la cuisine, et ayant continué à faire les repas et à s'occuper de la maison pour ses deux premiers cycles de chimiothérapie. Les perturbations alimentaires et la fatigue étant plus contraignante pour lui à partir de son Cycle 3, sa conjointe a dû le remplacer pour certaines tâches domestiques, dont la cuisine. N'ayant pas l'habitude de cuisiner, il lui enseigne son savoir-faire : « Alors en ce moment la cuisine, ce n'est pas trop ça. C'est ma femme qui s'y colle. Mais bon, ce n'est pas une très grande cuisinière, mais sur les directives, elle suit ce qu'il faut faire ».

²⁹³ Magda à 54 ans, elle exerce une profession intermédiaire et vit en couple. Nous l'avons rencontré pour ses Cycles 1, 2 et 3 en P2, et nous avons continué à la voir informellement jusqu'à son Cycle 5.

²⁹⁴ Joseph est âgé de 72 ans, il est ancien cadre et vit en couple. Nous l'avons rencontré en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 2, 3, 4 et 5 en P1

2.1.1.3 L'aide culinaire des proches pour les malades vivant seuls

2 malades rencontrés en P1 et 21 % (soit 38 malades) de l'ensemble de l'échantillon en P2 vivent seuls (n=182). Sans surprise, nous relevons que les malades qui vivent seuls ont tendance à plus s'occuper seuls de leur repas par rapport à ceux vivant en couple²⁹⁵. Cependant un malade sur deux vivant seul²⁹⁶ déclare avoir bénéficié du soutien matériel de ses proches pour la préparation des repas. Les proches cités par les malades restent des personnes de la famille comme les enfants, les frères et sœurs ou bien les parents. Pour quelques rares cas (2 malades) l'ex-conjoint se rend disponible. Généralement cette aide est présente quand les proches vivent à proximité. Les malades peuvent aller habiter chez leurs proches, mais bien souvent ils se font inviter pour les repas. Ceci leur permet principalement d'éviter les contraintes relatives aux préparations culinaires, comme de faire les courses alimentaires, de décider de la composition du repas qui est problématique lors des pertes d'appétit, mais aussi d'éviter les odeurs de cuisine dans le lieu de vie qui peuvent devenir vite dérangeantes. Pascale²⁹⁷ nous explique que cuisiner est devenu contraignant pour elle depuis le début des traitements. Les pertes d'appétit la contraignent à décider ce qu'elle va manger et elle se sent trop fatiguée pour cuisiner. Depuis la deuxième administration de chimiothérapie, elle va manger chez ses parents le midi, principalement la première semaine où elle ressent de l'inconfort pour manger. Elle nous précise : *« me préparer deux repas par jour, c'est trop compliqué à gérer, surtout au début, je suis trop fatiguée. Je dis à ma mère ce que j'ai envie de manger, elle me le prépare, et des fois je rentre avec la boîte pour le soir. C'est plus pratique pour moi comme ça »*.

Puis pour quelques uns, nous constatons qu'un rapprochement géographique des proches est réalisé. Tel est le cas d'Amélie, âgée de 57 ans, rencontrée au cours des Cycles 1, 2 et 3 en P2 et que nous avons continué à voir informellement jusqu'à son Cycle 5. Elle vit seule, et depuis le diagnostic de son cancer, sa fille unique, Fanny, professeur des collèges dans le Nord de la France, s'est rendue disponible pour accompagner sa mère suite aux premiers

²⁹⁵ **Post-diagnostic** (n=90) > *Khi2* : 15.46 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.41 ; RS : 2.68 (vs -1.25).

Cycle 1 (n=117) > *Khi2* : 14.59 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.35 ; RS : 2.90 (vs -1.47).

Cycle 2 (n=110) > *Khi2* : 8.52 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.28 ; RS : 2.06 (vs -1.12).

²⁹⁶ Une malade en P1 et 19 malades (10 hommes et 9 femmes) rencontrés en P2 bénéficient du soutien de leurs proches pour la réalisation des repas.

²⁹⁷ Pascale est âgée de 54 ans. Elle exerce une profession intermédiaire. Nous l'avons rencontrée pour chacune des phases du traitement étudiées en P2.

examens médicaux. Amélie ayant débuté ses traitements mi-avril, pendant les vacances scolaires, Fanny pensait rester que pendant cette période vis-à-vis de son activité professionnelle. Puis, pour ne pas laisser sa mère seule, elle finit par s'installer définitivement chez elle. Elle s'arrangera avec ses collègues pour la fin de l'année scolaire.

Cependant, 50 % des malades rencontrés qui vivent seuls doivent s'organiser seuls pour leur repas. Pour près de 80 % d'entre eux, la préparation des repas est vécue comme étant une contrainte et une obligation. Des stratégies d'adaptation sont alors mises en place, comme par exemple faire les courses pour plus de temps, préparer en plus grande quantité pour en avoir plusieurs fois, acheter des plats préparés ou des légumes surgelés. De plus, 10 malades rencontrés en P2, étant trop affaiblis pour rester à leur domicile, ont bénéficié d'une prise en charge par des structures spécialisées de type maison de convalescence. Parmi ces malades, 7 vivaient seuls, mais ils ont tous bénéficié avant cette prise en charge spécialisée du soutien alimentaire de leurs proches.

Des stratégies d'adaptation sont ainsi mises en place par les malades étant en charge des repas au sein de leur foyer, ou devant initier leurs proches à cette tâche domestique. Nous venons de décrire celles relatives à l'organisation de la préparation des repas dont les stratégies d'adaptation mises en place par les malades restant en charge de la préparation des repas au sein de leur foyer, mais aussi celles présentes chez ceux vivant seuls. Mais quand est-il des adaptations faites sur les préparations en elles-mêmes ?

2.1.2 Des adaptations culinaires en réponses aux contraintes alimentaires

Une littérature conséquente est présente sur les perturbations sensorielles engendrées par les traitements anticancéreux (Ravasco, 2005 ; Bernhardon et al., 2008 ; Bernhardon et al., 2009 ; Rehwald M., 2009 ; Steinbach et al., 2010 ; Epstein et Barasch, 2010 ; Gamper et al., 2012 ; Angellin et al., 2014 ; Cohen et al., 2014 ; Belqaid et al., 2014 ; Belqaid et al., 2015). De plus, nous avons précédemment exposé que des conseils diététiques pouvaient être délivrés aux malades pour soit éviter la prise de poids (cancers du sein), soit pour

contrer la perte de poids, mais étaient aussi présents lors de régimes alimentaires restrictifs ou sélectifs (cancers digestifs et des VADS)²⁹⁸. Ces contraintes alimentaires se répercutent automatiquement sur les pratiques culinaires des malades devant d'une part observer, plus ou moins rigoureusement, des conseils diététiques, et d'autre part étant surtout confrontés à de nouvelles préférences et aversions alimentaires, ainsi qu'à une perte d'appétit plus ou moins conséquente²⁹⁹. L'ensemble des malades rencontrés en P1 et 57 % de ceux rencontrés en P2 (n=182) déclarent que les pratiques culinaires de leur foyer ont été adaptées suite au diagnostic du cancer et aux traitements anticancéreux. La présence d'adaptation n'est pas associée, pour chacune des phases du traitement étudiées, au sexe du malade, à son contexte socio-économique³⁰⁰, mais également au statut de la personne qui cuisine. Ceci signifie qu'un investissement dans l'adaptation des pratiques culinaires est présents chez les conjoints/es des malades, quelque soit leur sexe et leur situation socio-économique. Cependant, nous constatons que les adaptations culinaires sont significativement moins présentes chez les malades vivants seuls, mais seulement pour le Cycle 2 et le Cycle 3³⁰¹. Ce constat est également présent pour le groupe longitudinal³⁰².

Les adaptations des pratiques culinaires concernent généralement l'ajout et/ou la suppression d'aliments, de condiments et/ou de plats, l'utilisation de produits de meilleure qualité, la diminution de la quantité préparée, la préparation de repas plus variés et équilibrés, et l'augmentation de la durée de préparation (cf. Annexe 39). Ces adaptations sont mises en place en réponse aux contraintes nutritionnelles, sensorielles et organisationnelles présentes chez les malades et sont positivement associées à

²⁹⁸ Voir le Chapitre 1 (2).

²⁹⁹ La perte d'appétit est la principale cause des situations d'inconfort à s'alimenter chez les malades rencontrés. Voir l'Annexe 27.

³⁰⁰ Une variable « situation socio-économique » des malades rencontrés en P2 a été construite via une variable score combinant les variables « Profession du malade », « Niveau d'étude du malade », « Profession du conjoint », « Niveau d'étude du conjoint » et « Revenu mensuel du foyer ». La construction de cette variable score est présentée en Annexe 18.

³⁰¹ **Cycle 2** (n=110) > *Khi2* : 5.45 ; *S.A.* : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.22 ; *RS* : -1.36 (vs 1.54).
Cycle 3 (n=83) > *Khi2* : 7.03 ; *S.A.* : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.29 ; *RS* : -1.77 (vs 1.51).

³⁰² *Khi2* : 5.36 ; *S.A.* : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.33 ; *RS* : -1.13 (vs 1.73).

l'identification spontanée de changement de comportement de vie suite au diagnostic du cancer et au suivi des traitements anticancéreux³⁰³.

2.1.2.1 Des adaptations nutritionnelles

Les adaptations des pratiques culinaires au niveau nutritionnel renvoient tout d'abord aux déclarations des malades concernant la mise en place de repas plus variés et équilibrés depuis le diagnostic de leur cancer (cf. Annexe 39). Puis, nous identifions deux types de relations intéressantes. La première montre que l'attention que portent les malades à leur perte de poids est positivement associée à l'adaptation des pratiques culinaires du foyer, et ce pour les Cycles 1, 2³⁰⁴. Pour autant, ces dernières ne sont pas corrélées à l'IMC des malades et à sa variation par rapport au poids de forme (cf. Annexe 40), et aucun lien significatif n'est présent avec l'organisation nutritionnelle des services de prises en charge³⁰⁵, le type de message nutritionnel identifié par les malades³⁰⁶ et le fait de privilégier des aliments ou des boissons pour leurs qualités et apports nutritionnels. De plus, nous constatons que lorsque nous demandons aux malades s'ils modifieraient leur alimentation si une perte de poids était constatée, seulement 7 % de l'ensemble de l'échantillon en P2 (n=182), dont la très grande majorité est pris en charge dans un service ayant une démarche nutritionnelle, déclarent qu'ils observeraient les conseils diététiques d'enrichissement des repas (Meuric et Besnard, 2012). De même, alors que plus de la moitié des malades rencontrés en P2 à chacune des phases du traitement étudiées définissent la notion « complément alimentaire » comme des produits énergétiques

³⁰³ **Post-diagnostic** (n=89) > *Khi2* : 6,14 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.26 ; *RS* : 1.48 (vs -1.53).
Cycle 2 (n=104) > *Khi2* : 6.96 ; S.A. : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.26 ; *RS* : 0.96 (vs -1.44).
Cycle 3 (n=78) > *Khi2* : 10.60 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.37 ; *RS* : 1.44 (vs -2.04).

³⁰⁴ **Cycle 1** (n=117) > *Khi2* : 4.72 ; S.A. : 0.03 ; *V de Cramer* : 0.20 ; *RS* : 1.08 (vs -1.15).
Cycle 2 (n=108) > *Khi2* : 20.11 ; S.A. : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.43 ; *RS* : 2.22 (vs -2.53).

³⁰⁵ Au cours du Chapitre 9, nous avons décrit deux types de prises en charge nutritionnelle au sein des quatre services partenaires de l'étude : deux services présentés « une démarche nutritionnelle », c'est-à-dire proposant une prévention et une prise en charge de la perte de poids des malades via notamment des sensibilisations et des conseils diététiques plus ou moins personnalisés ; et deux services n'ayant « absence de démarche nutritionnelle », c'est-à-dire ne proposant aucun conseil diététique aux malades, et où la perte de poids est principalement pallier plus ou moins précocement par une prescription de CNO.

³⁰⁶ Nous avons évalué les connaissances nutritionnelles des malades au travers de cinq types de messages nutritionnels relatifs : 1) aux risques de perte de poids et de dénutrition ; 2) à la présence de diabète, cholestérol ou HAT ; 3) aux discours de santé publique ; 4) aux recours non conventionnels ; et 5) aucun message nutritionnel ; 6) Autre (Annexe 24).

permettant de pallier une carence et de compléter l'alimentation lorsqu'elle est nutritionnellement incomplète³⁰⁷, seulement 8 % de l'ensemble de l'échantillon (n=182), dont la très grande majorité sont pris en charge dans un service ayant une démarche nutritionnelle, déclarent qu'ils consommeraient des CNO. Ces constats viennent directement questionner la viabilité de ces conseils pour la prévention et la prise en charge de la perte de poids, puisque les malades ne les identifient pas spontanément comme un moyen d'action contre la perte de poids.

Le second élément noté est que pour chacune des phases du traitement étudiées, l'inscription de l'alimentation dans le modèle thérapeutique par les malades est positivement corrélée à la déclaration des adaptations des pratiques culinaires du foyer. Nous constatons ici que les malades suppriment des aliments ou catégories d'aliments de leur alimentation car ils les identifient comme étant incompatibles avec leur pathologie et/ou les traitements anticancéreux (cf. Annexe 41). Mais aussi qu'ils donnent spontanément un sens à leur alimentation tant pour lutter contre le cancer que pour rendre plus efficace le traitement (cf. Annexe 42). Ces adaptations renvoient aux conseils alimentaires prodigués par certains acteurs du non conventionnel tels que Servan Schreiber (2007) restant, comme exposé dans le chapitre précédent, la principale source d'informations chez les malades souhaitant modifier leur mode de vie, dont leurs pratiques alimentaires, suite au diagnostic du cancer. Des aliments et condiments tels que les épices, le chou, les produits bio, etc., seront désormais privilégiés par les malades, et au contraire certaines viandes, les graisses d'origine animale, l'huile de palme, les additifs, etc., seront supprimés. Jean³⁰⁸ est parfaitement dans cette optique. Nous avons précédemment vu que Jean avait complètement adapté ses pratiques alimentaires dès l'annonce de son cancer Jean. Concernant la cuisine, il nous précise au cours de notre première rencontre (phase Post-diagnostic) : « *Je n'ai pas réellement changé, sauf au niveau des épices oui, le curry j'en utilisais pas trop, maintenant oui.* ». Sa conjointe présente quasi systématiquement au cours de nos rencontres complète : « *On a fait du tri dans tes épices, parce qu'il y avait pas mal de pots qui étaient périmés, donc on a tout éliminé, et tu as acheté du curry frais dernièrement* ». Jean recentre son alimentation sur ces aliments dits « anticancer » tels que

³⁰⁷ **Post-diagnostic** (n=90) : 52 % ; **Cycle 1** (n=118) : 57 % ; **Cycle 2** (n=110) : 52 % ; **Cycle 3** (n=83) : 55 %.

³⁰⁸ Jean a 52 ans, il est employé et est en couple, mais ne vit pas avec sa compagne. Nous l'avons rencontré à quatre reprises en P2 et nous nous sommes entretenus informellement avec lui jusqu'à son Cycle 5.

le chou, qui n'avait pas l'habitude de manger et donc de cuisiner : *« L'idée de manger du chou, c'est vrai que le chou je ne l'ai jamais trop cuisiné. Peut être que je peux aller, à ce moment c'est d'aller sur Internet justement pour voir comment je peux le cuisiner de façon différente, de façon un peu festive, parce que un grand chef cuisinier, si vous n'aimez pas le chou, il va vous faire aimer le chou. (...) J'apprécie, manger du chou rouge en salade, ce n'est pas, c'est plutôt bon, mais ce n'était pas dans mes habitudes. Le chou farci c'est excellent, j'adore ça. J'ai préparé une soupe dans laquelle j'ai rajouté du chou, c'est excellent. Le chou cuit dans un wok avec d'autres légumes, ça peut être excellent aussi. Le chou fait parti des choses que je ne mangeais pas trop, j'en ai mangé hier, avant-hier, puis il finit ironiquement, peut être ce soir et demain »*. Pour son Cycle 1, Jean continue à faire attention à ses nouvelles convictions alimentaires, ce qui se répercute directement sur ses techniques d'achats : *« Une chose est sûre, c'est que maintenant je regarde plus les étiquettes. Et puis, actuellement, je suis en arrêt de travail, donc je fais les courses et effectivement je lis les étiquettes, c'est, c'est vraiment du temps, il faut y consacrer du temps, et habituellement, en ayant, tout en travaillant, ce n'est pas évident d'avoir ce temps à consacrer. Devant le rayon, tu as un tas de trucs, tu te dis que pour aujourd'hui, celui là fera très bien l'affaire, bon. Sauf que là en ce moment je lis systématiquement toutes les étiquettes des produits que j'achète. Hier, j'ai pris le temps de regarder les étiquettes en profondeur, et il y avait un produit où l'étiquette était en plusieurs langues, je me disais, ils ne l'ont même pas mis en français ? ce n'est pas possible. Et il a vraiment fallu que je cherche pour trouver la composition en français. Ce produit je ne l'ai pas pris. (...) Avant, même si je mangeais des fruits et des légumes, je ne regardais pas trop les étiquettes quand je faisais des achats. Et aujourd'hui, je préfère me passer d'un produit. Mais le produit que j'achète ce sera un produit sans conservateur, sans colorant, sans huile de palme, sans sucre ajouté. Je me rapproche beaucoup plus des produits naturels »*.

Les adaptations nutritionnelles des pratiques culinaires sont bien présentes chez les malades, mais elles tendraient à être plus associés à des discours renvoyant aux diététiques profanes et aux conseils alimentaires prônés par certains acteurs du non conventionnels qu'aux conseils diététiques délivrés par le personnel soignant dans les structures de prises en charge médicale.

2.1.2.2 Des adaptations sensorielles

Respectivement pour les trois premiers cycles de chimiothérapie, 10 %, 22 % et 19 % des malades subissant une situation d'inconfort à s'alimenter précisent que l'une des principales causes de cette situation alimentaire sont des perturbations gustatives et/ou olfactives. Ceci est directement corrélé aux déclarations des adaptations des pratiques culinaires pour le Cycle 1³⁰⁹.

De plus, les rejets envers certaines catégories d'aliments et de boissons suite à des aversions alimentaires (goûts, odeurs, textures) engendrées par les traitements anticancéreux sont directement associées aux adaptations des pratiques culinaires au cours du Cycle 1 et du Cycle 2³¹⁰. Les perturbations sensorielles engendrent des contraintes lors de la préparation des repas, à causes des odeurs des aliments (viande, poissons) et des odeurs de cuisine (friture, gras) (Inca, 2006). Nous avons précédemment vu que certains malades préfèrent ne pas cuisiner et aller manger chez leurs proches pour éviter que ces odeurs ne soient présentes dans leur domicile. Tel est le cas de Gilles³¹¹. Sa conjointe ayant des problèmes de santé, c'est lui qui s'occupait des tâches domestiques, dont celles relatives à l'alimentation. Mais, depuis sa première administration de chimiothérapie, faire la cuisine est devenu contraignant pour lui : « *C'est le fait d'avoir quelque chose sur le feu, qui mijote. Ce que j'aime le moins, c'est la viande* ». Quand cuisiner devient trop délicat, lui et sa conjointe vont manger le midi chez sa mère, âgée 86 ans, étant leur voisine, et rapportent le repas pour le soir qu'elle leur prépare : « *Ben la cuisine, je n'ai pas pu cuisiner. Comme ma mère habite à côté, c'est elle qui nous faisait la cuisine. Les odeurs de cuisine me dérangeaient, je ne peux pas dire si ça me donnée des nausées, mais ça me dérangeait* ». Mais quand ces désagréments liés aux odeurs de cuisine s'estompent, Gilles recouvre le goût à préparer le repas : « *Mais il m'arrive de cuisiner un peu. Si un moment donné je me sens bien, vraiment bien, je dis à ma mère de ne rien faire, il y a une semaine je lui dis tiens, je vais faire une soupe au chou. Voilà, j'ai fait une soupe au chou, ça ne m'a pas gêné* », nous précisera-t-il au cours de notre dernière rencontre après son Cycle 5.

³⁰⁹ Cycle 1 (n=119) > Khi2 : 4.77 ; S.A. : 0.03 ; V de Cramer : 0.26 ; RS : 1.28 (vs -1.63).

³¹⁰ Cycle 1 (n=117) > Khi2 : 11.00 ; S.A. : 0.000 ; V de Cramer : 0.31 ; RS : 1.68 (vs -1.79).

Cycle 2 (n= 106) > Khi2 : 9.28 ; S.A. : 0.000 ; V de Cramer : 0.30 ; RS : 1.58 (vs -1.77).

³¹¹ Gilles a 66 ans et est retraité (ancien cadre). Il vit en couple. Nous l'avons rencontré en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 1, 2 et 5 en P1.

Pour d'autres, il s'agit de trouver des astuces pour contrôler au mieux ces odeurs. Les conseils prodigués par le personnel soignant et présentés dans les documents écrits remis aux malades, dont le PPS³¹², précisent qu'il convient d'éviter les fritures et les aliments ou préparations à forte odeur, de ne pas manger dans la cuisine ou bien d'aérer après la préparation pour éviter les désagréments pendant le repas. Ces astuces se retrouvent parfaitement chez les malades rencontrés. Jean, dont nous venons de parler, nous précise au cours de notre première rencontre (phase Post-diagnostic) qu'il a anticipé les effets secondaires qu'il allait sûrement ressentir après sa première administration de chimiothérapie : *« Hier j'ai passé une partie de l'après-midi à faire la cuisine en me disant bon, mercredi tu es en chimio, peut être que jeudi, les odeurs de cuisine et tout ça tu n'auras pas envie. Peut-être que ça va te dégoûter, donc j'ai anticipé. Et si jeudi j'ai envie de cuisiner, je cuisinerai peut-être autre chose, et ce que j'ai préparé je le mettrai au congel »*. Cependant, pour certains, les odeurs de cuisine restent importantes pour se mettre en appétit ou donner l'envie de manger.

Nous constatons également chez une grande majorité des malades rencontrés, que l'envie de manger est présente au cours de la préparation, que les odeurs ne dérangent pas systématiquement et que l'appétit est présent. Par contre, au moment de se mettre à table, de manger la préparation réalisée, les odeurs et le visuel de la nourriture deviennent dérangeantes voire insupportables. Nous avons précédemment vu que depuis son Cycle 3, Joseph³¹³, qui s'occupait des tâches culinaires à la maison, guidait sa conjointe pour qu'elle réalise les repas quand il était trop fatigué. Il nous précise, au cours de notre dernière rencontre après son Cycle 5, que l'envie de manger est présente pendant la préparation, mais qu'une fois passé à table, elle s'estompe rapidement : *« Le matin quand je me lève, je suis plein de bonnes résolutions, et je... je me dis tiens qu'est-ce que je vais manger ? Je vais faire ça, je vais faire ça. Ça va aller, je le fais. Et au moment de se mettre à table, une fois que c'est là dans l'assiette, je n'ai plus envie »*.

³¹² Programme Personnalisé de Soins. Voir le Chapitre 9 (1.1).

³¹³ Joseph est âgé de 72 ans, il ancien cadre. Il vit en couple. Nous avons rencontré Joseph en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 2, 3, 4 et 5 en P1.

Les malades mettent ainsi en place des stratégies d'adaptation pour éviter ou bien diminuer les odeurs de cuisine ou de certains aliments qui sont devenues trop dérangeantes. Ce constat vient directement apporter un élément de réponse à notre hypothèse **H.3.1** selon laquelle : **les contraintes sensorielles induites par les traitements anticancéreux un déterminant des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les mangeurs-malades**. Il convient cependant de noter que ces désagréments sensoriels varient avec l'avancée du traitement, mais surtout au sein même d'un cycle en se référant aux situations de confort et d'inconfort à s'alimenter.

2.1.2.3 Des adaptations techniques

Trois logiques d'adaptations sont présentes. La première concerne les adaptations des techniques culinaires pour diminuer les contraintes temporelles de la préparation des repas en se dirigeant vers des préparations plus simples et plus rapides à réaliser. Bien qu'aucune corrélation ne soit établie avec la déclaration spontanée des adaptations des pratiques culinaires, nous observons ces stratégies chez 49 % de l'ensemble des personnes rencontrées en P2 (n=182), dont une association positive est présente pour les malades s'occupant seuls de la préparation des repas au sein de leur foyer, et ce pour chacune des phases du traitement étudiées³¹⁴. Sont ainsi privilégiées les préparations et cuissons rapides, les plats préparés prêts à consommer, les entrées telles que les salades composées, les crudités, les soupes ou la charcuterie, les féculents (pâtes, riz, pomme de terre).

La deuxième logique d'adaptation renvoie au souhait de supprimer des aliments, des boissons et/ou des préparations culinaires car leurs techniques de production, de transformation et de conservation sont identifiées par les malades comme étant incompatibles avec leur cancer et leur traitement. Alors que nous avons vu que l'alimentation « chimique », « trafiquée » et « truquée » (Herzlich, 1969) issue du « monde moderne » n'est pas directement identifiée comme une causalité supposée des cancers

³¹⁴ **Post-diagnostic** (n=90) > *Khi2* : 7.24 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.28 ; RS : 1.71 (vs -1.09).

Cycle 1 (n=119) > *Khi2* : 8.88 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.28 ; RS : 2.28 (vs -1.13).

Cycle 2 (n=117) > *Khi2* : 8.11 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.28 ; RS : 1.96 (vs -1.14).

Cycle 3 (n=81) > *Khi2* : 4.52 ; S.A. : 0.03 ; V de Cramer : 0.24 ; RS : 1.43 (vs -0.65).

bronchiques³¹⁵, nous constatons qu'elle est directement identifiée comme un élément pouvant venir aggraver la situation médicale des malades. Il convient ainsi de supprimer certains produits alimentaires comme l'huile de palme, la viande, le poisson, la charcuterie, les sodas, les jus de fruit, les produits surgelés, les produits en conserve, les plats préparés et prêts à consommer ; de porter plus d'attention à la provenance des produits et notamment des fruits et légumes, à leurs compositions, voire à privilégier les produits alimentaires issus de l'agriculture biologique ; mais aussi d'adapter les habitudes d'achats en lisant les étiquettes, de préparations en épluchant et lavant les fruits et les légumes, et de cuissons en n'utilisant le micro-onde par exemple, pour éviter au plus la « contamination du monde moderne ». 54 % de l'ensemble des personnes rencontrées en P2 (n=182) déclarent ce type de comportements, dont une association positive à la déclaration spontanée des adaptations des pratiques culinaires est présente pour les Cycle 1 et 3³¹⁶

Enfin, la troisième logique d'adaptation technique des pratiques culinaires renvoie à l'attention portée aux risques de toxi-infections alimentaires (virus, microbes, agents pathogènes, etc.). Les malades étant immunodéprimés, les toxi-infections alimentaires peuvent être fortement contraignantes (troubles digestifs, fatigues, nausées, vomissements, fièvres, etc.). Nous avons vu dans le chapitre précédent que cette attention découlée principalement d'une sensibilisation faite par les proches, le personnel soignant n'abordant pas ce sujet avec les malades. Des mesures d'hygiène sont ainsi mises en place par les malades et/ou leurs proches au moment de la préparation comme par exemple éplucher et laver les produits, cuire rapidement après la préparation (les œufs par exemple), se laver les mains, etc. ; au moment de la consommation en mangeant rapidement après la cuisson, en évitant certains produits comme les œufs, le poisson cru, les huîtres, la viande du supermarché ou les produits industriels ; et pour la conservation en respectant les dates de péremption, la chaîne du froid, en emballant les aliments pour les mettre au réfrigérateur, mais aussi en s'opposant un délais maximum de 2 ou 3 jours pour consommer une préparation stockée au réfrigérateur. 38 % de l'ensemble des personnes rencontrées en P2 (n=182) déclarent ce type de comportements, cependant ces adaptations techniques sont

³¹⁵ Voir le Chapitre 8 (2).

³¹⁶ **Cycle 1** (n=117) > *Khi2* : 5.96 ; *S.A.* : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.23 ; *RS* : 1.41 (vs -1.50).
Cycle 3 (n=80) > *Khi2* : 6.97 ; *S.A.* : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.30 ; *RS* : 1.78 (vs -1.53).

positivement associées à la déclaration spontanée des adaptations des pratiques culinaires que pour le Cycle 3³¹⁷.

2.1.2.4 Une temporalité d'adaptation

Lorsque nous demandons aux malades rencontrés en P2 en phase Post-diagnostic (n=91) si les pratiques culinaires de leur foyer en étaient modifiées depuis le diagnostic de leur cancer, 26 % répondent positivement. Ces adaptations sont principalement l'ajout et/ou la suppression d'aliments, de condiments et/ou de plats et l'utilisation de produits de meilleure qualité (cf. Annexe 39).

Puis, lorsque nous considérons la concordance des réponses des malades entre chacune des phases du traitement étudiées (cf. Tableau 33), nous constatons que les malades ont tendance à donner des réponses différentes entre chacune des trois premiers cycles chimiothérapie. Cependant, lorsque nous prenons en compte les changements de réponses sur l'ensemble de l'échantillon, nous nous apercevons que 32 % des malades interrogés entre la Phase Post-diagnostic et le Cycle 1 déclarent que les pratiques culinaires de leur foyer ont été adaptées au cours du Cycle 1, alors qu'ils ne sont plus que 13 % à déclarer une adaptation au cours du Cycle 2 et 9 % au cours du Cycle 3.

Tableau 33 : Concordances des réponses adaptations culinaires

PHASE DE CHIMIOTHÉRAPIE	TAUX DE CONCORDANCE	% DES MALADES S'INVESTISSANT DANS L'ADAPTATION CULINAIRE	% DES MALADES NE S'INVESTISSANT PLUS L'ADAPTATION CULINAIRE
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=69)	Mauvais : 0.31	32 %	4 %
Cycle 1 / Cycle 2 (n=82)	Faible : 0.56	13 %	9 %
Cycle 2 / Cycle 3 (n=68)	Faible : 0.50	9 %	16 %

³¹⁷ Cycle 3 (n=80) > Khi2 : 6.97 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.30 ; RS : 1.78 (vs -1.53).

Concernant le groupe longitudinal (n=50), nous constatons que 40 % des malades donnent des réponses variables sur les trois premiers cycles de chimiothérapie, alors qu'ils sont 30 % à déclarer des adaptations des pratiques culinaires pour chacun des trois premiers cycles de chimiothérapie, et inversement 30 % à ne déclarer aucune modification. Parmi les 40 % donnant des réponses variables, 20 % déclarent les premières modifications au cours du Cycle 1, 14 % au cours du Cycle 2 et 6 % au cours du Cycle 3.

Nous pouvons en conclure que les adaptations des pratiques culinaires, qu'elles soient nutritionnelles ou sensorielles, ont tendance à apparaître au cours du Cycle 1. Ceci nous renvoie au précédent constat du désinvestissement des malades dans la décision de la composition des repas, où nous déduisons que la répétition des perturbations alimentaires sur les trois premiers cycles de chimiothérapie permettrait à la personne en charge de la préparation des repas de connaître rapidement les désirs et préférences des malades, ce qui lui permettrait de reproduire les mêmes pratiques culinaires.

L'annonce du diagnostic du cancer et le suivi des premiers traitements anticancéreux engendrent des adaptations culinaires aux niveaux organisationnel, nutritionnel et sensoriel. Nous avons tout d'abord identifié que les femmes continuaient à s'investir dans cette tâche domestique, qui bien que contraignante, leur permettait de se sentir utiles et vivantes (Lorcy, 2014) et de recouvrer une sorte de plaisir quotidien (Vega, 2012). Puis, nous rendons compte ici du soutien alimentaire apporté par les proches, qui font les courses, cuisinent, invitent les malades pour limiter les désagréments sensoriels et les contraintes physiques (fatigue) liées à l'activité culinaire. Le soutien des proches est également fortement présent au moment des repas, où principalement la convivialité et la commensalité peuvent « aider » le malade à « mieux » manger.

2.2 Le contexte des repas

La notion de contexte du repas renvoie à la manière dont les individus s'organisent pour consommer les repas. L'organisation peut être tout d'abord décrite par son sens spatial. Il s'agit de la localisation des prises de repas, c'est-à-dire du lieu de consommation, mais aussi du placement des mangeurs autour de la table (Poulain, 2002, 2012a). Puis, elle peut être exposée selon son sens social, renvoyant au partage du repas, au fait de manger ensemble, ou bien seul. Ces deux types d'organisations du repas diffèrent selon les cultures, les groupes et statuts sociaux des mangeurs (Poulain, 2001 ; Fischler et Masson, 2008 ; Fischler, 2001 [1990]). En France, les repas sont le plus souvent pris au domicile (Escalon et al., 2009b ; Poulain, 2001 ; Baudier et al., 1997), en couple ou en famille, du fait du partage presque systématique du dîner (Sobal et Nelson, 2003 ; Poulain, 2001). L'interaction sociale au moment du repas est une dimension socio-culturelle du modèle alimentaire français fortement valorisée. La commensalité et la convivialité, qu'il convient de distinguer³¹⁸, sont des dimensions de cette socialisation alimentaire (Sobal, 2000 ; Corbeau, 2005). A ces deux dimensions, structurant le processus de socialisation alimentaire, Sobal (2000) en articule une troisième : l'incitation, c'est-à-dire l'influence de l'environnement social. Cette incitation peut être décrite soit par un soutien social permettant à l'individu de maîtriser son alimentation, en observant par exemple les prescriptions ou recommandations nutritionnelles (De Castro, 1994 ; Savoca et Miller, 2001 ; Beagan et Chapman, 2004 ; Anderson et al., 2004 ; Paisley et al., 2008 ; Fournier, 2011, 2012a, 2014 ; Roos et al., 1998). L'influence des proches est alors positive. Soit au contraire, elle devient un danger pour l'individu en exerçant de mauvaises incitations sur ses choix et comportements alimentaires, l'influence des proches est alors négative. Fournier (2011, 2012a, 2014) montre que la convivialité autour d'un repas et le fait de vivre en couple ou en famille sont des freins à l'observance des prescriptions nutritionnelles. L'influence de l'environnement social oscille donc entre soutien social et

³¹⁸ Alors que « la commensalité consiste à manger avec d'autres personnes » (Sobal et Nelson, 2003), qui dans ses aspects les plus formels impose un certain respect hiérarchique et de dépendance (Fischler, 2013), la convivialité renvoie aux interactions sociales entre les individus au cours du repas (Sobal, 2000), c'est-à-dire aux rôles même du convive supposant sa disponibilité pour échanger les nourritures mais également les paroles (Corbeau et Poulain, 2002). « Les commensaux peuvent manger les uns à côté des autres sans jamais échanger le moindre sourire, le moindre propos ou le moindre service ! » (Corbeau et Poulain, 2002 : 98), alors que la convivialité impose une certaine dynamique entre les convives. La commensalité serait donc plus passive, voire même subie, par rapport à la convivialité (Corbeau et Poulain, 2002).

mauvaise incitation (Fournier, 2011, 2012a, 2014). Bien que ces études soient exclusivement axées sur l'excès alimentaire et les pathologies y correspondant, les mécanismes d'incitation de l'environnement social restent identiques dans un contexte de manque, mais ici, les effets escomptés sont inversés. Le mangeur souffrant de perte d'appétit recherchera au travers de la commensalité et des relations sociales une incitation, un encouragement à la consommation, qui viendra réguler d'une manière positive sa consommation alimentaire. C'est par ces dimensions, qui sont le lieu de consommation des repas, les interactions sociales au cours du repas et l'influence directe de l'environnement social sur les comportements alimentaires de l'individu que nous proposons d'explorer le contexte du repas dans le cadre de la pathologie cancéreuse.

2.2.1 Une désocialisation alimentaire

Près de 80 % les malades rencontrés déclarent manger principalement accompagnés par leur conjoint/e ou une autre personne à leur domicile depuis la première administration de chimiothérapie (cf. Annexe 43). Avec des taux de concordance des réponses relativement fort (cf. Tableau 34), les malades rencontrés ont tendance à maintenir le même environnement de repas au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie. Concernant le groupe longitudinal (n=50), 78 % des malades déclarent avoir constamment pris leurs repas avec leur conjoint/e ou une autre personne à leur domicile, et seulement 1 malade déclare avoir systématiquement mangé seul à son domicile. Nous pouvons ici avancer que les malades sont en très grande majorité accompagnés pendant leur repas au cours des trois premières chimiothérapies.

Tableau 34 : Concordances des réponses du contexte des repas

PHASE DE CHIMIOTHERAPIE	CONTEXTE DES REPAS	TAUX DE CONCORDANCE
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=68)	Manger seul	Mauvais : 0.56
	Manger avec conjoint/e ou une autre personne	Fort : 0.66
Cycle 1 / Cycle 2 (n=81)	Manger seul	Mauvais : 0.45
	Manger avec conjoint/e ou une autre personne	Fort : 0.79
Cycle 2 / Cycle 3 (n=67)	Manger seul	Fort : 0.50
	Manger avec conjoint/e ou une autre personne	Fort : 0.77

Nous nous sommes ensuite intéressés aux invitations à manger, que ce soit chez les proches ou bien chez les malades (cf. Annexe 44). Avec des taux de concordances des réponses très mauvais et faible (cf. Tableau 35 et Tableau 36), l'ensemble des malades rencontrés a tendance à donner des réponses variables pour chacun des trois premiers cycles de chimiothérapie. Lorsque nous prenons en compte les changements de réponses sur l'ensemble de l'échantillon, nous nous apercevons que les invitations des proches à manger au domicile sont mitigées. En effet, 18 %, 17 % et 16 % des malades s'investissent entre chacun des cycles de chimiothérapie pour inviter leurs proches. Inversement 22 %, 15 % et 18 % se désinvestissent. Puis, concernant les invitations à manger chez les proches, nous constatons que les malades auraient plus tendance à s'investir avec l'avancée dans le traitement anticancéreux, puisque respectivement pour les trois premiers cycles de chimiothérapie, 13 %, 14 % et 17 % déclarent s'être investis pour aller manger chez leurs proches, alors que 15 %, 16 % et 16 % déclarent s'en être désinvestis. Ceci nous amènerait à conclure que les invitations des proches à manger au domicile seraient stables sur les trois premiers cycles de chimiothérapie, et que les invitations à manger chez les proches tendraient à légèrement augmenter.

Tableau 35 : Concordances des réponses des invitations des proches à manger au domicile

PHASE DE CHIMIOTHÉRAPIE	TAUX DE CONCORDANCE	INVESTISSEMENT DANS LES INVITATIONS	DESINVESTISSEMENT DANS LES INVITATIONS
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=68)	Très Mauvais : 0.21	18 %	22 %
Cycle 1 / Cycle 2 (n=81)	Mauvais : 0.36	17 %	15 %
Cycle 2 / Cycle 3 (n=67)	Mauvais : 0.30	16 %	18 %

Tableau 36 : Concordances des réponses des invitations à manger chez les proches

PHASE DE CHIMIOTHÉRAPIE	TAUX DE CONCORDANCE	INVESTISSEMENT DANS LES INVITATIONS	DESINVESTISSEMENT DANS LES INVITATIONS
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=68)	Mauvais : 0.29	13 %	15 %
Cycle 1 / Cycle 2 (n=81)	Faible : 0.40	14 %	16 %
Cycle 2 / Cycle 3 (n=67)	Mauvais : 0.31	17 %	16 %

Cependant, lorsque nous considérons les réponses du groupe longitudinal (n=50), nous nous apercevons tout d'abord que 36 % et 32 % des malades rencontrés déclarent respectivement avoir invité leurs proches à manger à leur domicile et à être aller manger chez leurs proches au moins une fois pour chacun des trois premiers cycles de chimiothérapie. Inversement, ils sont 22 % et 24 % à déclarer respectivement ne pas avoir eu cette attitude envers les invitations à manger. Parmi les malades donnant des réponses variables, 20 % déclarent se désinvestir avec l'avancée du traitement dans les invitations à manger au domicile, alors que 22 % s'y investissent. Puis 24 % déclarent se désinvestir dans les invitations à manger chez leurs proches, alors que 20 % s'y investissent. De plus, si nous ne nous référons qu'aux fréquences des réponses de l'ensemble de l'échantillon (cf. Annexe 44), les invitations des proches à manger au domicile sont relativement stables, alors que les invitations à manger chez les proches diminuent fortement.

Au vu de ces résultats, nous ne pouvons pas dire si les invitations à manger que ce soit au domicile ou chez les proches évoluent positivement ou négativement au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie. Nous pouvons cependant affirmer qu'elles sont présentes pour plus de la moitié des malades rencontrés et surtout qu'elles sont toutes deux interdépendantes en phase Post-diagnostic, au cours du Cycle 2 et du Cycle 3³¹⁹.

³¹⁹ **Post-diagnostic (n=90)** > *Khi2* : 15.18 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.41.
Cycle 2 (n=108) > *Khi2* : 4.52 ; S.A. : 0.03 ; V de Cramer : 0.20.
Cycle 3 (n=83) > *Khi2* : 8.18 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.31.

Les interactions sociales au cours des repas restent fortement présentes chez les malades rencontrés au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie, puisque près de 80 % déclarent être accompagnés quotidiennement pour leurs repas par leur conjoint/e ou une autre personne et plus de la moitié déclarent inviter ou se faire inviter à manger par leurs proches. Cependant, nous identifions deux principaux freins aux interactions sociales au cours des repas. Le premier concerne les effets secondaires du cancer et des traitements anticancéreux, façonnant les situations de confort et d'inconfort à s'alimenter. Et le second, renvoie à la situation familiale des malades, où les malades vivant seuls restent plus délaissés.

2.2.1.1 Les effets secondaires des traitements anticancéreux

La présence d'effets secondaires, tels que la fatigue, entraîne des réticences chez certains malades à accepter des invitations à manger de leurs proches ou bien à les recevoir pour le repas à leur domicile. Les effets secondaires tels que les pertes d'appétit, les nausées et vomissements, les troubles digestifs, une non-envie de manger, une perte d'attrance alimentaire et des perturbations sensorielles (cf. Annexe 27), sont directement mis en relation avec les situations d'inconfort à s'alimenter par les malades. 68 % des malades interrogés pour le Cycle 1 (n=119), 69 % pour le Cycle 2 (n=111) et 64 % pour le Cycle 3 (n=83) déclarent avoir ressenti ce type d'effets secondaires au cours des trois semaines des cycles de chimiothérapie. Cependant, une seule corrélation est présente entre la présence de ces effets secondaires et le fait d'avoir manger chez les proches au cours du Cycle 2³²⁰, où les malades déclarant ne pas avoir ressenti ces effets secondaires ont tendance à avoir accepté les invitations à manger de leurs proches. La présence d'une seule corrélation sur les neuf semaines de traitement étudiées signifierait que les effets secondaires liés aux traitements anticancéreux ne sont pas déterminants pour les invitations à manger au domicile ou chez les proches. Or, nous avons précédemment relevé que des situations d'inconfort et de confort alimentaire étaient présentes chez les malades, où la première semaine après l'administration de chimiothérapie est identifiée comme étant inconfortable à s'alimenter par les malades, alors que les deuxième et troisième semaines sont identifiées

³²⁰ Cycle 2 (n=108) >Khi2 : 6.39 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.24 ; RS : 1.50 (vs -1.50).

comme étant confortables. Les informations collectées sur la présence d'effets secondaires étant générales pour les trois semaines, et celles relatives aux invitations alimentaires consistant à demander aux malades s'ils avaient invité et étaient invités par leurs proches au moins une fois au cours des trois semaines du cycle de chimiothérapie, nous ne disposons pas de la temporalité de la présence des effets secondaires mais aussi du moment où les malades ont invité leurs proches à manger et/ou ont été invités. Nous supposons que les invitations à manger, qu'elles soient chez les proches ou bien au domicile du malade, se sont réalisées lors des situations de confort à s'alimenter, les effets secondaires étant estompés. De plus, nous relevons que les malades déclarant être en situation d'inconfort à s'alimenter au cours de la S3 du Cycle 1³²¹, des S2 et S3 du Cycle 2³²² et de la S3 du Cycle 3³²³, ont tendance à ne pas avoir reçu leurs proches à manger à leur domicile et/ou à ne pas avoir mangé chez leurs proches. De ce fait, la présence d'effets secondaires est ici déterminante quand les malades se retrouvent confrontés à des situations d'inconfort alimentaire en S2 et S3, c'est-à-dire lors de semaines où le confort alimentaire devrait être présent. L'étirement des situations d'inconfort à s'alimenter sur les S2 et les S3 est donc un frein aux invitations alimentaires. Nous constatons que les effets secondaires présents en S1 engendrent un isolement général des malades, mais que l'expérience des traitements anticancéreux se répétant à l'identique au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie, engendre une prise de conscience mais surtout une acceptation de la réduction voire de l'arrêt des interactions sociales au cours de cette première semaine où les effets secondaires de la chimiothérapie sont les plus importants. Ceci se manifeste notamment pour certains malades par une sorte de double activité en S2 et S3, où ils déclarent « rattraper » les moments où ils ne pouvaient plus rien faire. Louise³²⁴, qui bénéficie d'une radiothérapie depuis sa deuxième administration de chimiothérapie, nous explique parfaitement ce retour à la vie lorsque les effets secondaires s'estompent lors de

³²¹ **Invitation des proches à manger au domicile S3 Cycle 1 (n=118)** > *Khi2* : 4.33 ; S.A. : 0.04 ; V de Cramer : 0.19 ; RS : 1.32 (vs -1.35).

³²² **Invitation à manger chez les proches S2 Cycle 2 (n=108)** > *Khi2* : 7.52 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.26 ; RS : 1.49 (vs -1.49).

Invitation des proches à manger au domicile S2 Cycle 2 (n=108) > *Khi2* : 5.64 ; S.A. : 0.02 ; V de Cramer : 0.23 ; RS : 1.35 (vs -1.23). **S3 Cycle 2 (n=108)** > *Khi2* : 4.47 ; S.A. : 0.03 ; V de Cramer : 0.20 ; RS : 1.33 (vs -1.33).

³²³ **Invitation des proches à manger au domicile S3 Cycle 3 (n=83)** > *Khi2* : 6.20 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.27 ; RS : 1.75 (vs -1.50).

³²⁴ Louise à 63 ans. Elle est jeune retraitée d'une profession intermédiaire et vit avec son conjoint, encore en activité. Nous l'avons rencontrée à quatre reprises en P2, et avons continué à nous entretenir informellement avec elle jusqu'à son Cycle 5

notre rencontre pour son Cycle 3 : « *C'est ma semaine Club Med, mais là avec ça (en parlant de la chimiothérapie), je vais retourner au tapis. Mais je sais que ça reviendra après (...) mais maintenant, que j'ai fini les rayons, je reviens toutes les 3 semaines, avant c'était toutes les 4 semaines, du coup j'avais 2 semaines de Club Med, là j'en ai plus qu'une, alors je profite un maximum, oui c'est ça, je profite un maximum, je fais tout en une semaine* ». Ce retour à la vie se caractérise par des sorties en ville où elle fait les boutiques, va au restaurant, en profite pour prendre soin d'elle dans les instituts de beauté. Elle nous précise : « *Je profite, je dépense mon argent, je m'en fou. J'ai économisé toute ma carrière, et maintenant voilà ce qui se passe. Je suis vraiment en colère. Alors je m'en fou* ». Elle retourne à l'atelier floral qu'elle avait dû arrêter au début des traitements, elle voit ses « copines » presque tous les jours de la semaine, et profite du week-end avec son compagnon. Elle n'hésite plus à prendre la voiture pour faire des long trajets « *c'est moi qui ait conduit tout le trajet, l'aller-retour, j'étais tellement contente de pouvoir le faire* » pour aller voir sa mère qui est en maison de retraite à deux heures de route. Louise sait qu'il faut qu'elle profite de ces jours de répit et met en place une sorte d'hyperactivité quotidienne pour « faire tout en une semaine ».

2.2.1.2 Le contexte des repas chez les malades vivant seuls

Sans grande surprise, les malades vivant seuls sont plus confrontés à l'isolement au cours des repas que les malades vivant en couple³²⁵. De plus, il est intéressant de noter que le fait de vivre seul est un frein à l'invitation des proches à manger au domicile pour les trois premiers cycles de chimiothérapie³²⁶. De même, nous identifions que les malades déclarant manger seuls à leur domicile ont une plus grande tendance à ne pas avoir reçu leurs proches à manger en phase Post-diagnostic et au cours du Cycle 1³²⁷. Les malades vivant

³²⁵ **Post-diagnostic (n=89)** > Khi2 : 22.86 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.51 ; RS : 4.32 (vs -2.17).
Cycle 1 (n=117) > Khi2 : 25.55 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.47 ; RS : 4.10 (vs -2.13).
Cycle 2 (n=107) > Khi2 : 35.01 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.57 ; RS : 4.83 (vs -2.52).
Cycle 3 (n=83) > Khi2 : 18.48 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.47 ; RS : 3.44 (vs -2.11).

³²⁶ **Cycle 1 (n=117)** > Khi2 : 6.80 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.24 ; RS : -1.66 (vs 1.62).
Cycle 2 (n=107) > Khi2 : 9.02 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.29 ; RS : -1.78 (vs 1.94).
Cycle 3 (n=83) > Khi2 : 4.45 ; S.A. : 0.03 ; V de Cramer : 0.23 ; RS : -1.20 (vs 1.41).

³²⁷ **Post-diagnostic (n=89)** > Khi2 : 5.40 ; S.A. : 0.02 ; V de Cramer : 0.38 ; RS : 1.28 (vs -1.28).
Cycle 1 (n=118) > Khi2 : 4.73 ; S.A. : 0.03 ; V de Cramer : 0.20 ; RS : -1.42 (vs 1.40).

seuls se retrouvent donc dans un contexte de désocialisation alimentaire, alors que la présence d'un/e conjoint/e semblerait être un promoteur de l'invitation des proches au domicile. Cependant, nous ne constatons aucun lien significatif entre le statut de la personne qui fait la cuisine au sein du foyer et les invitations des proches à manger. Autrement dit, le fait que le malade soit à charge des préparations culinaires n'est pas un frein à l'invitation des proches. C'est d'ailleurs ce que nous explique Pascale³²⁸. Nous avons précédemment vu que Pascale mange chez ses parents le midi car la préparation des repas est devenue trop contraignante pour elle. Cependant, elle nous explique qu'elle a reçu des amis pour le déjeuner la veille de notre quatrième rencontre (Cycle 3) : « *J'ai cuisiné pendant trois heures hier matin. J'ai fait des chaussons au saumon et aux coquilles saint Jacques, des pommes sautées et du rôti de bœuf. On a bien mangé, j'ai bien profité* ». Quand la fatigue et les pertes d'appétit sont trop contraignantes pour Pascale, elle s'organise donc pour ne pas cuisiner en allant manger chez ses parents le midi, et en rapportant « sa boîte » pour le soir. Mais lorsque ces contraintes s'estompent, et bien que faire la cuisine reste une contrainte pour elle, elle n'hésite pas à inviter ses amis et à prendre le temps pour préparer un repas. Nous relevons notamment chez les malades qui s'occupent seuls des repas, dont 12 vivent seuls, que la définition de la cuisine comme étant une contrainte ou une obligation freine les invitations à manger des proches au domicile seulement pour les Cycle 3³²⁹. Ceci peut être lié au fait que la préparation des repas devient plus contraignante avec l'avancée des traitements, et bien que les malades en charge de la préparation des repas au sein de leur foyer continuent à cuisiner, l'allègement des tâches culinaires s'observeraient sur une restriction des invitations à manger des proches au domicile.

Les malades vivant seuls sont donc plus propices à la désocialisation alimentaire, mais les effets secondaires présents lors des S2 et S3 semblent être les plus déterminants dans cet isolement.

³²⁸ Pascale est âgée de 54 ans. Elle exerce une profession intermédiaire. Nous l'avons rencontrée pour chacune des phases du traitement étudiées en P2.

³²⁹ **Cycle 3 (n=38)** > *Khi2* : 5.40 ; *S.A.* : 0.02 ; *V de Cramer* : 0.38 ; *RS* : 1.28 (vs -1.28).

2.2.2 L'influence positive de l'entourage sur les comportements alimentaires

Plus de la moitié des malades rencontrés déclarent que leurs proches ont une influence positive sur leurs comportements alimentaires (cf. Annexe 45). Pour l'ensemble des trois cycles de chimiothérapie étudiés, la commensalité et la convivialité sont identifiées comme les principales influences positives des proches par les malades. Vient ensuite le soutien matériel apporté pour la réalisation des achats alimentaires et pour la préparation des repas, puis l'incitation de l'entourage à manger et enfin les conseils en lien avec l'alimentation pouvant être donnés par les proches (cf. Annexe 45). Cependant, 47 % des malades en phase Post-diagnostic (n=90), 36 % au cours du Cycle 1 (n=118), 48 % au cours du Cycle 2 (n=111) et 47 % au cours du Cycle 3 (n=83), déclarent que leurs proches n'ont pas eu d'influence positive sur leurs pratiques alimentaires. Une partie de ces personnes vivent seules ou ont été hospitalisées en cours de cycle suite à des complications. L'ensemble des malades rencontrés a tendance à donner des réponses variables pour chacun des trois premiers cycles de chimiothérapie concernant l'influence qu'à leurs proches sur leur alimentation (cf. Tableau 37). Un changement important (taux de concordance de 0,09), caractérisé par un investissement des proches (28 %), est présent entre la phase Post-diagnostic et le Cycle 1.

Tableau 37 : Concordances des réponses de l'influence positive des proches sur l'alimentation

PHASE DE CHIMIOTHÉRAPIE	TAUX DE CONCORDANCE	INVESTISSEMENT DES PROCHES	DESINVESTISSEMENT DES PROCHES
Post-diagnostic / Cycle 1 (n=68)	Très Mauvais : 0.09	28 %	16 %
Cycle 1 / Cycle 2 (n=81)	Fort : 0.60	6 %	14 %
Cycle 2 / Cycle 3 (n=66)	Mauvais : 0.36	14 %	18 %

Concernant le groupe longitudinal (n=50), 36 % déclarent que leurs proches ont eu une influence positive sur leur alimentation au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie, alors que 30 % déclarent l'inversement. Pour les 34 % restant, pour 18 % les proches s'investissent avec l'avancée du traitement alors que pour 16 % ils sont surtout présents en début de traitement.

L'influence positive des proches semble marquée temporellement en étant plus présente en tout début de traitement. Comme déjà énoncé, la répétition du vécu des traitements anticancéreux engendre les changements nécessaires après la première administration de chimiothérapie, qui seront par la suite simplement confortés, jusqu'à la « rupture thérapeutique renforcée », où l'accentuation et l'étalement des situations d'inconfort à s'alimenter sur la S2 et la S3 occasionneront de nouvelles adaptations. Les soutiens informationnel, matériel et émotionnel des proches s'inscrivent donc dans cette dynamique. Nous avons montré au cours du Chapitre 10 que les proches étaient la principale source d'informations relatives à l'alimentation chez les malades. Ce soutien informationnel, principalement présent au cours du Cycle 1, engendre la consommation ou bien l'exclusion de certaines catégories de boissons et d'aliments, mais aussi une attention portée à la perte de poids. Puis, nous venons de voir que les proches apportaient un soutien au niveau culinaire, au travers d'adaptations organisationnelles pour la préparation des repas au sein du foyer. Mais qu'en est-il du soutien émotionnel au moment des repas ?

2.2.3 La commensalité, la convivialité et l'incitation à manger comme soutien émotionnel des proches

Le soutien émotionnel des proches pendant une pathologie cancéreuse renvoie à l'aide affective et morale présente au quotidien (Mermilliod et Mouquet, 2008). Ce type de soutien peut être associé aux notions de commensalité et la convivialité (Fischler, 2001 [1990] ; Sobal, 2000 ; Corbeau, 2005), mais aussi à l'influence de l'environnement social sur les comportements alimentaires (Sobal, 2000) au cours des repas. La commensalité et la convivialité sont les principales influences positives des proches citées par les malades pour l'ensemble des phases du traitement étudiées (cf. Annexe 45). Nous avons constaté, au cours de nos différents terrains, que le partage du repas est fortement valorisé dans les discours du personnel soignant. Dans un contexte non pathologique, la présence de commensaux stimule l'appétit et incite à manger plus (De Castro, 1994). De plus, Fournier (2011, 2012a, 2014) montre que le manger ensemble peut constituer une incitation à l'observance des prescriptions nutritionnelles. Ce soutien émotionnel des proches est fortement présent chez les malades rencontrés pour lesquels des jeux de discussions, d'adaptations et de négociations sont mis en place.

Cependant, le partage d'un repas peut rapidement être contraignant pour les personnes atteintes d'un cancer (Inca, 2006, Lorcy 2014). Nous venons de voir que la fatigue, les troubles sensoriels et les pertes d'appétit sont les principaux facteurs de l'isolement des malades au moment des repas. L'engouement pour la convivialité et la commensalité chez les malades rencontrés est associé à deux types d'attitudes. La première est décrite par les malades comme un moyen pour recouvrer le plaisir de manger passant notamment par le partage des repas avec les proches. C'est ce que nous constatons chez Amélie³³⁰. Depuis les premiers examens médicaux qu'elle subit, Amélie est fortement accompagnée par sa fille unique, Fanny, qui est revenue vivre chez elle. Fanny s'implique beaucoup pour qu'Amélie mange et ne perde pas de poids, elle ira jusqu'à lui acheter un pèse personne. Mais elle s'investit surtout pour maintenir le plaisir et le partage des repas. Elles ont mis en place une sorte de rituel, où tous les jours, elles discutent de ce qu'elles vont préparer pour le repas, elles vont ensuite au marché, puis en rentrant, elles s'organisent un en-cas à base de tartines de pain avec de la charcuterie, du fromage, de la tapenade, elles cuisinent ensemble : *« C'est les plaisirs de la vie, c'est primordial »* nous dira Amélie. Alors que des métastases au cerveau sont diagnostiquées au cours du Cycle 3, Amélie nous précise : *« L'autre jour, alors que je n'étais pas trop en forme, avec le copain de Fanny, on s'est fait un super tajine, là j'ai mangé, j'avais de l'appétit. On était en famille. On l'a fait toutes les deux, hein Fanny ? On s'est régalés. C'est la convivialité. On s'est mis de la bonne musique, on s'est ouvert une bonne bouteille de vin, on a profité. Pourtant je n'avais pas le moral, mais je me suis dit, ne te laisse pas aller, des fois c'est dur, il y a des examens qui sont vraiment pénibles »*. Dans ce cas là, la présence des proches stimule l'appétit, et donne envie aux malades de manger, de partager un repas. Dans le second cas, bien que cette dimension de la convivialité et de la commensalité soit toujours présente, elle est plus axée sur le désir de vouloir faire plaisir à ses proches. Il s'agit alors de se forcer à manger et à rester à table avec sa famille et ses amis, bien que l'envie de manger ne soit pas présente. Ceci vise à ne pas éveiller les soupçons et à cacher en quelque sorte les contraintes de la maladie et des traitements anticancéreux. Le cas de Myriam³³¹ illustre

³³⁰ Amélie est âgée de 57 ans, elle est employée et vit seule. Nous l'avons rencontrée au cours des Cycles 1, 2 et 3 en P2 et nous avons continué à nous entretenir informellement avec elle, et sa fille, Fanny, constamment lors des ses séances de chimiothérapie, jusqu'à son Cycle 5. Fanny est revenue vivre chez sa mère depuis les premiers symptômes et examens médicaux de sa mère.

³³¹ Myriam est âgée de 66 ans, retraitée, elle exerçait une profession intermédiaire. Elle vit seule. Nous avons rencontré Myriam en phase Post-diagnostic, pour son Cycle 2, 3 et 5.

parfaitement cette configuration. Ses deux filles, habitant à quelques kilomètres, sont très présentes pour elle. Myriam nous précise lors de notre dernière rencontre (Cycle 5), qu'elle a eu des difficultés pour manger au cours des trois semaines de son cinquième cycle de chimiothérapie. Elle nous précise alors que les repas pris en famille, avec ses filles et ses petits-enfants, la stimule et lui permettent de recouvrer un peu d'appétit : *« Le seul repas que j'ai mangé un petit peu, si on peut appeler ça manger, c'est dimanche à midi, donc à Pâques. J'ai été chez ma fille et j'ai mangé quoi, deux bouts de gigot d'agneau, et une cuillère de flageolets, voilà ce que j'ai mangé. Après, je n'ai plus rien mangé. (...) Mais là, il y avait du monde autour donc je me suis forcée pour leur faire plaisir, et pour dire... « il faut que tu manges quand même ». (...) Quand on est seul on est moins stimulé pour manger. Si je suis avec du monde ça passerait mieux quand même. Mais c'est pareil, le monde me fatigue, il y a les pour et les contre »*. La convivialité et la commensalité prennent ici une autre dimension plus contraignante pour les malades se sentant en quelque sorte obligés de manger, obligés de se forcer, mais sans pour autant que cette pression soit contraignante. Renaud³³² s'est également retrouvé dans cette situation, mais son ressenti est légèrement différent. Il ne rencontre pas de perte d'appétit, au contraire il pense qu'il mange plus depuis le début de sa chimiothérapie. Cependant, il n'est plus attiré par la viande rouge. Renaud est très souvent invité par sa famille et ses amis pour les repas. Au cours de son deuxième cycle, il est allé manger chez son frère. Il nous raconte : *« L'autre fois chez mon frangin, ils ont voulu me faire plaisir, ils m'ont fait de la viande rouge, j'étais content mais, je ne sais pas, ça ne passait pas »*. Nous lui demandons de fait s'il a mangé cette viande rouge : *« Oui parce qu'ils m'ont forcé à manger. Mais c'est bizarre, je mange parce qu'il faut manger. J'ai mangé la viande, ça m'a fait plaisir, elle était bonne, mais c'est parce qu'il faut le faire. Ils avaient fait ça exprès pour moi »*. L'attention portée par les proches à l'alimentation des malades se construit dans des logiques de dons présentes lorsqu'un hôte reçoit des convives à manger (Poulain, 2004). Le souhait de vouloir répondre aux habitudes alimentaires des convives et surtout de leur faire plaisir reste primordial pour l'hôte. Dans une situation pathologique, à ces logiques de réceptions s'ajoutent des dimensions organisationnelles répondant aux contraintes de la maladie renvoyant ici aux pertes d'appétits, à la fatigue, mais surtout aux nouvelles attirances et

³³² Renaud à 48 ans, il est employé. Il a trois enfants d'une précédente union, et est en couple. Il ne vit pas avec sa compagne. Nous avons rencontré Renaud en phase Post-diagnostic, pour son Cycle 2 et 3.

rejets alimentaires des malades. De plus, les représentations symboliques gravitant autour du cancer impulsent un certain engouement chez les proches à forcer les malades à manger, certaines quantités, mais surtout certaines catégories d'aliments. Ici par exemple, les proches de Renaud lui proposent de manger de la viande rouge, fortement chargée symboliquement. Ces logiques de dons renvoient également à la notion de « cadeaux alimentaires » décrite par Lorcy (2014), consistant pour les proches non résidants à apporter de la nourriture aux malades pour tout d'abord leur faire plaisir, mais surtout pour les soulager des tâches culinaires. C'est ce que nous relevons chez Gilles³³³ et Pascale³³⁴ qui depuis leur première chimiothérapie se rendent pour les déjeuners chez leurs parents et s'apportent régulièrement le repas pour le soir pour manger à leur domicile. Louise³³⁵, nous fait également part de ces cadeaux alimentaires qui lui font énormément plaisir : *« c'est là que vous voyez les vrais amis »*. Bien que cette attention de certains de ses proches soit *« un geste agréable de leur part »*, Louise précise que le fait qu'on lui apporte de la nourriture ne l'incite pas forcément à manger. Alors quand on lui propose un plat qu'elle aime et qui lui donne envie, elle s'organise en passant en quelque sorte commande auprès de ses proches. Elle raconte ainsi que sa voisine lui a proposé de lui faire un couscous suite à sa troisième chimiothérapie. Louise lui explique alors que pendant les quinze premiers jours après sa chimiothérapie elle n'a pas trop d'appétit et qu'elle ne pourrait pas manger avec plaisir ce couscous. Par contre, que ça lui ferait énormément plaisir de le manger la troisième semaine. Sur les quinze premiers jours du cycle, c'est la sœur de sa cousine, alors informée de la fatigue de Louise, qui lui apporte de la soupe, pour elle et son mari. Puis, la troisième semaine : *« Je pensais qu'elle (la voisine) aurait oublié de le faire, ben non, la semaine dernière, elle m'a appelée pour me dire que je pouvais passer prendre le couscous, qu'il était prêt »*. Ces « cadeaux alimentaires » peuvent cependant créer des conflits, non pas parce que les malades refusent les dons de nourriture (Lorcy, 2014), mais bien parce que le proche soit n'y pense pas, soit ne tient pas ses promesses. Louise poursuit en nous expliquant qu'une de ses amies, étant pourtant plus proche d'elle que sa voisine, l'avait invitée pour manger une daube qu'elle avait faite pour

³³³ Gilles a 66 ans et est retraité (ancien cadre). Il vit en couple. Nous l'avons rencontré en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 1, 2 et 5 en P1.

³³⁴ Pascale est âgée de 54 ans. Elle exerce une profession intermédiaire. Nous l'avons rencontrée pour chacune des phases du traitement étudiées en P2.

³³⁵ Louise à 63 ans. Elle est jeune retraitée d'une profession intermédiaire et vit avec son conjoint, encore en activité. Nous l'avons rencontré à quatre reprises en P2, et avons continué à nous entretenir informellement avec elle jusqu'à son Cycle 5.

elle. Louise raffole de ce plat. Etant trop fatiguée, elle dut décliner au dernier moment l'invitation. Son amie lui avait dit qu'elle lui en garderait, mais : *« Ben elle a tout bouffé, elle a oublié de m'en garder. Quand elle me l'a dit, j'aurai eu honte à sa place »*.

Le partage d'un repas oscille donc entre le plaisir pour soi et le plaisir pour ses proches, et laisse entrevoir des logiques d'action, tant chez les malades que chez leurs proches. Cependant, bien que l'incitation des proches à manger est encourageante pour la plus grande majorité des malades rencontrés au cours de nos deux enquêtes, elle peut engendrer une pression négative sur les malades en entraînant un effet inverse et quelques fois des incompréhensions de la part des proches (Lorcy, 2014). C'est ce que Gisèle, la femme d'Adrien, âgé de 76 ans et ancien artisan, rencontré à cinq reprises en P1³³⁶, exprimera au cours de notre dernière rencontre (Cycle 5) : *« Mais quelques fois tu pourrais, c'est raisonnable tu pourrais te forcer, mais puff, il n'y a rien à faire, il a toujours une bonne raison »*. Louise³³⁷ nous fait également part d'une pression exercée par une de ses proches diététicienne en cancérologie. Cette amie l'a appelée pour prendre de ses nouvelles au cours de son Cycle 1. Ce que retiendra Louise de cet échange reste la discussion un peu musclée concernant l'alimentation : *« Elle m'a dit qu'il fallait que je mange, parce que sinon j'allais devenir anorexique et je n'allais pas m'en sortir. Elle n'a pas le droit de me dire ça. Alors je lui ai dit que si je ne mangeais pas c'est parce que je ne pouvais pas, et qu'elle ne me dise plus ce genre de chose, qu'elle n'a pas le droit de me dire ça, que je ne vais pas m'en sortir »*. Elle complète : *« Je lui ai donc dit : Si c'est pour me dire ça, ça ne sert à rien de m'appeler et moi je ne t'appellerai plus. Maintenant je dis aux gens ce que je pense, je choisis mes amis »*.

³³⁶ Nous avons rencontré Adrien en phase Post-diagnostic, pour son Cycle 2 et 3, et à deux reprises pour son Cycle 5.

³³⁷ Louise à 63 ans. Elle est jeune retraitée d'une profession intermédiaire et vit avec son conjoint, encore en activité. Nous l'avons rencontré à quatre reprises en P2, et avons continué à nous entretenir informellement avec elle jusqu'à son Cycle 5.

2.3 *Le cas de deux jeunes mamans*

Les cancers bronchiques touchant majoritairement des hommes à un âge moyen de 66 ans (Globocan 2012 ; HAS, 2013 ; HAS, 2014) rares sont les jeunes femmes touchées par ce type de cancer. Sur les 203 personnes rencontrées au cours de ce travail, nous nous sommes entretenues avec deux jeunes femmes, Sophie et Valentine. Sophie est âgée de 37 ans et exerce une profession de cadre. Elle a trois enfants âgés de 3 à 12 ans. Séparée du père, elle vit désormais avec son nouveau compagnon, ayant lui-même une fille âgée de 8 ans, qu'il a en garde alternée. Nous avons rencontré Sophie en phase Post-diagnostic et au cours de son Cycle 3 en P1. Valentine est âgée de 39 ans et est employée. Elle vit en couple et a deux enfants de 4 et 8 ans. Nous l'avons rencontrée en phase Post diagnostic et pour son Cycle 1 et 2 en P2. Nous proposons d'exposer ici leurs vécus de la maladie puisque la présence d'enfants en bas âge au sein du foyer génère des adaptations dans la vie quotidienne marquées par des angoisses et interrogations sur la maîtrise et le maintien du rôle de mère (Taquet, 2005), et se répercutant, de fait, sur les comportements et pratiques alimentaires.

2.3.1 *S'adapter au quotidien sans « chambouler »*

La présence d'enfants au sein du foyer génère des adaptations dans la vie quotidienne. L'acceptation et la compréhension de ces adaptations par les enfants découlent tout d'abord de leur prise de connaissance d'une part, puis de conscience d'autre part, des contraintes engendrées par la maladie et les traitements anticancéreux de leur parent atteint. Chez Sophie et Valentine, nous distinguons deux attitudes envers l'information transmise aux enfants. La première informe ses enfants, alors que la seconde se pose encore la question.

Sophie a souhaité, dès l'annonce du diagnostic de son cancer, informer ses enfants : « *Même les enfants sont au courant. Enfin je veux dire, le terme exact de ce que j'ai, à part le petit qui a 6 ans (à qui elle a dit qu'elle avait une maladie grave)* ». Ses allers-retours constants à l'hôpital les ayant alertés, elle ne voulait pas leur cacher son état de santé, pour elle cette situation « *n'est pas vivable* ». Sophie explique tout à ses trois enfants, en leur donnant le plus de détails possibles. Ils sont donc au courant de la fréquence des

traitements toutes les trois semaines, de la présence d'effets secondaires, de la fatigue : « Quand je leur ai annoncé, je n'avais pas fait de chimio encore. On ne savait pas du tout où on allait, et ce que ça allait donner. Donc j'avais juste pris les informations que les médecins avaient pu me dire. Je leur ai dit que j'allais peut-être avoir des nausées, que j'allais peut-être être fatiguée, que je n'allais peut-être pas manger avec eux. Donc c'est vrai, qu'ils se sont adaptés en fait ». Les enfants sont plus attentifs : « Ils me demandent toujours si je vais bien, si j'ai mal », mais restent fortement chamboulés par ce quotidien incertain : « Ils vivent le quotidien comme ça arrive. (...) la seule question qu'ils se posaient, c'est si je rentrais à l'hôpital si j'allais y rester longtemps. Et je leur ai expliqué qu'il y a des fois je ne savais pas. Effectivement quand je rentre en urgence je ne peux pas leur dire si je reste deux ou trois jours, ou une semaine. Mais je leur dis que dès que moi je savais quelque chose, ils seraient au courant. (...) c'est surtout la grande, pour l'organisation, les courses scolaires, leur petit monde à eux en fait. Est-ce que tu pourras faire les courses pour l'école pour la rentrée ? Est-ce que tu es sûre que quand je vais rentrer j'aurai tout ? ». Cette nécessité d'informer les enfants se couple à une forte volonté de ne pas les perturber davantage dans l'organisation quotidienne : « Mais c'est vrai que justement on a essayé de ne pas chambouler tout ça, parce que déjà vous, à l'annonce pour vous psychologiquement il faut se l'entendre, et puis ça chamboule déjà intérieurement. Après au niveau de notre quotidien, on essaie de ne rien changer ». Elle poursuit en nous expliquant que son médecin traitant lui a recommandé d'annuler la semaine de vacances qu'ils avaient prévu avec les enfants. Mais, ils ont quand même fait le choix de partir : « Moi j'ai décidé que non, il était hors de question que je change quoi que ce soit dans notre, et puis au dernier moment on était capable de les annuler si vraiment ça n'allait pas. Mais je suis bien contente vraiment de ne pas l'avoir écouté, parce que sinon on s'arrêterait de vivre. Bon les vacances se sont finies un peu sous les chapeaux de roue pour moi. Enfin, j'ai fini avec une embolie pulmonaire le jeudi avant de repartir, donc à l'hôpital de V. Enfin, maintenant je sais, je connais les symptômes. Enfin bref, je suis allée à l'hôpital, je suis rentrée en ambulance, bon ils étaient un peu perturbés quand même de repartir sans moi ». Les enfants sont rentrés chez leur père (ex-compagnon de Sophie) le temps de son hospitalisation pour son embolie pulmonaire, mais elle a souhaité les revoir au plus vite : « Je les ai récupérés le soir où je suis rentrée à la maison pour les amener à la fête, pour leur montrer que je suis bien arrivée à la maison et que tout va bien ». Ce désir de montrer que tout va bien est primordial. Son compagnon présent au

moment de l'entretien nous précise : *« Je ne suis pas à ses petits soins, je l'aide, mais je ne cherche pas du tout à l'épargner. Enfin, c'est plutôt pour qu'eux (les enfants) ils voient que maman va bien, elle fait la cuisine, elle fait le ménage, elle crie toujours autant, elle rigole toujours autant. Et puis il vaut mieux faire comme ça, pour les enfants, pour tout le monde, pour elle. Par exemple pour les vacances, ne pas partir en vacances, ce n'est pas, voilà, bon il s'est passé ce qu'il s'est passé, il aurait pu se passer ici la même chose, c'est pareil. Autant passer quinze jours de vacances, les enfants étaient contents »*. Sophie et son compagnon ont donc fait le choix d'informer les enfants de Sophie de sa situation médicale, mais aussi de son évolution au jour le jour, tout en gardant un certain contrôle pour maintenir l'organisation quotidienne du foyer, pour permettre aux enfants de se retrouver un maximum dans ce contexte fortement marqué par les incertitudes.

Pour Valentine, nous nous retrouvons dans une autre situation, puisqu'elle ne sait pas si elle doit dire à ses enfants qu'elle a un cancer, et surtout si elle doit les informer de la gravité de sa maladie. Elle a convenu avec la psychologue du service qu'il fallait dire aux enfants qu'elle était malade, en leur spécifiant qu'elle devait faire beaucoup d'exams pour trouver de quelle maladie elle souffrait, mais qu'elle ne savait pas encore ce que c'était, et qu'elle devrait se faire hospitaliser de temps en temps pour se faire soigner. Or, son aîné commence à se poser des questions. Elle nous raconte qu'un soir, ils regardaient Fort Boyard³³⁸ à la télévision et que l'association participant à l'émission était une association de lutte contre le cancer. Son aîné lui demande alors : *« Maman, c'est quoi le cancer ? »*. Elle lui répond : *« C'est une maladie »*. Puis, il la relance : *« Tu l'as déjà eu toi cette maladie ? »*. Elle nous fait part de son angoisse, elle ne sait plus quelle attitude adopter. Initialement elle ne voulait pas leur dire, surtout à son aîné, parce un de ses oncles est décédé d'un cancer récemment. Elle précise *« Je lui avais dit que c'était un cancer. Je n'avais pas pensé aux conséquences que ça aurait pour aujourd'hui »*. Il sait ce qu'est le cancer. Les traitements répétés, les douleurs, mais surtout la phase ultime de la mort. Elle ne veut donc pas qu'il s'imagine *« des trucs »*, et veut le préserver. Elle ne se soucie pas trop de ce type de conséquences pour son second enfant, puisqu'il ne sait pas encore ce qu'est la mort : *« Pour lui la mort, c'est quand on tombe ou alors quand on a une canne et*

³³⁸ Fort Boyard est un jeu télévisé réalisée dans l'enceinte la fortification de fort Boyard en Charente-Maritime. Une équipe de 6 candidats, représentant une association, réalise des épreuves physiques et intellectuelles pour remporter un gain au profit de l'association qu'ils représentent.

qu'on change de maison ». Ce choix de ne pas réellement informer les enfants pour ne pas les inquiéter, engendre une angoisse supplémentaire chez Valentine : « *Ce n'est vraiment pas facile. J'ai l'impression qu'on est sans cesse dans le semi mensonge* ». Mais, ce « mensonge » est d'autant plus compliqué à gérer car les enfants sont dans l'incompréhension totale. En période de grandes vacances, ils sont constamment à la maison. Ils sont donc en attente des activités estivales habituelles qu'ils faisaient avec leurs parents, comme aller à la piscine, faire des randonnées, aller à la mer. Mais Valentine, ne peut pas aller au soleil à cause de la chimiothérapie, elle ne peut pas aller à la piscine à cause du Port-a-Cath³³⁹ et de points qu'elle a au niveau du cou, elle est trop fatiguée pour répondre à toutes leurs sollicitations. Les enfants se rendent compte d'un mal être présent. Son aîné a commencé à lui poser des questions plus oppressantes car elle ne reprenait pas le travail. Le plus petit rajoutant alors qu'elle ne pouvait pas reprendre le travail à cause de ses points au niveau du cou. Elle nous explique qu'elle s'est tirée de cette question grâce à cette remarque. Cependant, le jour de notre dernière rencontre, pour son Cycle 2, l'infirmière lui sort ses points. En voulant préserver ses enfants de sa situation médicale, Valentine se retrouve confrontée à vivre dans « ce mensonge » qui devient rapidement source d'angoisse et d'inconfort au quotidien.

Dire ou ne pas dire le diagnostic d'un cancer à ses enfants se répercute sur la gestion de la maladie au quotidien. Il s'agit ici de trouver une sorte d'équilibre entre espoir et optimisme, entre honnêteté et vérité (Robinson et Janes, 2001). Une littérature portant sur l'expérience du cancer chez les femmes, notamment dans le cas des cancers du sein, est fortement présente. Elle traite des bouleversements sociaux, professionnels et familiaux. Cependant, il faudra attendre les années 2000 pour que quelques auteurs et services de soins prennent en compte la dimension maternelle et la place des enfants au sein de cette épreuve qu'est le cancer d'un de leur parent (Taquet, 2005). La Ligue Nationale Contre le Cancer propose une brochure destinée aux parents (LNCC, 2013) et quelques services de soins organisent des prises en charge pour les parents et leurs enfants et/ou adolescents (Taquet, 2005 ; Bouyse et al. 2012). En interrogeant 32 femmes souffrant d'un cancer du sein et ayant un ou plusieurs enfants âgées de 5 à 18 ans, Barnes et al. (2000) relèvent que

³³⁹ Le Port-a-Cath est un système implantable sous-cutané placé sous la clavicule droite permettant de recevoir des médicaments intraveineux. Le cathéter est placé dans la veine jugulaire ou sous clavière et rejoint la veine cave supérieure.

la grande majorité d'entre elles ont souhaité informer leurs enfants de leur maladie, mais cependant qu'un délai plus ou moins s'observait dans l'annonce du cancer aux enfants et/ou adolescents. Les auteurs ont ainsi identifié quatre raisons principales évoquées chez les parents interrogés du souhait de ne pas communiquer la présence du cancer à leurs enfants, et inversement cinq autres décrivant leur volonté d'informer leurs enfants (cf. Annexe 46). Parmi les raisons d'absence d'information nous retrouvons parfaitement le cas de Valentine qui, ayant déjà parlé du cancer à son enfant suite au diagnostic d'un cancer d'un de ses oncles, étant par la suite décédé, ne souhaite pas réemployer ce terme étant directement associé à mort pour lui. Sophie se retrouve plus dans un modèle où elle souhaite maintenir une atmosphère de confiance avec ses enfants, qu'elle pense tout à fait aptes à l'adaptation et à la compréhension. Quelques auteurs s'étant penchés sur ce sujet précisent que les enfants sont de bons observateurs de leur environnement (Hetherington, 1999), et qu'ils sont fortement attentifs aux changements au sein de leur environnement de vie (Barnes et al., 2000). Tous semblent ainsi s'accorder sur le fait qu'informer les enfants du diagnostic du cancer semble primordial et d'une grande importance pour leur ajustement à la maladie du parent atteint (Taquet, 2005). En effet, informer les enfants permet d'éviter de les exclure de cette nouvelle situation familiale, mais surtout de leur donner un rôle, un rôle d'aide non négligeable au sein du foyer (Taquet, 2005), que nous avons principalement observé au travers des tâches culinaires et du partage du repas.

2.3.2 La cuisine et le partage de repas

Nous avons précédemment identifié que la pathologie cancéreuse engendrait une réorganisation de la préparation des repas au sein du foyer, mais aussi de leur consommation. Pour Sophie et Valentine, ces adaptations sont présentes, mais diffèrent en partie de celle déjà évoquées.

Concernant la préparation des repas, nous nous retrouvons dans deux situations différentes puisque Sophie était entièrement responsable de cette tâche domestique avant le diagnostic, alors que Valentine cuisinait avec son conjoint, cuisinier de métier. Les adaptations de l'organisation culinaire s'orientent plus chez Sophie vers l'apprentissage de cette tâche pour son conjoint, mais aussi pour sa fille aînée, étant informée de la situation pathologique de sa mère. Alors que Valentine, ne se préoccupe pas nécessairement des

tâches culinaires : « *Il (son conjoint) a complètement pris le relais* ». Pour Sophie, l'organisation s'impose. Quand elle est hospitalisée entre deux et trois jours pour ses séances de chimiothérapie, elle prépare tout à son conjoint dans des boîtes au réfrigérateur et l'appelle tous les jours, avant le repas, pour lui expliquer comment faire. Lorsqu'elle est fatiguée après les chimiothérapies, son conjoint et sa fille aînée s'occupent des repas. Le conjoint présent lors des entretiens nous dira ironiquement « *Bon ce n'était pas trop compliqué pour moi, on avait acheté des steaks hachés* ». Sa fille aînée, âgée de 12 ans, prend petit à petit le relais : « *C'est vrai que ma fille elle s'est mise à faire à manger, donc souvent je suis assise sur le canapé et je lui dis ce qu'il faut faire, des choses relativement simples comme des tartes aux tomates, des clafoutis au thon, alors elle aime bien. Et puis c'est vrai que moi ça m'arrange aussi. Mais bon c'est vrai qu'on s'en sort bien. Pendant les vacances, c'est vrai qu'elle a fait deux ou trois fois à manger, elle m'a demandé d'ailleurs de faire à manger. Mais bon moi ça m'arrange* ». Quand elle peut cuisiner elle opte pour la stratégie de faire en plus grande quantité pour qu'il y ait des restes, pour le dîner notamment. Sinon, lorsque la fatigue est trop présente et qu'elle ne se sent pas le courage de préparer le repas, elle va au plus simple : « *Des fois je n'ai pas envie de faire à manger. Je dis tiens on va faire une pizza, (...) et au pire on grignote un peu le soir* ».

Au niveau des préparations culinaires, les plus simples restent privilégiées. Pour Sophie il s'agit plus d'une facilité de préparation, alors que Valentine exprime plus une attirance vers des repas basiques, des pâtes, de la purée, du riz : « *Il (son conjoint), se décarcasse pour me faire des petits plats, des choses qui me feraient plaisir. Il achète et cuisine ce que j'aime. Il me demande, mais en général, je lui détruis son truc. Maintenant pour moi, plus c'est simple, mieux c'est* ». Cependant, cette simplicité axée sur la consommation de féculents devient dérangeante, car elle n'accepte pas que ses enfants mangent tous les jours des féculents : « *C'est à cause de moi qu'ils en mangent tout le temps, avant c'était une à deux fois maximum par semaine. Mais pour la santé, il vaut mieux manger des légumes que des féculents* ». Chez Sophie, nous nous retrouvons dans une situation complètement inverse puisqu'elle souhaite, pour elle, favoriser la consommation de fruits et de légumes : « *J'ai regardé, moi, j'étais en manque de potassium, donc j'ai regardé plein de chose. Donc j'ai adapté leur alimentation à ce qu'il me fallait pour moi, au niveau des légumes et des fruits surtout. Tout le monde mange la même chose, et puis à la limite, personne ne*

s'en est rendu compte. Ça passe les légumes et les fruits. Mais bon, je ne vais pas faire deux repas, on est cinq ou six à la maison ».

Au moment des repas, tant Sophie que Valentine s'imposent de manger à table avec leurs enfants et leurs conjoints. Sophie nous précise : *« Même quand je suis vraiment fatiguée, je me lève toujours pour manger. Ce n'est pas dans nos habitudes de manger dans la chambre. Je me lève, je grignote un peu puis je vais me recoucher »*. Bien que ne se rendant pas compte des perturbations alimentaires de leur mère (perte d'appétit, attirance et rejet alimentaire, consommation plus importante de fruits et de légumes), les enfants de Sophie font plus attention à elle : *« Ils savent que quand je suis dans la chambre, il ne faut pas faire de bruit »*. Pour Valentine, la situation est différente. N'ayant pas informé ses enfants qu'elle avait un cancer, elle doit sans cesse leur cacher les effets secondaires de la chimiothérapie dont sa perte d'appétit : *« J'essaie de manger comme les autres, surtout par rapport aux enfants. Je mange par politesse, et surtout pour ne pas qu'ils s'inquiètent. Ce n'est pas habituel pour moi de ne pas manger. Si je ne mange pas c'est que vraiment il y a un problème. Avant, j'essayais de finir mon assiette, mais en mettant beaucoup de temps, je me forçais. L'autre soir, mon plus grand m'a dit que je ne mangeais pas assez. Alors je lui ai répondu que je remangerai quand je serai guéri. Maintenant, en plus de me servir une petite portion, je mange encore plus lentement, comme ça, les enfants sortent de table avant que j'ai fini, et je peux ne pas finir mon assiette sans qu'ils s'en aperçoivent »*.

Bien que non représentatifs et faiblement développés, ces deux exemples de jeunes mamans nous montrent bien que la présence d'enfants en bas âge au sein du foyer motive à limiter au maximum les changements pour éviter toutes perturbations supplémentaires. Ce contexte engendre donc des stratégies d'adaptation qui diffèrent en partie de celles que nous avons identifiées sur une population plus âgée, mais qui diffèrent également entre elles pour répondre à la situation informelle du cancer au sein du foyer.

3. Le vécu alimentaire comme déclencheur du soutien alimentaire des proches

Le diagnostic d'un cancer et le suivi des traitements lui étant associés, bouleversent les habitudes de vie des malades, mais également de leurs familles. Les malades se retrouvant plus ou moins rapidement contraints à délaisser leurs responsabilités parentales et domestiques, l'organisation au sein du foyer se retrouve remaniée, et vient directement impacter les pratiques alimentaires (Inca, 2006 ; Lorcy, 2014). Ceci engendre une attente envers les proches des malades (Hubert, 2006 ; Mermilliod, Mouquet, 2008) afin qu'ils apportent le soutien nécessaire à cette réorganisation pour alléger les malades de leurs responsabilités. La littérature tend à accorder une place importante aux caractéristiques sociales des malades telles que leur sexe, leur âge, leur situation professionnelle et familiale, comme déterminants du soutien, tant matériel qu'émotionnel, de leurs proches. Les femmes, les malades les plus jeunes et ceux issus de catégories sociales les plus défavorisées étant plus vulnérables face à l'aide de leurs proches (Mermilliod et Mouquet, 2008 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014). Concernant les activités domestiques relatives à l'alimentation au sein du foyer, nous relevons ici que les femmes et les malades vivant seuls, reçoivent moins de soutien, et sont plus contraints à mettre en place des stratégies d'adaptation organisationnelles pour pallier les effets secondaires des traitements anticancéreux les contraignant à assurer ces tâches domestiques. En effet, la fatigue, les perturbations sensorielles et notamment olfactives envers les odeurs de cuisine, les pertes d'appétit et la non-envie de manger, viennent perturber tant la décision que la réalisation des repas (Lorcy, 2014). L'isolement au cours des repas, que ce soit au domicile ou par des invitations à manger par les proches, reste plus fréquent chez les malades vivant seuls. De plus, nous relevons pour le Cycle 1 et le Cycle 2 qu'un contexte socio-économique faible³⁴⁰ est un frein aux invitations des proches à manger au domicile³⁴¹. Par contre, aucun lien n'est présent concernant les invitations chez les proches. Ceci signifie que la

³⁴⁰ Une variable « situation socio-économique » des malades rencontrés en P2 a été construite via une variable score combinant les variables « Profession du malade », « Niveau d'étude du malade », « Profession du conjoint », « Niveau d'étude du conjoint » et « Revenu mensuel du foyer ». La construction de cette variable score est présentée en Annexe 18.

³⁴¹ **Cycle 1 (n=117)** > *Khi2* : 16.92 ; *S.A.* : 0.00 ; *V de Cramer* : 0.38 ; *RS* : -2.29 (vs 1.79).
Cycle 2 (n=107) > *Khi2* : 9.82 ; *S.A.* : 0.01 ; *V de Cramer* : 0.30 ; *RS* : -1.65 (vs 1.79).

désocialisation alimentaire est présente chez les malades vivant seuls et ayant une situation socio-économique défavorisée, mais seulement à leur domicile. Concernant l'âge, nous ne relevons aucun lien significatif. Ceci peut trouver deux explications. La première concerne directement notre population ciblant exclusivement les cancers bronchiques. En France en 2012, l'âge moyen d'un diagnostic d'un cancer bronchique est estimé à 66 ans chez les hommes et à 65 ans chez les femmes (HAS, 2014). Seulement 23 % des malades rencontrés en P2 sont âgés de moins de 55 ans. L'âge moyen de notre échantillon étant de 62 ans³⁴². La seconde, en lien direct avec la première, réside dans le fait que l'arrêt de l'activité professionnelle au moment de la retraite engendre une augmentation des tâches domestiques, dont celles relatives à l'alimentation, tant chez les hommes que chez les femmes (Ricroch et Roumier, 2011). Le/la conjoint/e se retrouvant alors plus facilement à même de prendre entièrement en charge les tâches culinaires du foyer. En effet, les hommes rencontrés étant entièrement responsables de la cuisine et des courses soit vivent seuls, soit sont pour plus de la moitié âgés de plus de 60 ans et pour certains, leur conjointe est encore en activité. Pour ces derniers, des stratégies d'apprentissages de la réalisation des courses alimentaires et des préparations des repas, similaires à celles que nous avons identifiées chez les femmes continuant à s'occuper de la préparation des repas, sont donc mises en place.

Nos résultats confirment les éléments déjà présents dans la littérature concernant le soutien matériel et émotionnel des proches suivant les caractéristiques sociales des malades, excepté pour l'âge du fait que notre étude porte exclusivement sur les cancers bronchiques. De plus, nous relevons dans la littérature que le soutien matériel apporté par les proches est positivement associé aux incapacités observées dans la vie quotidienne des malades, mais aussi que le soutien émotionnel est lié à l'adaptation des malades à leur maladie (Mermilliod et Mouquet, 2008 ; Lorcy, 2014). Concernant le soutien alimentaire des proches, Lorcy (2014) précise qu'il est principalement présent lorsque les effets secondaires des traitements anticancéreux sont les plus importants, c'est-à-dire sur les premiers jours suivant l'administration de la chimiothérapie. Nous identifions bien que l'élément primordial venant définir tant la préparation que le contexte des repas, reste les situations de confort et d'inconfort à s'alimenter, où lors d'une situation d'inconfort les

³⁴² Voir le Chapitre 7 (3.2).

malades déclarent recevoir plus de soutien matériel de la part de leurs proches, et surtout ressentent le besoin d'être aidés. Mais nous constatons également, que le soutien alimentaire que nous identifions comme étant émotionnel, via la commensalité et la convivialité lors d'invitation à manger, que ce soit au domicile des malades ou chez les proches, est plus présent lors des situations de confort à s'alimenter. De ce fait, le soutien alimentaire des proches se caractérise par une adaptation aux situations de confort et d'inconfort à s'alimenter des malades. Ce constat vient directement apporter des éléments de réponse à notre hypothèse **H.3.2** selon laquelle : **le soutien des proches est une aide à la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires au vue d'améliorer le confort à s'alimenter des mangeurs-malades**. Lors d'une situation d'inconfort à s'alimenter, les malades pourront bénéficier spontanément d'une aide matérielle de leurs proches telle que par exemple exprimée par Valentine concernant son conjoint : « *Il a complètement pris le relais* » ; « *Il se décarcasse pour me faire des petits plats, des choses qui me feraient plaisir. Il achète et cuisine ce que j'aime* ». Ou bien par Pascale et Gilles qui depuis le début de leurs traitements anticancéreux déjeunent chez leurs parents et ramènent le repas pour le soir confectionné par leur maman. Pour certains, ne bénéficiant pas de cette aide spontanée, une mise en place de stratégies est nécessaire pour que les proches s'investissent. Il s'agira alors d'enseigner les techniques d'achats et de préparation des repas à son/sa conjoint/e ou à ses enfants, comme notamment exprimés par Jean, Sophie et Nadine. Ou bien lorsque l'investissement matériel des proches ne peut pas être présent, les malades s'organisent en cuisinant à l'avance pour qu'il n'y ait « *plus qu'à réchauffer* » comme nous précise Myriam et Jean, ou bien se retournent vers des plats préparés où Diane nous confie que Picard est devenu son « *meilleur ami* ». Lors des situations de confort à s'alimenter, nous constatons que les malades acceptent plus facilement les invitations à manger de leurs proches, ou bien n'hésitent pas à les inviter et à leur préparer le repas comme nous le précise Pascale qui bien qu'allant déjeuner tous les jours chez ses parents, a pris du plaisir à « *cuisiner pendant trois heures* » pour préparer un repas à ses amis la veille de sa quatrième séance de chimiothérapie. Et bien que l'envie de manger ne soit pas toujours présente, le partage d'un repas avec leur famille ou leurs amis, aide les malades à mieux manger, puisque : « *Quand on est seul on est moins stimulé pour manger. Si je suis avec du monde ça passerait mieux quand même* » nous précise Myriam.

Le soutien alimentaire des proches ne se résume donc pas seulement à une aide matérielle pour la préparation des repas les premiers jours suivant la chimiothérapie (Lorcy, 2014)

mais par un ajustement entre un soutien matériel et un soutien émotionnel répondant aux situations de confort et d'inconfort à s'alimenter des mangeurs-malades. De plus, bien que nous ne l'avons que peu abordé ici, le soutien informationnel des proches relatif à l'alimentation exposé dans le chapitre précédent, fait également partie intégrante de notre définition du soutien alimentaire. Ainsi, le vécu alimentaire des traitements anticancéreux que nous identifions via ces situations de confort et d'inconfort à s'alimenter, restent le principal déclencheur du soutien alimentaire apporté par les proches. De plus, Mermilliod et Mouquet (2008) précisent que l'évolution positive de la maladie peut susciter une démobilisation des proches des malades, bien que ces derniers expriment le besoin de recevoir de l'aide. Nous pouvons ici supposer que les malades solliciteraient plus leurs proches quand ils se retrouvent réellement dans l'incapacité d'assumer leurs responsabilités tant parentales que domestiques, et d'autre part, que les proches seraient plus enclins à aider les malades lorsque que ces derniers se retrouvent vraiment en difficulté, ou bien se rapprochent de la mort.

Outre le remaniement organisationnel que nous venons de décrire pour lequel les proches ont un rôle incontestable, il convient de préciser que les proches des personnes atteintes d'un cancer subissent également des bouleversements émotionnels, nécessitant une adaptation constante à l'évolution du cancer, et impactant directement leur qualité de vie (Risk, 2006 ; Delvaux, 2006 ; Stenberg et al., 2010 ; Altmeyer et al., 2014). Les conjointes de Clément³⁴³ et Georges³⁴⁴, rencontrés en P1, nous font part de cette situation. Clément et Georges sont respectivement âgés de 63 ans et 66 ans. Ils sont tout deux retraités, le premier était employé et le second était chef d'une PME, qu'il lèguera à son fils suite au diagnostic du cancer. Les conjointes de ces deux malades témoignent qu'elles se sentent complètement délaissées. Elles nous préciseront toutes les deux : « *Je suis forte, mais des fois je craque* ». Nous avons fortement constaté cette détresse chez Maryse, la conjointe de Georges, rencontrée lors de l'observation au domicile que nous avons réalisée en P1³⁴⁵.

³⁴³ Nous avons rencontré Clément en phase Post-diagnostic et pour son Cycle 2. L'entretien du Cycle 2 s'est réalisé avec sa conjointe, déjà présente pour la première rencontre, Clément étant trop fatigué pour échanger avec nous.

³⁴⁴ Nous avons rencontré Georges en phase Post-diagnostic et pour ses Cycles 2, 3, 4 et 5. Georges est le malade qui nous a accueillis pour la seule observation à domicile que nous avons réalisé. Nous avons donc rencontré sa conjointe à ce moment là.

³⁴⁵ Voir le Chapitre 6 (3.4).

Habitant dans une zone rurale et à 3h30 de route de la structure de prise en charge pour les traitements anticancéreux, Maryse ressent un fort isolement et ne reçoit aucune aide, tant matérielle que psychologique, de la part de professionnels. Bien que leurs deux enfants soient fortement présents, leur fils habitant dans un village voisin et leur fille dans la ville où Georges est pris en charge pour ses traitements anticancéreux, Maryse nous précise : « *Oui oui, on les voit souvent. Notre fils vient souvent avec ses deux filles (...), et on voit notre fille quand Georges fait ses chimio. On va chez elle deux trois jours avant, et on y reste un peu après, le temps que Georges se remette un peu, surtout pour la route. Mais bon, ils ont chacun leur vie, leur travail, les enfants, leurs problèmes aussi* (leur fils est en instance de divorce) ». Lors de notre rencontre, elle profitera à plusieurs reprises des moments où nous nous retrouvons seules pour parler de la maladie de son conjoint : « *C'est un grand choc quand vous apprenez ça, c'est toute une vie de couple, plus de 40 ans, qui sont mis en l'air. Vous n'avez plus rien, plus de sorties, plus d'amis, plus rien* », et changera spontanément de sujet aux retours de Georges. Elle nous explique alors qu'elle s'occupe de tout à la maison, tant de l'intérieur que de l'extérieur : « *Ah, je n'ai plus besoin de somnifère pour pouvoir dormir. Mes journées m'épuisent* ». L'abandon chez les malades des tâches que nous pourrions qualifier de banales de la vie quotidienne, comme par exemple sortir le barbecue du garage pour Georges lors de notre venue, impose au conjoint de prendre le relais. La conjointe de Clément nous confie également : « *cueillir une rose est un marathon* ». Ne pouvant plus s'occuper de l'ensemble des tâches domestiques, Maryse nous précise alors qu'ils ont abandonné le potager et qu'ils ne font plus eux-mêmes l'entretien extérieur, pour lequel ils demandent à leur neveu et à leur fils de tailler les haies et tondre la pelouse par exemple. Au cours de nos deux enquêtes, nous avons rencontré des conjoints/es, enfants et petits-enfants des malades. Tous témoignent d'un besoin d'aide, qu'il soit informationnel, matériel et/ou émotionnel. Nous avons pu observer lors de nos différents terrains que les prises en charge par les sophrologues, psychologues et socio-esthéticiens/nes, quand celles-ci sont présentes, sont également proposées aux proches accompagnant les malades lors des séances de chimiothérapie. Une socio-esthéticienne nous précisera : « *Généralement les hommes ne veulent pas trop, ils sont toujours un peu réticents. Je propose à leur femme. Je les masse, je leur fais les ongles, les maquille. Ça les détend. Des fois, en voyant ça, les hommes sont moins*

réticents, et acceptent de faire une séance ». Agnès, la conjointe de Jules³⁴⁶, nous fait également part du bien fait des soins de support pour elle. Nous avons précédemment vu qu'Agnès s'investissait énormément en « *buchant tous les soirs* » pour adapter leur mode de vie, dont l'alimentation, pour combattre le cancer via notamment « *un plan de bataille* ». Dès la première séance de chimiothérapie, ils ont pu tous les deux bénéficier d'une séance avec la sophrologue du service. Elle nous précise : « *Ah, à moi, ça m'a fait le plus grand bien* ». Puis, lors de notre deuxième rencontre pour la deuxième séance de chimiothérapie de Jules (Cycle 1), nous lui parlons quelques instants dans le couloir, alors que Jules reçoit des soins dans la chambre : « *Lui, il va bien. Mais moi, ça ne va pas du tout. (...) J'ai voulu faire plein de chose au début, mais là, je ne tiens plus* ». Elle bénéficiera d'une consultation avec la psychologue et le médecin référent de Jules pendant que ce dernier reçoit sa chimiothérapie. Bien que les soins de support soient également proposés aux proches lors des séances de chimiothérapie, cette prise en charge nécessite tout d'abord de la présence de ces derniers sur les lieux de soins, mais reste surtout temporaire. Bien que notre recherche n'ait pas eu pour ambition de collecter des informations sur les ressentis des proches, nous avons pu plus ou moins formellement, observer d'une nécessité d'une prise en charge spécialisée pour les proches des personnes atteintes d'un cancer (Risk, 2006 ; Delvaux, 2006 ; Stenberg et al., 2010 ; Altmeyer et al., 2014).

³⁴⁶ Jules a 66 ans, il est à la retraite (ancien employé) et vit en couple. Nous l'avons rencontré, lui et sa conjointe toujours présente au cours des séances de chimiothérapie, à quatre reprises en P2.

4. Conclusion du Chapitre 10

Le diagnostic d'un cancer et les traitements lui étant associés, engendrent des perturbations dans la vie quotidienne des malades, dont celles relatives à leur organisation alimentaire (Locher et al., 2010 ; Mróz et al., 2010 ; Mróz et al., 2011 ; Lorcy, 2014 ; Mróz et Robertson, 2015). Nous avons présenté au cours de ce chapitre l'organisation alimentaire des mangeurs-malades au travers de trois éléments faisant partie intégrante des dimensions de l'espace social alimentaire (Poulain, 2001 ; 2003 ; 2012b) : 1) la structure de la journée alimentaire et des repas ; 2) la préparation des repas ; et 3) le contexte des repas.

4.1 *Des trajectoires alimentaires chez les mangeurs-malades*

En nous intéressant tout d'abord à la structure de la journée alimentaire et des repas, renvoyant aux nombres de prises alimentaires quotidiennes mais aussi à la composition des repas (cf. Annexe 26), nous avons observé la présence de quatre types de ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades venant façonner leur vécu alimentaire de la pathologie cancéreuse. Le premier, que nous nommons « rupture alimentaire volontaire », rend compte des changements apportés volontairement par les malades sur leurs pratiques alimentaires suite à l'annonce du cancer, où certains procèderont à des changements, plus ou moins conséquents, venant répondre aux informations alimentaires et nutritionnelles provenant de leur réseau personnel ou social, et se référant tant à des discours conventionnels que non-conventionnels. Une sélectivité, voire une hyper-sélectivité alimentaire sera ainsi entreprise par ces malades, qui pour certains aura pour principe de contrôler voire prévenir la perte de poids, et pour d'autres qui leur permettra de considérer les nourritures présentées comme étant des « promoteurs » ou des « antipromoteurs » du cancer (Servan Schreiber, 2007). Le deuxième type de rupture est présent chez les malades ayant bénéficié d'une opération pour leur cancer bronchique. Il s'agit de la « rupture alimentaire chirurgicale ». Ces malades décrivent une période d'environ trois semaines après l'intervention chirurgicale où une forte fatigue générale est présente et où ils témoignent ressentir des pertes d'appétit et des perturbations sensorielles occasionnant, pour plus de la moitié d'entre eux, une perte de poids. Ces symptômes étant encore présents pour plus de la moitié des malades rencontrés lors de leur première séance de chimiothérapie. Ces deux premiers types de ruptures dans la trajectoire alimentaire des

mangeurs-malades ne s'observent donc, pour la première, que chez les malades souhaitant dès le diagnostic modifier leurs comportements alimentaires, et pour la deuxième, chez ceux ayant bénéficié d'une chirurgie pour leur cancer bronchique. Concernant le troisième et le quatrième type de rupture, que nous nommons « rupture alimentaire thérapeutique » et « rupture alimentaire thérapeutique renforcée », ils s'observent chez l'ensemble des malades. La « rupture alimentaire thérapeutique » fait suite à la première administration de chimiothérapie, et est présente jusqu'à la troisième ou cinquième administration. Les effets secondaires chimio-induits, engendrant des perturbations alimentaires (cf. Annexe 27), façonnent des séquences de situations d'inconfort et de confort à s'alimenter. Ainsi, les malades déclarent être dans une situation d'inconfort à s'alimenter la première semaine après l'administration de chimiothérapie, où les perturbations alimentaires sont les plus importantes, et se retrouver en situation de confort à s'alimenter les deuxième et troisième semaines lorsque les perturbations alimentaires chimio-induites s'estompent. Concernant l'organisation de la journée alimentaire et de la structure des repas, nous observons que l'alimentation des mangeurs-malades reste globalement complète et variée, et tend à se conformer aux pratiques alimentaires antérieures au diagnostic du cancer. Cependant, nous identifions la présence d'un décalage entre la réelle capacité à s'alimenter des malades et les conseils diététiques concernant le fractionnement des repas et la compensation des catégories d'aliments entre elles, où nous concluons que les malades pouvant s'alimenter, s'alimenteront plus au cours des repas et de la journée au travers de collation, goûter ou en-cas, alors que ceux rencontrant des difficultés pour manger, recentreront leur consommation alimentaire au moment des repas et se limiteront, voire éviteront, les prises alimentaires hors repas. Enfin, le quatrième type de rupture dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades est observé entre la troisième et cinquième administration de chimiothérapie. Il s'agit de la « rupture thérapeutique renforcée ». Cette rupture alimentaire se caractérise par un débordement progressif des situations d'inconfort à s'alimenter sur les deuxième puis les troisième semaines des cycles de chimiothérapie, ne pouvant laisser que deux ou trois jours de répit alimentaire aux malades avant leur sixième administration. Afin de compenser des repas de plus en plus pauvres, les malades réorganisent leur journée alimentaire en ayant recours au fractionnement des repas, mais aussi à la consommation de CNO. Ce vécu alimentaire de la pathologie cancéreuse bercé par des situations de confort et d'inconfort à s'alimenter laisse entrevoir une « réflexivité alimentaire routinière » (Lamine, 2007) où une routine alimentaire se met rapidement en

place pour satisfaire les situations de confort et les situations d'inconfort à s'alimenter, mais se retrouvera redéfinie par les ruptures engendrées par les administrations de chimiothérapie, en occasionnant de ce fait une réflexivité alimentaire. L'identification et la description de ces ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades nous amène à parler de trajectoires alimentaires de la pathologie cancéreuse puisque les deux premiers types de ruptures alimentaires ne sont pas présents chez l'ensemble des malades.

4.2 Un soutien matériel et émotionnel des proches

Nous nous sommes ensuite intéressés aux pratiques culinaires et au contexte des repas et plus particulièrement aux soutiens alimentaires pouvant être apportés par les proches. Nous entendons par soutien alimentaire l'aide que les proches peuvent apporter aux malades en matière d'alimentation. Ayant déjà exposé au cours du chapitre précédent le soutien informationnel des proches, nous nous sommes, au cours de ce chapitre, focalisés sur le soutien matériel apporté pour l'organisation et la décision des achats alimentaires et de la préparation des repas, puis sur le soutien émotionnel renvoyant principalement à la commensalité et la convivialité au cours des repas.

Concernant l'activité culinaire, nous constatons que les malades étant en charge de cette tâche domestique avant le diagnostic du cancer continuent à majoritairement assurer cette fonction au sein du foyer au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie, bien que la réalisation des repas tende à devenir de plus en plus contraignante. Comme relevé dans la littérature (Mermilliod et Mouquet, 2008 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014), les femmes et les malades vivant seuls reçoivent moins d'aide spontanée de la part de leurs proches pour assurer les courses et la réalisation des repas, ceci engendrant de leur part une mise en place de stratégies d'adaptation. Pour certains il s'agira de préparer les repas à l'avance, d'avoir recours aux plats préparés ou bien de se faire inviter chez leurs parents ou enfants pour les repas. Pour d'autres, les stratégies d'adaptation se reflètent au travers d'un apprentissage des techniques d'achats et de préparation des repas à destination du/de la conjoint/e ou des enfants présents dans le foyer. Outre ces adaptations organisationnelles, l'activité culinaire au sein du foyer subit des adaptations nutritionnelles, renvoyant à la mise en place de repas identifiés par les malades comme étant plus variés et équilibrés, et étant directement mises en relation avec l'attention portée à la perte de poids et

l'inscription de l'alimentation dans le modèle thérapeutique du cancer par les malades. Nous remarquons aussi des adaptations sensorielles pour contrer les odeurs des aliments et de cuisine au cours de la préparation des repas (Inca, 2006). Il s'agira pour certains d'éviter les fritures, d'aérer la cuisine ou bien de prendre son repas dans une autre pièce que celle ayant servi à la préparation. Alors que d'autres préféreront ne plus cuisiner chez eux et iront de ce fait manger chez leurs parents ou enfants. Ainsi, les malades observeraient les conseils diététiques prônés par le personnel soignant et les recommandations officielles (Meuric et Besnard, 2012) pour contrer les désagréments culinaires et alimentaires sensoriels, mais nous identifions un manque de compréhension, de connaissance ou d'intérêt pour les recommandations relatives à la prévention et à la prise en charge de la perte de poids, puisque elles ne sont pas identifiées spontanément et indirectement comme un moyen d'action pour prévenir ou freiner la perte de poids par les malades. Nous avons ainsi conclu que les adaptations nutritionnelles des pratiques culinaires sont plus associées à des discours renvoyant aux diététiques profanes et aux conseils alimentaires prônés par certains acteurs du non conventionnel qu'aux conseils diététiques délivrés par le personnel soignant dans les structures de prises en charge médicale. Le dernier élément relevé concernant les adaptations organisationnelles, nutritionnelles et sensorielles des pratiques culinaires est le fait qu'elles sont principalement présentes au cours du Cycle 1, soit directement après la première administration de chimiothérapie. Nous concluons que la répétition des perturbations alimentaires sur les trois premiers cycles de chimiothérapie permettrait à la personne en charge de la préparation des repas, que ce soit ou non le malade, de reproduire les mêmes pratiques culinaires au moins sur les trois premiers cycles de chimiothérapie.

Concernant le contexte des repas, deux principaux résultats ressortent. Le premier est la présence d'une désocialisation alimentaire chez, tout d'abord, les malades vivant seuls et/ou étant socio économiquement défavorisés, mais seulement à leur domicile. Puis, chez l'ensemble des malades en réponse aux perturbations alimentaires ressenties se référant notamment aux situations de confort et d'inconfort à s'alimenter. Au cours des situations d'inconfort à s'alimenter les malades auront ainsi tendance à rester manger à leur domicile, seul ou avec leur conjoint/e, et à refuser les invitations à manger de leurs proches. Par contre lorsque les perturbations alimentaires s'estompent et laissent place à une situation de confort à s'alimenter, les invitations tant à domicile que chez les proches sont présentes

(excepté chez ceux vivant seuls ou étant socio économiquement défavorisés). Le second élément relevé concerne le soutien émotionnel des proches au cours des repas, se caractérisant par la convivialité, la commensalité et l'incitation des proches à manger. Nous relevons que le soutien émotionnel oscille entre le plaisir que le malade a à manger avec ses proches, l'incitant alors à « mieux » manger (De Castro, 1994), et le fait que les malades se forcent à manger pour faire plaisir à leurs proches. Dans ces deux cas, l'incitation à manger générée par les proches est vécue positivement par les malades, mais elle peut devenir vite contraignante et contreproductive si les proches se montrent trop insistants (Lorcy, 2014).

En s'intéressant à l'organisation alimentaire des mangeurs-malades, nous avons constaté au cours de ce chapitre que des séquences de confort et d'inconfort à s'alimenter venaient structurer l'ensemble des éléments gravitant autour de l'organisation alimentaire se traduisant par la mise en place de stratégies d'adaptation tant au niveau culinaire qu'au cours des prises alimentaires. Ces stratégies sont, soit mises en place par les malades eux-mêmes pour bénéficier du soutien de leurs proches, soit sont spontanément proposées par les proches au vu d'améliorer le confort alimentaire des malades. De plus, ce chapitre nous a permis d'entrevoir une autre fonction du soutien alimentaire des proches, bien trop souvent décrit par ses dimensions informationnelle et matérielle (Inca, 2006 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014 ; Lorcy, 2014). Nous dégageons ici de l'importance accordée, tant par les malades que leurs proches, au soutien émotionnel pouvant être apporté au cours des repas. Ainsi, ce chapitre nous a permis de comprendre que le soutien alimentaire des proches se construit par un ajustement entre un soutien matériel et un soutien émotionnel répondant aux situations de confort et d'inconfort à s'alimenter des mangeurs-malades.

4.3 Préconisations pour la prise en charge diététique des mangeurs-malades

A l'issue de ce chapitre, trois axes de préconisation peuvent être envisagés. Le premier concerne les informations transmises aux malades vis-à-vis des effets secondaires chimio-induits. Le deuxième renvoie à une réflexion sur les conseils diététiques dits personnalisés. Enfin le troisième s'oriente sur le rôle des proches des malades.

Concernant les informations sur les effets secondaires chimio-induits transmises aux malades, nous avons constaté au cours de nos terrains que les malades étaient bien informés des différents types d'effets secondaires, mais que des retenues concernant leur temporalité et leur intensité étaient fortement présentes dans les discours du personnel soignant, précisant notamment que « chacun réagit différemment ». Effectivement, selon les particularismes médicaux (type de cancer, de tumeur, traitement, stade, etc.), mais aussi sociodémographiques (sexe, âge, profession, etc.) la réaction aux traitements anticancéreux est différente d'un individu à l'autre. Cependant, nous constatons bien ici que la très grande majorité des malades rencontrés décrit une évolution similaire des contraintes liées aux traitements anticancéreux sur les trois semaines de chacun des cycles de chimiothérapie, mais aussi avec la répétition des traitements. Les séquences d'inconfort et de confort alimentaire que nous avons décrites, dépassent le simple fait alimentaire car elles ne sont qu'une illustration du vécu des traitements anticancéreux des malades. Ceci pourrait venir affiner les informations transmises aux malades concernant la temporalité des effets secondaires en venant d'une part valoriser le personnel soignant qui se sentirait plus armé pour affirmer des informations aux malades³⁴⁷, et d'autre part permettrait aux malades de pouvoir penser plus précocement à une réorganisation de vie que leur imposera plus ou moins rapidement la pathologie cancéreuse.

³⁴⁷ Nous avons fortement identifié au cours de nos terrains que le personnel soignant se retrouve fortement démuné face aux informations à transmettre aux malades, dont celles relatives à l'alimentation. Outre nos observations de la prise en charge, nous avons vécu ce contexte lors d'une présentation de l'enquête quantitative à l'équipe d'une des structures médicales dans laquelle nous avons réalisé la P2. Suite à notre présentation la responsable des diététiciennes s'oppose catégoriquement à notre enquête puisque, selon elle, nos discussions avec les malades allaient engendrer chez eux une certaine réflexion sur leur alimentation, et qu'ils seraient en attentes d'informations, mais surtout de réponses, que les diététiciennes n'étaient pas en mesure de leur apporter.

Le deuxième axe de préconisation renvoie à une réflexion sur les conseils diététiques personnalisés transmis aux malades. Nous avons vu au cours de ce chapitre, ainsi que du chapitre précédent, que les malades n'accordent d'une part pas de légitimité à la prise en charge diététique quand celle-ci leur est proposée, et d'autre part n'associent pas les recommandations nutritionnelles aux risques de perte de poids, pourtant bien identifiés. Bien que la littérature montre que les malades cancéreux qui bénéficient d'une prise en charge par un/e diététicien/ne améliorent leur statut nutritionnel (Meuric et Besnard, 2012), nous constatons ici que les malades n'identifient pas les conseils diététiques comme des moyens d'action thérapeutique, et seraient plus enclins à se conformer aux discours non académiques renvoyant aux diététiques alternatives. Ceci pourrait trouver son explication dans la standardisation des conseils diététiques proposés aux malades pouvant être en décalage complet avec leurs pratiques alimentaires, ne prenant pas en compte l'organisation alimentaire du foyer, les choix alimentaires pré et/ou post-diagnostic qu'ils soient d'ordres religieux, éthiques, médicaux ou culturels³⁴⁸, mais aussi la réelle capacité à manger des malades, puisque nous identifions que ceux rencontrant de fortes perturbations alimentaires ne sont pas en mesure de répondre aux conseils diététiques proposés (fractionnement de repas, quantité, variété et équilibre alimentaire). Ce deuxième axe de préconisation insiste donc sur une nécessité de repenser les conseils diététiques ne répondant aujourd'hui qu'à la dimension nutritionnelle de l'acte alimentaire.

Enfin, le troisième axe de préconisation s'oriente sur le rôle des proches. Bien que la littérature tend à préconiser d'inclure les proches à la prise en charge des malades, et d'autre part de prendre en charge les proches eux-mêmes (Risk, 2006 ; Delvaux, 2006 ; Stenberg et al., 2010 ; Altmeyer et al., 2014), nous relevons ces deux lacunes au sein des services dans lesquels nous avons effectué nos terrains. De plus, aucune mesure concrète concernant les proches n'est proposée dans le dernier Plan cancer 2014-2019.

³⁴⁸ Au cours de nos observations de la prise en charge diététique, nous avons constaté l'incohérence pouvant être présente entre les pratiques alimentaires des malades et les conseils diététiques proposés par les diététiciens/nes. En « récitant » machinalement les directives des recommandations nutritionnelles, les diététiciens/nes tendent à délaissier les choix alimentaires des malades, qu'ils soient d'ordres religieux, éthiques, médicaux ou culturels. Par exemple, au cours de nos observations une diététicienne expliquant les techniques diététiques d'enrichissement des repas à un malade de confession musulmane lui précisera, à plusieurs reprises, de mettre du jambon blanc dans ses préparations. De même, alors qu'un malade développait une aversion totale pour le pain et féculent à base de farine complète suite à un changement « brutal » de régime alimentaire suite à l'annonce du diagnostic (où il se référait notamment aux directives proposées dans l'ouvrage de Servan Schreiber (2007)), la diététicienne lui propose un discours valorisant, voire imposant, ce type d'aliments.

Nous avons vu au cours de ce chapitre que la très grande majorité des malades était soutenus par leurs proches. Cependant, nous relevons une détresse émotionnelle, matérielle, voire financière, chez ceux avec qui nous avons pu nous entretenir. Inclure les proches à la prise en charge des malades semble indispensable à la qualité de vie tant des malades que de leurs proches. La réflexion entreprise ici serait d'aborder le sujet du soutien disponible avec les malades, dès l'annonce du diagnostic ou de la consultation d'annonce infirmière. Ceci permettrait d'une part aux malades de pouvoir identifier les personnes ressources de leur environnement familial et social, qu'eux seuls peuvent identifier (Stenberg et al., 2010), et qu'il convient de distinguer de la personne de confiance³⁴⁹, et d'autre part de rencontrer et d'informer ces personnes sur le rôle qui est désormais attendu d'eux, tant de la part du malade que du personnel soignant (Hubert, 2006 ; Mermilliod, Mouquet, 2008), mais aussi de leur proposer une prise en charge spécialisée.

³⁴⁹ La personne de confiance est définie par la loi du 4.04.2002 relative aux droits du malade précédemment citée. L'Article L 1111-6 du Code de la santé publique précise : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

CONCLUSION DE LA PARTIE 3 : L'ALIMENTATION COMME UN ELEMENT DU PROCESSUS THERAPEUTIQUE

Lorsque nous interrogeons les malades sur les changements apportés sur leurs comportements de vie, 50 % de ceux rencontrés en phase Post-diagnostic en P2 (n=89) déclarent que le diagnostic a modifié leurs comportements de vie, puis environ 70 % déclarent des changements pour chacune des trois premières séances de chimiothérapie (cf. Annexe 47). Les deux premiers changements identifiés, et ce pour l'ensemble des phases du traitement étudiées, sont la diminution de l'activité physique et des sorties en général. Ceci renvoie d'une part à la fatigue engendrée par les traitements anticancéreux, mais aussi à l'isolement qu'elle génère. Vient ensuite l'arrêt ou la diminution de la consommation de tabac, principalement citée pour les malades rencontrés en phase Post-diagnostic. Les troubles du sommeil et l'augmentation de la fatigue générale se positionnent par la suite. Les changements de pratiques alimentaires arrivent en sixième position, et ne sont cités qu'entre 5 et 10 % par les malades (cf. Annexe 47). Ceci signifie que les malades rencontrés n'identifient pas spontanément les changements et perturbations alimentaires occasionnés par l'annonce du cancer et les premiers traitements anticancéreux. Cependant, plus de 50 % des malades rencontrés en P2 à chacune des phases du traitement étudiées, précisent que l'alimentation permet de mieux supporter et rendre plus efficace le traitement, et plus de 65 % déclarent lui donner un sens dans la lutte contre le cancer. Le fait de manger sain et de prendre des forces pour mieux supporter les traitements anticancéreux restent les principales précisions données par les malades (cf. Annexe 48). Un très faible nombre évoque l'importance du plaisir alimentaire et des aliments dits « Anticancer ». Donner du sens à l'alimentation dans lutte contre le cancer et pour mieux supporter et rendre plus efficace les traitements, est positivement corrélée à l'attention que les malades portent à leur alimentation pour ne pas perdre de poids pour la phase Post-diagnostic, le Cycle 1 et le Cycle 2 (cf. Annexe 49). Aucune autre corrélation n'est présente³⁵⁰. Ceci vient renforcer la prise de conscience de l'importance à donner à l'alimentation pour ne pas perdre de poids et pour éviter les complications des traitements

³⁵⁰ Ont été testées ici les variables propres aux caractéristiques sociodémographiques, socio-économiques et médicales des malades. Ainsi que la recherche personnelle d'informations relative à l'alimentation à l'extérieur des services de prise en charge médicale, l'organisation de la prise en charge nutritionnelle et le vécu alimentaire (situation de confort et d'inconfort à s'alimenter).

présente chez les malades rencontrés, et pouvant directement être associée aux représentations sociales du cancer, du corps amaigri et du corps malade (Caron et al., 2007 ; Reich, 2009 ; Cousson-Gélie et al., 2009).

Bien que les constats dégagés au cours du Chapitre 8 nous ont amené à montrer que l'alimentation « chimique », « trafiquée » et « truquée » (Herzlich, 1969) issue du « monde moderne » n'est pas directement identifiée comme une causalité supposée des cancers bronchiques, nous nous sommes attachés au cours des Chapitres 9 et 10 à montrer son inscription directe dans le modèle thérapeutique des mangeurs-malades. En s'intéressant tout d'abord au réseau informationnel, nous avons montré que la faible mobilisation des ressources disponibles par les malades pour l'obtention d'informations relatives à l'alimentation tendait à rendre compte d'une inefficacité du réseau informationnel, déjà observée par Defossez (2014a, 2014b) concernant la pathologie cancéreuse. Puis, en retraçant la mobilisation de ressources externes aux structures de prise en charge médicale, nous relevons que le soutien informationnel des proches est valorisé par les malades. La temporalité relevée dans la mobilisation des ressources, nous a amené à l'issue de ce chapitre à proposer des préconisations axées sur la transmission régulière de l'information, dont celles relatives aux soins de support, encore trop souvent limitées aux situations d'urgence thérapeutique (Ménoret, 2007 [1999]). Puis, nous nous sommes concentrés au cours du Chapitre 10 à présenter la nouvelle organisation alimentaire induite par la pathologie cancéreuse. La définition de quatre types de ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades nous a amené à identifier un vécu alimentaire marqué par des situations d'inconfort et de confort à s'alimenter venant directement déterminer le soutien alimentaire des proches, qu'il soit matériel ou émotionnel, mais aussi les stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les mangeurs-malades (et/ou leurs proches) pour pallier les effets secondaires chimio-induits, et notamment les perturbations alimentaires. Ces constats nous ont amené à proposer trois axes de préconisation. Le premier renvoie la possibilité d'informer plus finement les malades sur le vécu alimentaire suite aux séances de chimiothérapie encore trop souvent évoqué de manière générale. Le deuxième propose de repenser les conseils diététiques transmis aux malades en les adaptant aux choix alimentaires pré et/ou post-diagnostic des mangeurs-malades qu'ils soient d'ordres religieux, éthiques, médicaux ou culturels, mais aussi à l'organisation alimentaire du foyer. Enfin le troisième axe de préconisation s'oriente sur le rôle et la prise

en charge des proches des malades, tant dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie des malades que des proches eux-mêmes.

Nous proposons en conclusion de cette troisième et dernière partie de revenir sur les stratégies d'adaptation alimentaires observées au cours de ce travail. Ces stratégies correspondent à l'ensemble des moyens mis en œuvre par les malades (et/ou leurs proches) pour s'alimenter suite au diagnostic du cancer et aux administrations de chimiothérapie. Elles rendent compte de la nouvelle organisation alimentaire des mangeurs-malades répondant à de nouvelles règles et normes alimentaires, définies d'une part par les prescriptions et recommandations diététiques, quand celles-ci ont lieu, et d'autre part par l'environnement social des malades, tout en étant dépendantes des effets secondaires chimio-induits. La restructuration de l'organisation alimentaire imposée par la pathologie cancéreuse s'observe au sein de l'ordre du mangeable, des formes de consommation et des modalités de préparation culinaire, renvoyant aux dimensions organisationnelles, nutritionnelles et sensorielles de l'acte alimentaire.

1. Des stratégies d'adaptation nutritionnelles

Une des préoccupations premières de cette recherche reste la perte de poids fortement constatée chez les personnes souffrant d'un cancer bronchique (Hébuterne et al., 2013). Nous avons vu que lorsque les malades sont pris en charge dans des services portant de l'intérêt à cette contrainte nutritionnelle, ils sont informés des risques encourus et bénéficient de recommandations tant préventives que thérapeutiques de la part du personnel soignant. De plus, les représentations sociales du cancer, du corps amaigri et du corps malade (Caron et al., 2007 ; Reich, 2009 ; Cousson-Gélie et al., 2009) engendrent une prise de conscience de l'importance du maintien du poids. Dans ce contexte, nous observons deux logiques d'adaptations nutritionnelles.

La première s'inscrit dans la dynamique des conseils diététiques d'enrichissement et de fractionnement des prises alimentaires (Meuric et Besnard, 2012) amenant les malades à mettre en place des stratégies pour ne pas maigrir. Cette logique se traduit d'une part par une valorisation de l'équilibre alimentaire où des catégories d'aliments identifiées comme étant nutritionnellement bénéfiques pour la santé comme les fruits, les légumes, les

produits de la mer, la viande, les produits laitiers et les féculents sont valorisés. Et d'autre part, elle se caractérise par une augmentation de l'apport énergétique journalier via l'augmentation des prises alimentaires au cours de la journée (trois repas et collations), mais aussi par la valorisation de certaines catégories d'aliments et de boissons réputées pour leurs densités nutritionnelles (fromage, charcuterie, beurre, pain, sodas). Les proches résidant avec les malades peuvent avoir un rôle en impulsant par exemple la mise en place de collations institutionnalisées voire en consommant eux-mêmes des CNO avec les malades. Cependant, cette logique d'adaptation nutritionnelle, tend à n'être appliquée que lors des situations d'inconfort à s'alimenter et surtout suite à la « rupture thérapeutique renforcée » survenant entre la troisième et la cinquième administration de chimiothérapie.

Les stratégies d'adaptation nutritionnelles laissent ainsi entrevoir une autre logique plus axée sur une légitimité non académique renvoyant aux diététiques alternatives et venant, en partie, construire les informations relatives à l'alimentation instruites par les différents acteurs des approches non-conventionnelles. Elles se caractérisent par une nouvelle catégorisation alimentaire renvoyant à des nourritures dites incompatibles ou bénéfiques pour lutter contre le cancer. Indépendamment des sensibilisations faites par le personnel soignant, mais aussi des caractéristiques sociodémographiques et socio-économiques des malades, ce nouveau rapport aux nourritures s'observe chez les malades ayant mobilisé leurs proches et ayant eu recours au non conventionnel pour obtenir de l'information relative à leur alimentation. La viande, les produits laitiers, les féculents, les sodas et les jus de fruits sont identifiés comme des nourritures venant « nourrir le cancer », alors que certains sont définis comme nutritionnellement bénéfiques pour la santé. Seul l'alcool ne présente pas cette ambivalence. De plus, en se référant directement aux recommandations prônées par les acteurs du non conventionnel, certains malades déclarent privilégier la consommation de pain complet, de chou, de produits bio, de fruits rouges, de curcuma, etc. ; et au contraire supprimer certaines viandes, les graisses d'origine animale, l'huile de palme, les additifs, etc. Cette nouvelle catégorisation alimentaire nécessite des adaptations et apprentissages tout d'abord au niveau de l'achat où il convient d'adapter les lieux d'approvisionnement et les choix des produits en prenant le temps de lire et surtout de comprendre les informations présentes sur les étiquettes des produits alimentaires. Puis, des adaptations sont présentes au niveau des préparations culinaires puisqu'il convient d'utiliser de nouveaux produits et condiments. Et enfin, la consommation est elle-même

chamboulée où des adaptations aux nouveaux produits « à consommer » nécessitent un ajustement des préférences et rejets alimentaires.

2. Des stratégies d'adaptation sensorielles

Le deuxième élément fondateur de cette recherche réside dans les perturbations sensorielles induites par les administrations de chimiothérapie où une littérature conséquente en sciences sensorielles (Bernhardon et al., 2008 ; Bernhardon et al., 2009 ; Boltong et Keast, 2012) et en sciences humaines et sociales (Lorcy, 2014 ; Ancelin et al., 2014 ; Locher et al., 2009 ; Jakubowicz, 2006) expose directement ce problème inhérent aux traitements anticancéreux. Les personnes atteintes d'un cancer bronchique sont fortement affectées par ces perturbations sensorielles, dues principalement aux chimiothérapies à base de sel de platine (Bernhardon et al., 2008 ; Ravasco, 2005 ; Comeau et al., 2001), et étant directement associées aux pertes d'appétit et à la diminution de la qualité de vie des malades (Belqaid et al., 2014 ; Belqaid et al., 2015). Les personnes rencontrées au cours de nos deux enquêtes précisent que les goûts « *changent* », sont « *trop forts* », que les odeurs « *dérangent* ». Alors que pour certains ces perturbations ne touchent que des aliments ou des boissons spécifiques, pour d'autres il s'agit d'un effet plus général. Les perturbations sensorielles sont bien identifiées par les malades rencontrés comme une cause directe des situations d'inconfort à s'alimenter, en provoquant des aversions alimentaires. Les travaux en psychologie menés auprès des personnes atteintes d'un cancer distinguent trois types d'aversions. Les premières relèvent d'effets gastro-intestinaux négatifs survenant après l'ingestion d'un aliment (Jocobsen, 1993). Les malades atteints de vomissements, nausées et/ou troubles digestifs sont alors plus sujets à développer des aversions alimentaires après le traitement anticancéreux. Les deuxièmes sont mises en relation avec un conditionnement psychologique de l'ingestion décrit comme étant indépendant du cognitif et de la raison (Bernstein, 1991). Les aliments consommés avant ou sur les lieux de traitements peuvent devenir une source d'aversion, notamment observée pour les odeurs de poisson, et la texture et le goût des légumes (cuit à la vapeur et peu assaisonnés) des repas servis au cours des traitements. Enfin, les troisièmes renvoient aux perturbations de l'identification et de la perception sensorielle (Gamper et al., 2012). Comme identifié dans la littérature (Boltong, Keast, 2012 ; INCa, 2006 ; Wickham et al.,

1999), le café, l'alcool et la viande génèrent des aversions tant au moment de la préparation (odeur de cuisson de la viande et de l'infusion du café) que de la consommation. L'acidité des sodas, fruits et jus de fruits devient contraignante. En s'inspirant directement du vécu alimentaire des malades, le personnel soignant relègue des « trucs alimentaires » (Lorcy, 2014) pour pallier ces désagréments sensoriels. En cas de dégoût, ces conseils préconisent d'éviter les aliments et les plats trop chauds, trop épicés ou avec des odeurs trop fortes, de manger dans un endroit aéré. Pour la perte de goût, au contraire, il est conseillé de redonner de la saveur aux aliments en ajoutant du sel, du sucre, du citron ou bien des épices. L'information donnée peut cependant être déconcertante pour les malades puisqu'il s'agit de conseils généraux et surtout que les perturbations varient énormément d'un individu à l'autre. Bien que ces « trucs alimentaires » soient utiles, les personnes atteintes se réfèrent principalement à leurs ressentis et envies. Certains se mettent à boire des sodas, des jus de fruit, de l'eau citronnée pour éliminer le goût métallique en bouche. D'autres évitent de manger dans la cuisine, aèrent un maximum pendant la préparation des repas ou multiplient les invitations chez leurs proches pour éviter la présence d'odeurs de cuisine à leur domicile. Des sélectivités alimentaires apparaissent chez certains pouvant, pendant plusieurs jours ou bien plusieurs semaines, manger le même plat. Les stratégies d'adaptation sensorielles se construisent donc par des allers-retours entre tests, rajouts et suppressions de nourritures.

3. Des stratégies d'adaptation organisationnelles

Les effets secondaires chimio-induits dont les perturbations alimentaires engendrent inéluctablement une réorganisation tout d'abord des tâches domestiques liées à l'alimentation au sein du foyer, puis des contextes des repas, et enfin des prises alimentaires au cours de la journée. Nous observons donc des stratégies d'adaptation organisationnelles permettant de pallier l'ensemble des désagréments occasionnés par les traitements anticancéreux à ces différents temps de l'organisation alimentaire.

Au niveau tout d'abord des tâches alimentaires, préparer et décider de la composition des repas peut rapidement devenir une contrainte pour les malades et engendrer une réorganisation alimentaire au sein du foyer. Nous relevons que les personnes étant en charge des tâches alimentaires avant le diagnostic continuent à majoritairement assurer

cette fonction au cours des trois premiers cycles de chimiothérapie. Puis, la « rupture thérapeutique renforcée » engendre une restructuration quasi systématique de l'organisation des tâches alimentaires chez les malades rencontrés après cette rupture. Comme relevé dans la littérature (Mermilliod et Mouquet, 2008 ; Ben Diane et Peretti-Watel, 2014), les femmes et les malades vivant seuls reçoivent moins d'aide spontanée de la part de leurs proches pour assurer les courses et la préparation des repas, et sont donc plus contraints à mettre en place des stratégies d'adaptation organisationnelles pour pallier les effets secondaires des traitements anticancéreux. Pour certains il s'agira de préparer les repas à l'avance, d'avoir recours aux plats préparés ou bien de se faire inviter chez leurs parents ou enfants pour les repas. Pour d'autres, les stratégies d'adaptation peuvent se lire au travers d'un apprentissage des techniques d'achats et de préparation des repas à destination du/de la conjoint/e ou des enfants présents dans le foyer.

Concernant le contexte des repas, une désocialisation alimentaire s'observe chez tout d'abord les malades vivant seuls et/ou étant socio économiquement défavorisés, mais seulement à leur domicile c'est-à-dire qu'ils seront toujours et autant invités chez leurs proches. Puis, une désocialisation est présente chez l'ensemble des malades en réponse aux perturbations alimentaires ressenties, se référant au vécu alimentaire suite à la première administration de chimiothérapie. Au cours des situations d'inconfort à s'alimenter les malades auront ainsi tendance à rester manger à leur domicile, seuls ou avec leur conjoint/e, et à refuser les invitations de leurs proches. Par contre lorsque les perturbations alimentaires s'estompent et laissent place à une situation de confort à s'alimenter, les invitations tant à domicile³⁵¹ que chez les proches sont présentes. Le soutien émotionnel des proches au cours des repas, se caractérisant notamment par la convivialité et l'incitation des proches à manger (Sobal, 2005), fait partie intégrante des stratégies d'adaptation en s'inscrivant dans une forme de resocialisation alimentaire. Oscillant entre le plaisir que les malades ont à manger avec leurs proches, les incitant alors à « mieux » manger (De Castro, 1994), et le fait qu'ils se forcent à manger pour faire plaisir à leurs proches, la présence de ces derniers est vécue positivement. Cependant, pour certains malades rencontrés, elle peut devenir vite contraignante et contreproductive si les proches se montrent trop insistants (Lorcy, 2014), mais aussi si la fatigue se fait trop ressentir.

³⁵¹ Excepté chez les malades vivant seuls ou étant socio économiquement défavorisés

Enfin, les adaptations organisationnelles se caractérisent par une réorganisation des prises alimentaires suivant les situations de confort et d'inconfort à s'alimenter. Les malades perçoivent rapidement la présence de ces situations alimentaires et s'organisent pour compenser pendant les situations de confort les perturbations présentes au cours des situations d'inconfort. Permettant aux malades de revaloriser l'acte alimentaire en recouvrant une certaine forme de plaisir, mais aussi de regagner le poids pouvant être perdu lors des situations d'inconfort, ce phénomène de compensation tend cependant à disparaître progressivement après la « rupture thérapeutique renforcée ».

L'inscription de l'alimentation dans le modèle thérapeutique des malades se traduit par une mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires d'ordres nutritionnel, sensoriel et organisationnel de l'acte alimentaire. Ces trois formes de stratégies d'adaptation sont soit mises en place volontairement par les malades, soit sont une réponse directe aux effets secondaires chimio-induits. Lorsqu'elles sont volontaires, elles s'inscrivent dans une dynamique de volonté de changements où l'alimentation est directement identifiée comme un élément du processus thérapeutique. Manger devient un acte important pour lutter contre le cancer et mieux supporter les traitements. Les malades répondant à cette dynamique restructurent leur rapport à l'alimentation en se référant au contexte informationnel complexe articulant des formes de légitimités académiques fondées sur le paradigme de la « médecine des preuves » mais aussi sur le paradigme « biopsychosocial », et sur des légitimités non académiques renvoyant aux diététiques alternatives inspirant, en partie, les recommandations instruites par les différents acteurs des approches non conventionnelles (Fontas et al., 2014) (cf. Annexe 9). L'alimentation est considérée comme « une aide » ou « un support » pour mieux tolérer les traitements. Elle « protège » l'organisme, permet d'avoir de l'énergie, d'éviter la fatigue et la perte du poids. Face à ces stratégies volontaires, les mangeurs-malades mettent en place des stratégies pour répondre aux effets secondaires chimio-induits. Elles s'inscrivent dans un vécu alimentaire conciliant des situations de confort et d'inconfort à s'alimenter. Ces stratégies renvoient tout d'abord à des actions menées par les malades pour déclencher un soutien alimentaire matériel (achat, préparation de repas) et émotionnel (convivialité, incitation à manger) de leurs proches. Puis elles renvoient à des adaptations constantes aux perturbations sensorielles chimio-induits engendrant des allers-retours entre tests, rajouts et

suppressions de nourritures. Enfin, elles sont directement associées aux actions menées par les malades pour éviter, contrôler ou bien limiter la perte de poids par des adaptations culinaires (enrichissement des repas) et d'organisation de la consommation (fractionnement des prises alimentaires, compensation pendant les situations de confort), mais aussi par la consommation de catégories et produits alimentaires conseillés et valorisés pour maintenir le poids (plus riches nutritionnellement, CNO).

L'ensemble de ces éléments vient ainsi infirmer notre hypothèse **H.1.2** selon laquelle : **les malades n'identifiant pas l'alimentation comme une cause de leur cancer, s'en remettent aux recommandations nutritionnelles délivrées par le personnel soignant, et ne percevront l'action thérapeutique de l'alimentation que par sa dimension nutritionnelle.** Nous avons montré au cours du Chapitre 8 que l'alimentation, qu'elle relève du « monde moderne » ou bien du choix « individuel » du mangeur, n'est pas identifiée comme une cause potentielle des cancers bronchiques. Dans ces circonstances, et selon la formulation de notre hypothèse, les mangeurs-malades s'orienteraient spécifiquement sur la dimension nutritionnelle de l'acte alimentaire, sous entendant les actions préventives et thérapeutiques à mener pour éviter, contrôler ou pallier la perte de poids. Or, bien qu'une attention soit identifiée à l'égard de cette dimension de l'acte alimentaire où le souhait de « ne pas maigrir » encourage à la mise en place de stratégies d'ordre nutritionnel, nous relevons que l'inscription de l'alimentation dans le modèle thérapeutique renvoie à d'autres formes de logiques d'actions et d'objectifs à atteindre. Des stratégies d'adaptation alimentaires sont également mises en place afin de « ne pas nourrir son cancer », de « maintenir un confort sensoriel » et de « conserver un plaisir et partage alimentaire ». Ainsi, la redéfinition des décisions d'achats et de préparations culinaires, l'articulation de moments de désocialisation et de resocialisation alimentaire, mais aussi la mobilisation de ressources pour obtenir des informations relatives à l'alimentation et aux cancers, façonnent les trois formes de stratégies d'adaptation alimentaires précédemment définies. Qu'elles soient nutritionnelles, sensorielles ou organisationnelles, mais aussi volontaires ou dépendantes des effets secondaires chimio-induits, les stratégies d'adaptation que nous nous sommes attachés de présenter ne peuvent pas être lues de façon linéaire. Elles s'inscrivent dans une dynamique d'autorégulation constante, que nous avons principalement définie au travers de la notion de « vécu

alimentaire » renvoyant à des situations de confort et d'inconfort à s'alimenter scandées par des ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades. Ce vécu redessine les objectifs à atteindre, mais aussi les moyens pour y parvenir, en inscrivant les choix alimentaires dans une dynamique réflexive où il convient de « bricoler » entre ses volontés de changements et les perturbations alimentaires chimio-induites. C'est ce mécanisme complexe d'adaptations constantes aux perturbations alimentaires chimio-induites qui retrace les expériences alimentaires des mangeurs-malades.

Nous avons essayé de rendre compte de cette dynamique tout au long de notre exposé en montrant les évolutions des pratiques alimentaires pouvant être directement mises en relations avec la répétition des administrations de chimiothérapie. Nous pouvons désormais valider notre hypothèse **H.4** selon laquelle : **les phases temporelles des séances de chimiothérapie déterminent la mise en place des stratégies d'adaptation alimentaires.** De plus, l'étude minutieuse de la trajectoire alimentaire depuis le diagnostic jusqu'à la sixième administration de chimiothérapie nous amène à avancer qu'outre la chimiothérapie, l'annonce du cancer et la chirurgie peuvent chacune générer une rupture dans la trajectoire alimentaire. Nous pouvons ainsi parler des expériences alimentaires des temps du cancer, qui dans notre cas renvoient au diagnostic, à la chirurgie et aux six premières administrations de chimiothérapie. Pour aller plus loin, la lecture longitudinale de la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs atteints d'un cancer, via l'étude de la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires pour pallier les effets secondaires chimio-induits, ici proposée, permet d'entamer une réflexion pouvant rendre compte des expériences alimentaires aux différents temps du cancer, tels qu'ils ont été exposés par Ménoret (2007 [1999]).

CONCLUSION GÉNÉRALE

Au terme de cette recherche s'étant intéressée à la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs atteints d'un cancer bronchique, et s'inscrivant à l'articulation de la socio-anthropologie de l'alimentation et de la santé, nous proposons de dresser les principaux apports et prolongements qu'elle génère. Pour ce faire, nous nous attacherons dans un premier temps à présenter les trois principaux éléments qui, à nos yeux, se dégagent de ce travail. Nous exposerons par la suite les limites et les perspectives de cette recherche. Enfin, pour clore le chemin parcouru depuis ces six dernières années, nous interrogerons la place et le rôle auxquels le socio-anthropologue peut prétendre en cancérologie.

1. Les principaux apports de la thèse

La réflexion que nous avons menée jusqu'ici nous amène à dégager trois principaux apports de cette recherche. Le premier concerne la démonstration faite concernant le rôle que peut avoir le fait alimentaire au cours d'une pathologie alors qu'il est complètement exclu de son modèle explicatif. Le deuxième rend compte des freins observés à la prise en charge diététique et interroge les inégalités sociales d'accès aux soins de support. Enfin le troisième renvoie à l'approche faite de l'expérience du cancer par l'étude du fait alimentaire.

1.1 Entre espace préventif et espace thérapeutique : une nouvelle approche de la relation Alimentation-Santé

Les réflexions tant menées par les démographes, historiens, géographes, épidémiologistes que par les socio-anthropologues sur les liens entre l'alimentation et la santé dans notre société contemporaine, se sont principalement attachées à contextualiser les impacts majoritairement négatifs que l'alimentation moderne engendre sur la santé des Hommes. Poulain (2000 ; 2002) s'est attaché à définir un modèle de transition alimentaire rendant

compte du rôle des dimensions sociales de l'alimentation aux différentes étapes du modèle de transition démographique et épidémiologique³⁵² de notre société. La lecture proposée pointe l'alimentation comme un facteur de risque de diverses pathologies contemporaines telles que les maladies cardio-vasculaires, de dégénérescences, l'obésité, etc. (Poulain, 2000 ; 2002 ; 2009). La relation de causes à effets établie permet ainsi d'appréhender l'acte alimentaire en tant que levier d'action préventif au développement de ces « socio-pathies³⁵³ ». Dans le contexte grandissant de la médicalisation de l'alimentation, l'intérêt de l'étude du fait alimentaire dans ses relations avec la santé prend de l'ampleur. Les comportements alimentaires identifiés comme déviants sont observés afin d'en comprendre les mécanismes de décisions, mais aussi leur relation pouvant être entreprise avec l'incidence même des pathologies. Les socio-anthropologues de l'alimentation et de la santé s'inscrivent dans ce mouvement où des recherches telles que celles menées par Hubert et de Thé sur les cancers du rhino-pharynx (1988), par Darmon (2008 [2003]) et Corbeau (2007) sur l'anorexie, par Poulain sur l'obésité (2009) ou bien par Fournier sur l'hypercholestérolémie (2011), montrent la construction sociale de trajectoires des « pathologies alimentaires ». Au stade de la maladie déclarée, le levier d'action préventif se transforme en levier d'action thérapeutique où les pratiques alimentaires des individus font désormais partie intégrante du protocole de prise en charge médicale. Dans le contexte de la pathologie cancéreuse, bien que l'alimentation soit directement incriminée dans la survenue de certains cancers (WCRF et AICR, 2007 ; INCa, 2015), nous avons exploré cette problématique sous un autre angle. Il ne convenait pas ici de dégager la trajectoire alimentaire amenant à la pathologie cancéreuse, mais d'interroger l'impact de cet événement biographique sur la trajectoire alimentaire des individus via les adaptations engendrées par d'une part l'annonce du diagnostic, et d'autre part par les effets secondaires chimio-induits. En nous focalisant sur des cancers où un autre facteur de risque est incriminé, nous souhaitons dépasser cette approche de la « pathologie alimentaire ». En d'autres termes, nous nous sommes intéressés à définir en quoi l'alimentation peut devenir un élément du processus thérapeutique des personnes atteintes d'un cancer bronchique

³⁵² Nous rappelons que la transition épidémiologique représente les grandes transformations structurelles des populations face au phénomène de croissance démographique. Voir le Chapitre 2 (2.1).

³⁵³ Les « socio-pathies » représentent la cinquième et dernière phase de la transition épidémiologique proposé par Drulhe en 1996. Il rend compte du développement des mortalités par suicide, mais aussi par de nouvelles pathologies comme le sida et celles relatives aux troubles du comportements alimentaires (anorexie, boulimie, obésité).

alors qu'elle ne s'inscrit pas dans la construction, tant médicale que profane, de la pathologie. Ceci s'est dans un premier temps traduit par la définition de deux hypothèses questionnant l'inscription de l'alimentation dans le modèle explicatif supposé par les malades (Chapitre 4). Bien que le tabac et l'exposition professionnelle restent les principaux facteurs de risque des cancers bronchiques (HAS, 2014), nous pensons que le poids des représentations sociales pesant sur l'alimentation du monde moderne où, tout est désormais « chimique », « trafiqué » et « truqué » (Herzlich, 1969), pouvait ressortir chez certains malades et principalement chez les non fumeurs. Les résultats dégagés montrent que l'alimentation n'est en rien « responsable » du cancer chez les personnes rencontrées (Chapitre 9). Ce constat nous a amené dans un second temps à proposer un dépassement de la relation de causes à effets imposée par le cadre d'analyse des pathologies alimentaires afin de montrer en quoi l'alimentation devenait un élément à part entière du processus thérapeutique des malades (Chapitre 10 et 11).

Un double apport découle de cette approche de la relation entre l'alimentation et la santé. Le premier s'inscrit directement dans l'approche socio-anthropologique jusqu'alors proposée. En s'attachant à décrire la construction des « carrières » ou des « trajectoires sociales » des pathologies alimentaires, les auteurs se sont indirectement focalisés à étudier des pathologies présentant une relation de causes à effets entre les comportements alimentaires des individus et le diagnostic de la pathologie. La majorité d'entre eux appréhende cette relation par les théories relatives à la « modernité alimentaire ». L'anxiété et de l'anomie alimentaire³⁵⁴, la montée de l'individualisme, et la perte de légitimité de l'appareil normatif encadrant les pratiques des individus, permettent ainsi de penser la transformation des processus de décision alimentaire incriminés dans la survenue de la pathologie (Fischler, 1979b, 2001 [1990]) ; Corbeau, 1997 ; 2002 ; Poulain, 2002). Les approches proposées supposent une interdépendance entre l'espace du préventif et l'espace du thérapeutique, où il convient de réguler la prévalence des pathologies par la gestion de ces invariants à la modernité alimentaire. Dans notre cas, nous instaurons une autre vision de la relation entre l'alimentation et la santé. Nous montrons comment le diagnostic d'une pathologie indépendant des comportements alimentaires peut engendrer chez les individus atteints une volonté de changement envers ces derniers, mais aussi comment les

³⁵⁴ Pour Corbeau, « l'anomie concerne les normes : soit leur absence, soit leur prolifération, qui n'arrive plus à faire consensus ». (Corbeau et Poulain, 2002 : 103).

comportements alimentaires peuvent devenir un levier d'action thérapeutique. De plus, dans notre cas, ces mécanismes laissent entrevoir de nouvelles formes d'anxiété et d'anomie alimentaire, puisque la norme en elle-même est modifiée. En effet, en nous intéressant exclusivement à une population dont le risque de perte de poids est directement associé au pronostic vital des malades (Ravasco et al., 2004 ; Senesse et al., 2012), mais aussi à leur qualité de vie (Belqaid et al., 2014 ; Belqaid et al., 2015), nous avons tenté : d'une part d'interroger en quoi l'inversion de la norme alimentaire par notamment l'opposition entre les discours nutritionnels de l'espace du préventif et de l'espace du thérapeutique pouvait engendrer une perte de repères alimentaires chez les personnes atteintes ; et d'autre part de faire émerger les nouveaux mécanismes de décisions alimentaires inhérents au contexte pathologique.

Le second apport de l'approche de la relation entre l'alimentation et la santé proposée réside dans une mise en perspective permettant de rendre « plus » légitime la prise en charge diététique des personnes atteintes d'un cancer bronchique. Nous avons vu que le rôle du/de la diététicien/ne était contraint à la légitimité que lui accordait les différents personnels soignants ayant un rôle d'intermédiaires entre les malades et le/la diététicien/ne. Mais aussi que les diététiciens/nés rencontrés/ées pouvaient rapidement se renfermer dans une vision « trop » nutritionnelle de l'acte alimentaire en n'identifiant l'utilité de leur intervention qu'auprès des malades présentant une perte de poids avérée³⁵⁵. La littérature et les observations et entretiens informels menés auprès des différents personnels de la prise en charge médicale, nous ont permis de dégager que pour certains personnels, la prévention par l'alimentation n'est une préoccupation que si le tube digestif est directement atteint ; que d'autres accordent une importance à la prescription de CNO et à l'information lorsque certains aliments ou types de consommation peuvent interférer avec les traitements administrés ; pour d'autres encore, le rôle du/de la diététicien/ne est reconnu et un contact avec les malades est systématique quelle que soit la pathologie cancéreuse ; enfin, quelques personnels guident les malades vers des recours moins ou non conventionnels. Dans ce contexte, les formes de la prise en charge diététique, quand celle-ci a lieu, sont extrêmement variables où nous observons sur les terrains étudiés qu'elle peut aller d'une prise en charge préventive de la perte de poids auprès de tous les malades à une

³⁵⁵ La perte de poids avérée se situe entre une perte de 5 à 10 % du poids initial de la personne atteinte.

simple prescription de CNO chez ceux présentant une perte de poids avérée. Ainsi, la démonstration proposée permet de dépasser la relation de causes à effets entreprise par les personnels soignants, mais aussi par les experts définissant les préconisations de prise en charge. Ici, il est clair que l'attention que les malades peuvent porter à leurs pratiques alimentaires dépasse largement les cadres nutritionnel et mécanique. Il convient donc d'encourager la mise en place d'un dialogue préventif entre les personnels spécialisés et les malades dont l'objectif est d'informer des perturbations à venir, et d'en proposer des solutions. Il ne s'agit pas ici de contraindre les malades à observer des recommandations nutritionnelles, mais plus de leur donner les clés à la réussite de l'adaptation pouvant leur permettre de penser plus précocement la réorganisation de leurs pratiques alimentaires que leur imposera plus ou moins rapidement la pathologie cancéreuse. Il nous semble que le dépassement proposé amène à une prise de conscience de l'importance d'une prise en charge préventive de la perte de poids et des perturbations alimentaires chimio-induites par des personnels spécialisés. Cependant, bien qu'il convienne incontestablement de valoriser la prise en charge diététique et de ce fait le rôle du/de la diététicien/ne auprès des malades, le travail mené a permis de relever des limites concernant les recommandations et informations transmises aux malades, ce qui constitue le second apport de notre recherche.

1.2 Des freins de la prise en charge diététique aux inégalités sociales d'accès aux soins de support

Nous nous sommes attachés au cours de cette recherche à rendre compte de la réorganisation du rapport à l'alimentation qu'imposait le diagnostic d'un cancer et le suivi d'une chimiothérapie. Pour ce faire, nous avons dans un premier temps décrit le contexte informationnel dans lequel se retrouvaient les malades, en décrivant les informations relatives à l'alimentation et au cancer transmises par le personnel soignant au sein des structures de prise en charge médicale (Chapitre 9). Puis, dans un second temps, nous avons défini un vécu alimentaire allant jusqu'à la sixième administration de chimiothérapie et présentant des ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades, ainsi que les stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par ces derniers et/ou par leurs proches pour pallier les effets secondaires chimio-induits (Chapitre 10). Le questionnement de départ de ce travail émanant, entre autre, des difficultés des personnels soignants à

comprendre et informer les malades sur les perturbations alimentaires chimio-induites, nous nous sommes attachés à rendre compte de la perception des informations alimentaires délivrées par le personnel soignant au sein des structures de prise en charge médicale et des adaptations alimentaires qu'elles engendraient chez les mangeurs-malades.

Nous avons ainsi pu montrer que les personnes rencontrées atteintes d'un cancer bronchique n'accordaient d'une part pas de légitimité à la prise en charge diététique quand celle-ci leur est proposée³⁵⁶, et d'autre part que les malades n'associaient pas les recommandations nutritionnelles aux risques de perte de poids, pourtant bien identifiés (Chapitre 10). La littérature présente sur l'observance nutritionnelle des malades cancéreux se retrouvant dans un contexte de risque de perte de poids, principalement réalisée en sciences de la nutrition (Meuric et Besnard, 2012), se focalise sur l'évaluation des effets positifs des conseils nutritionnels sur le pronostic vital des malades. Cependant, ces travaux ne questionnent pas, à notre connaissance, les déterminants de l'observance des recommandations nutritionnelles. La suppression des normes restrictives et la valorisation du plaisir alimentaire, couplées à une prise en charge diététique personnalisée, sont présentés comme des facteurs explicatifs de l'observance des malades envers les recommandations nutritionnelles ayant pour principe d'augmenter les apports énergétiques. Or, le constat ici relevé reste que les malades n'identifient pas les conseils diététiques comme des moyens d'action thérapeutique. Les recommandations d'ordre nutritionnel présentes dans les dernières mises à jour de la prise en charge des malades cancéreux à risque de perte de poids et de dénutrition (Meuric et Besnard, 2012) spécifient que le conseil diététique personnalisé doit être axé sur : « des conseils d'enrichissement en énergie et protéines sous de petits volumes, accompagnés de CNO si nécessaire, de livrets de recettes enrichies pourront être proposés ; des fractionnements de repas, sans forcément respecter les horaires des repas, selon les envies spontanées et les aversions pour certains aliments » (Meuric et Besnard, 2012 : 208). La première recommandation préconise d'enrichir les repas par un ajout de produits lipidiques et protéiques (crème, huile, beurre, œuf, jambon blanc, fromage). Nous observons que ces techniques peuvent être totalement tolérées et appliquées par certains malades, comme nous l'avons identifié chez les

³⁵⁶ Nous rappelons que deux des quatre services dans lesquels nous avons réalisé nos terrains proposent des informations alimentaires préventives et thérapeutiques délivrées, en partie, par un/e diététicien/ne. Voir le Chapitre 9 (1.2).

personnes modifiant leurs habitudes alimentaires en ce sens dès l'annonce du diagnostic, renvoyant ainsi à ce que nous avons nommé de « rupture alimentaire volontaire » de la trajectoire alimentaire (Chapitre 10). Mais elles sont pour la très grande majorité d'entre elles mises de côté où les aliments dits « santé » auraient plus tendance à être valorisés. La seconde recommandation préconise de fractionner les repas c'est-à-dire de manger des « petits repas » à plusieurs reprises au cours de la journée pour pallier les pertes d'appétit présentes dès la première administration de chimiothérapie, voire avant le diagnostic. Ici nous relevons que les malades rencontrés valorisent plus le modèle de trois repas par jours avec, dans la mesure du possible, des collations dans la journée. Ainsi, ces deux premières recommandations d'ordre nutritionnel semblent peu valorisées par les malades, tout du moins au cours des premières administrations de chimiothérapie. De plus, bien que nous constatons une augmentation notable des difficultés à s'alimenter chez les personnes rencontrées après la quatrième administration de chimiothérapie, soit après ce que nous avons nommé de « rupture thérapeutique renforcée » de la trajectoire alimentaire, ces recommandations ne sont pas appliquées en tant que telles, mais plutôt détournées. La principale lecture que nous pouvons faire reste le fait que les conseils diététiques proposés aux malades sont complètement à l'opposé des recommandations de santé publique voire des prescriptions médicales antérieures au cancer pour des raisons de diabète, d'hypercholestérolémie ou d'HTA. En plus d'être en contradiction totale avec les recommandations transmises avant le diagnostic du cancer, elles sont également en contradiction avec celles préconisées par les acteurs du non conventionnel. Nous nous retrouvons ici dans un contexte de « vide normatif », ou autrement dit d'« anomie » face aux « normes alimentaires traditionnelles », résultant d'une prolifération de discours contradictoires et pouvant être incompatibles avec les volontés de changements des malades, générant ainsi une anxiété intrinsèque aux choix qu'ils devront faire.

Outre la construction des discours transmis aux malades, nous relevons que l'organisation de la prise en charge diététique peut être appréhendée non pas comme un frein à la légitimité des discours, mais comme un frein à leur accessibilité. Nous relevons tout d'abord que la disparité d'accès à la prise en charge diététique présentée dans la littérature (AFSOS, 2014) s'observe au sein des quatre services dans lesquels nous avons mené nos deux enquêtes. L'organisation de la prise en charge diététique varie d'un service à l'autre, en allant d'une démarche préventive et thérapeutique de la prise en charge des

perturbations alimentaires à une démarche purement thérapeutique de la simple perte de poids, via la prescription de CNO. Trois principaux freins de l'accessibilité à ce soin de support sont observés. Le premier réside dans l'affectation du/de la diététicien/ne dans les services. Un/e diététicien/ne est présent/e quotidiennement dans un seul service. Il/Elle effectue une sensibilisation préventive auprès de l'ensemble des malades et un suivi thérapeutique chez ceux présentant une perte de poids. Pour un autre, les informations préventives sont transmises par les infirmiers et infirmières, et le/la diététicien/ne intervient suite à une perte de poids avérée. Pour les deux services restants, le/la diététicien/ne est totalement absent/e et aucun conseil diététique n'est proposé aux malades. Le deuxième frein relevé est la légitimité accordée à la prise en charge diététique comme aide à la diminution des perturbations alimentaires et à la prévention de la perte de poids par les personnels ayant un rôle d'intermédiaire entre le malade et le/la diététicienne (médecins, responsables de service, infirmiers et infirmières). Enfin, le troisième frein concerne la présence d'une consultation d'annonce infirmier/ère (INCa, LNCC, 2006) permettant aux malades de disposer d'un ensemble d'informations concernant leur pathologie, les traitements anticancéreux, mais aussi la possibilité de bénéficier de soins de support. Ce dispositif n'est présent que dans les deux services disposant d'un/e diététicien/ne. Ces trois principaux freins de l'accessibilité à la consultation diététique nous ont amené à définir deux modes d'organisations de la prise en charge diététique. Le premier, que nous avons nommé « Démarche nutritionnelle », se caractérise par des conseils diététiques préventifs et thérapeutiques pour pallier la perte de poids et les perturbations sensorielles, transmis par soit un/e diététicien/ne, soit par les infirmiers et infirmières au cours des soins ou au moment de la consultation d'annonce infirmière. Le second mode de prise en charge observé correspond à ce que nous avons nommé « Absence de démarche nutritionnelle » et renvoie principalement au fait que la diététicienne est très peu présente ou inexistante dans ces services. Aucun conseil diététique n'est proposé aux malades, et seule la perte de poids avérée est palliée par une prescription de CNO.

Ce constat fait directement écho aux inégalités sociales pesant sur la pathologie cancéreuse. Bien que le système d'assurance maladie français permette à chacun d'avoir accès aux prises en charge médicale en cancérologie, les recherches en épidémiologie sociale montrent une disparité dans l'accès aux soins de meilleure qualité (Dejardin et al., 2011 ; Blais et al., 2006 ; Leclerc et al., 2006 ; Chinaud et al., 2005). L'éloignement géographique des centres spécialisés et le fait de résider dans une zone caractérisée par une plus grande précarité économique et sociale (Aïach et al., 2004), sont des indicateurs d'inégalité d'accès aux soins, ayant des conséquences directes sur les comportements de consommation des soins (Dejardin et al., 2011 ; Bataille et al., 2006), voire même sur la survie des malades (Dejardin et al., 2014). De plus, tel que l'avait déjà relevé Bungener et al. (2009), nos observations nous ont permis de constater que les malades ne choisissaient pas directement la structure dans laquelle ils étaient pris en charge, mais que celle-ci dépendait plutôt du réseau professionnel de leur médecin généraliste, étant le premier interlocuteur du processus diagnostique. Bien que nos deux enquêtes aient été réalisées dans deux grandes villes françaises, nous distinguons des disparités dans le dispositif d'annonce du cancer (annonce du diagnostic par le médecin et consultation d'annonce infirmière) et dans l'accès aux soins de support dans les quatre services partenaires de l'étude. Comme nous l'avons précisé au cours du Chapitre 9, les services identifiés comme ayant une démarche nutritionnelle ont plus tendance à proposer des soins de support et un suivi plus ou moins personnalisé au malade. Les évaluations des Plans Cancer (HCSP, 2009, 2012) et diverses études (Bouhnik et al., 2008 ; Préau et al., 2008 ; AFSOS, 2014 ; Cohen et al., 2015) montrent le décalage entre les directives et les pratiques réelles concernant les soins de support en cancérologie en France. Les inégalités d'accès aux soins de support se répercutent directement sur les comportements de santé et la qualité de vie des malades (Bouhnik et al., 2008 ; Cousson Gélie, 2005). L'inaccessibilité aux soins de support, et notamment dans notre cas à une prise en charge diététique, freine les informations transmises aux malades concernant les aspects purement médicaux de leur pathologie, mais aussi des éléments gravitant autour de celle-ci. En effet, bien que les informations relatives à l'alimentation et au cancer transmises aux malades au sein des deux services identifiés comme ayant une « Démarche nutritionnelle » ne se répercute pas directement sur la prise de conscience des malades à l'importance à donner à la perte de poids, elles amènent les malades à plus s'intéresser à leur alimentation par une mobilisation plus importante de ressources, qu'elles soit personnelles ou dépendantes de

leur réseau social, à l'extérieur des services de prises en charge médicale. La sensibilisation faite auprès des malades refaçonne leurs comportements alimentaires en réponse à leur pathologie.

De plus, nous pensons que ces inégalités d'accès aux soins de support sont renforcées par l'attente d'autonomie demandée aux malades dans leur prise en charge. En effet, les informations relatives aux soins de support sont principalement transmises aux malades au moment du diagnostic et de la consultation d'annonce infirmière, quand celle-ci a lieu, mais elles sont délaissées lors des phases de routine thérapeutique (Ménoret, 2007) où les malades souhaitant avoir accès à ces consultations spécialisées doivent en faire directement la demande. Ceci engendre tout d'abord qu'ils aient bien reçu l'information d'une possibilité de prise en charge au début de leur processus thérapeutique, qu'ils en aient identifié les bienfaits, et qu'ils fassent la démarche de demander une consultation de soins de support lorsqu'un besoin se fait ressentir. Bien que l'autonomisation des malades soit une des perspectives de Plan Cancer, nous en soulignons ici les limites, car comme le précise Defossez ayant mené une recherche sur le réseau informationnel des malades : « les patients autonomes sont rares parmi la population des cancéreux. En effet, la grande majorité des malades ne correspondent pas à cette figure du patient autonome, qui maîtrise les ressources insérées dans son système informationnel » (Defossez, 2014a : 408).

Ainsi, les résultats de cette recherche rendent compte de l'inefficacité des conseils diététiques transmis aux malades par les personnels soignants du fait d'une part de leur manque de cohérence avec l'appareil normatif traditionnel mais aussi car ils ne prennent pas en compte les choix alimentaires des malades qu'ils soient d'ordres religieux, éthiques, médicaux ou culturels. Puis, que la disparité d'accès aux soins de support en cancérologie renforce les inégalités sociales de santé inhérentes à la pathologie cancéreuse (Aïach, 2008 ; Aïach et al., 2004).

1.3 L'étude de l'expérience du cancer par l'alimentation

Une importante littérature en sciences humaines et sociales est consacrée au vécu de la pathologie cancéreuse. Les auteurs se sont ainsi attachés à retracer les perturbations pouvant être engendrées par ce « bouleversement biographique » (Bury, 1982) dans toutes les sphères de la vie sociale. Notre recherche s'inscrit dans cette dynamique où nous avons tenté d'appréhender l'expérience du cancer en rendant compte des adaptations alimentaires de la pathologie cancéreuse et notamment aux effets secondaires chimio-induits. En étudiant des thématiques telles que les perturbations sensorielles, le soutien des proches, le réseau informationnel, mais aussi les stratégies d'adaptation mises en place par les malades et/ou par leurs proches, quelques rares chercheurs en sciences humaines et sociales se sont intéressés à l'alimentation des personnes atteintes d'un cancer (Jakubowicz, 2006 ; Bell et al., 2009 ; Locher et al., 2010 ; Mróz et al., 2010 ; Cohen et Legrand, 2011 ; Mróz et al., 2011 ; Hoarau et al., 2012 ; Lorcy, 2014 ; Ancellin et al., 2014 ; Mróz et Robertson, 2015 ; Joël et Rubio, 2015). En nous inspirant de ces travaux, nous avons tenté de rendre compte des expériences alimentaires des mangeurs-malades au cours des premiers mois des traitements par chimiothérapie. Pour ce faire nous avons entrepris une étude fine du rapport à l'alimentation retracée semaine par semaine afin de donner un aperçu de la réorganisation du rapport à l'alimentation imposée par la pathologie cancéreuse en nous intéressant notamment à la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades. La notion de « trajectoire alimentaire » (Lamine, 2007 ; Corbeau, 2007, 2010) rend compte du poids des événements biographiques sur les pratiques alimentaires des individus. Nous avons ainsi retracé en quoi les temps imposés par la pathologie cancéreuse (Ménoret, 2007 [1999]), à savoir dans notre cas le diagnostic, la chirurgie et les premières administrations de chimiothérapie, viennent redessiner la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades. En retraçant minutieusement l'organisation alimentaire en termes de nombre et composition des prises alimentaires (Poulain, 2001) des malades rencontrés au cours de nos deux enquêtes, nous avons identifié quatre types de ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades.

- 1) Une « rupture volontaire » suite à l'annonce du diagnostic est constatée chez une faible part de malades rencontrés. Elle se traduit par une volonté de changement suite à l'annonce du diagnostic s'observant au travers de deux types de comportements. Le premier consiste à supprimer les pratiques alimentaires antérieures au diagnostic identifiées comme étant des facteurs de risque de la progression du cancer et/ou à valoriser celles étant identifiées comme favorisant la régression de la maladie. Elle s'observe principalement chez les malades ayant eu recours au non conventionnel et recevant un soutien informationnel de leurs proches. Le second vient directement répondre aux sensibilisations faites au sein des structures de prise en charge médicale, mais aussi par les proches, concernant les risques de perte de poids. Ici, les malades valorisent une alimentation plus riche en termes de calories et de quantités consommées.
- 2) Une « rupture chirurgicale » suite à la chirurgie et avant la première administration de chimiothérapie. Cette rupture est principalement occasionnée par une fatigue générale, des perturbations sensorielles et des pertes d'appétit présentes pendant une période d'environ trois semaines après l'intervention. Bien que ces contraintes s'estompent progressivement, elles sont encore présentes au moment de la première administration de chimiothérapie pour 18 (40 %) des 46 malades rencontrés au cours des deux enquêtes ayant bénéficié d'une chirurgie.
- 3) Une « rupture thérapeutique » survenant après la première administration de chimiothérapie. Elle rend compte des effets secondaires chimio-induits et s'organise en deux temps. Le premier est présent sur la première semaine après l'administration de la chimiothérapie où les malades présentent des pertes d'appétit et une non-envie de manger, une fatigue générale, des perturbations sensorielles, des troubles digestifs et des nausées. Nous qualifions ce vécu alimentaire de « situation d'inconfort ». Le second temps s'observe sur les deuxièmes et troisièmes semaines du cycle de chimiothérapie. Les perturbations ressenties la première semaine s'estompent pour laisser place à une « situation de confort ». L'appétit est de nouveau présent, les perturbations sensorielles et la fatigue, bien que toujours présentes, sont moins intenses, les nausées et les troubles digestifs tendent à disparaître. Au cours de cette « rupture thérapeutique », l'alimentation des mangeurs-malades reste globalement complète et variée, et tend à se

conformer aux habitudes alimentaires antérieures au diagnostic du cancer. Ce vécu alimentaire est présent jusqu'à la troisième ou cinquième séance de chimiothérapie.

- 4) Une « rupture thérapeutique renforcée » survenant entre la troisième et la cinquième administration de chimiothérapie. Cette rupture alimentaire se caractérise par un débordement progressif des « situations d'inconfort » sur les deuxièmes puis les troisièmes semaines des cycles de chimiothérapie. Deux temps sont observés. Tout d'abord la « situation d'inconfort » va déborder sur la deuxième semaine, pour ne laisser qu'une semaine de « confort ». Les malades ont tendance à consommer entre un et trois repas par jour en faisant des collations au cours de la journée. Cette phase engendre une simplification des repas se caractérisant par la consommation d'un plat principal ou d'une entrée améliorée. L'alimentation est rapidement réduite à son aspect nutritionnel en termes de calories ingérées et non en termes de quantité de nourriture. Puis, entre le quatrième et le cinquième cycle de chimiothérapie, les perturbations alimentaires s'étendent totalement sur la deuxième, puis sur une partie de la troisième semaine du cycle. Les personnes rencontrées au moment de leur sixième administration de chimiothérapie précisent qu'elles ont recouvré une alimentation « correcte » les deux ou trois jours précédents.

Un des principaux apports de notre recherche est d'avoir montrée que le vécu alimentaire est le principal déterminant de la réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades. Il influence leurs pratiques culinaires et de consommations, tout en étant influencé par leurs réseaux familial et informationnel. Il est le déclencheur de la mobilisation de ressources pour rechercher de l'information relative à l'alimentation (Chapitre 9), et est également le socle des stratégies d'adaptation alimentaires mises en place par les malades et/ou leurs proches qu'elles soient d'ordres nutritionnel, sensoriel ou organisationnel (Chapitre 10). Les entretiens plus ou moins formels réalisés auprès du personnel soignant du service dans lequel nous avons mené notre première enquête nous ont fait prendre conscience d'une connaissance, qu'on pourrait nommer de professionnelle, de ce vécu chez les malades. Pour autant, à l'exception de Lorcy (2014) qui l'aborde succinctement, aucun chercheur ne s'était encore intéressé à tout d'abord décrire ce modèle et surtout à en dégager les influences qu'il pouvait avoir sur les expériences alimentaires des malades. Faisant partie intégrante de la vie quotidienne de tout individu, l'alimentation

a une fonction structurante de l'organisation sociale d'un groupe humain. Appréhender l'expérience du cancer par le fait alimentaire prend ainsi tout son sens. Outre la description et l'analyse de l'expérience alimentaire, elle dévoile la réorganisation sociale imposée par la pathologie cancéreuse.

A l'intersection de la socio-anthropologie de l'alimentation et de la santé, ce travail de thèse permet d'une part d'apporter une autre approche à l'étude des trajectoires alimentaires des mangeurs en s'intéressant au poids de l'événement biographique engendré par le diagnostic d'une pathologie indépendante des comportements alimentaires, mais dont ces derniers seront amenés à s'inscrire dans le processus thérapeutique ; et d'autre part, il propose d'appréhender l'expérience de la maladie par une nouvelle entrée se positionnant à l'intersection entre le biologique et le social : l'alimentation.

2. Les limites et les perspectives de la recherche

Les divers choix que nous avons effectués tout au long de cette thèse comportent inéluctablement certaines limites. Nous proposons de décrire celles que nous identifions comme les plus importantes, et constituant, à notre avis, des ouvertures de réflexion venant nourrir les perspectives que nous identifions à ce travail. La première limite renvoie à notre choix d'être restés focalisés sur une population particulière : les personnes atteintes d'un cancer bronchique. La seconde porte sur les temps de la pathologie cancéreuse étudiés, à savoir le diagnostic, la chirurgie et les six premières séances de chimiothérapie.

2.1 *La population étudiée*

Cette thèse a exclusivement étudié une population : les personnes atteintes d'un cancer bronchique. Bien que nous ayons argumenté les raisons, tant théoriques que méthodologiques, nous ayant amené à effectuer ce choix au cours du Chapitre 5, nous constatons qu'il engendre trois faiblesses à notre travail.

La première reste le rapport à l'étiologique de la maladie. Les facteurs de risques des cancers bronchiques étant fortement identifiés, tant par le monde biomédical (HAS, 2014) que par le monde profane (Berckman et Austin, 1993 ; Faller et al., 1995 ; Ferrucci et al., 2011 ; Salander, 2007), comme relevant principalement du tabac puis de l'exposition professionnelle, les malades étant ou ayant été exposés au tabagisme et/ou à une profession dite à risques, peuvent plus rapidement identifier une ou des formes de causalité. Le choc de l'annonce et l'approche médico-centrée de la prise en charge des malades cancéreux laissent peu de place à l'attribution de causalité « moins évidentes » dans la survenue de ce type de cancer, ou bien de celles relevant de la pensée profane voire magico-religieuse. Ainsi, en étudiant ce type de cancer, nous avons limité notre approche de la problématique posée par l'analyse du modèle explicatif, où aucun élément concernant les pratiques alimentaires des mangeurs-malades rencontrés ne ressort des modèles explicatifs définis au cours du Chapitre 9³⁵⁷.

La deuxième faiblesse que nous identifions à ce choix se retrouve dans l'impossibilité d'utiliser les caractéristiques médicales des malades. Bien que cinq types de cancer, deux types de traitements par chimiothérapie et la présence ou non de chirurgie aient été pris en compte, la taille, bien qu'importante mais non suffisante, de notre échantillon ne nous permet pas de dégager des éléments concernant les pratiques alimentaires des mangeurs-malades au regard de leurs caractéristiques médicales.

Enfin la troisième faiblesse réside dans la définition d'un vécu alimentaire associé aux cancers bronchiques. Comme nous l'avons précisé dans le point précédent, seule la recherche réalisée par Lorcy (2014) sur une population de femmes atteintes d'un cancer gynécologique traitées par chimiothérapie à base de Carboplatine, mentionne la dynamique que nous avons défini par la notion de « vécu alimentaire ». Ne s'étant concentrés que sur les cancers bronchiques, nous ne pouvons pas avec cette recherche avancer si les séquences alimentaires que nous identifions sont une caractéristique des traitements anticancéreux ou bien seulement de l'association de ces traitements, et notamment des Cisplatines et des Carboplatines, avec les cancers bronchiques.

³⁵⁷ Nous avons défini quatre modèles explicatifs des cancers bronchiques : 1) le « monde moderne » renvoyant à l'environnement de vie et professionnelle et à l'alimentation contaminée ; 2) les « habitudes de vie » correspondant à la consommation de tabac et d'alcool ; 3) les « événements de vie » se référant au parcours de vie, au choc émotionnel et à l'hérédité ; et 4) la « fatalité/incompréhension ».

Ces trois éléments nous amènent à envisager des intérêts à explorer l'approche proposée sur d'autres types de cancer. Nous évoquons au cours du Chapitre 5 que la question s'était posée d'élargir notre étude à des cancers traités par des chimiothérapies à base de sels de platine tels que les cancers de l'ovaire, du testicule et les cancers ORL. Nous avons rapidement exclu cette réflexion pour cette recherche pour des raisons de pertinences scientifiques (conséquences alimentaires, pronostic vital, étiologie du cancer différentes), mais également organisationnelles (population pouvant être interrogée trop faible, enquêteurs et partenariats avec les structures médicales supplémentaires). Cependant, ayant maintenant assez d'éléments concernant le vécu et les expériences alimentaires des personnes atteintes d'un cancer bronchique, peut-être que d'étudier dans un premier temps ces trois types de cancer, touchant pour chacun une population particulière en termes de caractéristiques sociodémographiques et socio-professionnelles, nous permettrait de dégager les expériences alimentaires au cours des traitements par chimiothérapies à bases de sels de platines. Puis d'élargir dans un second temps à d'autres types de cancers et de traitements, étant évidemment toujours marqués par un risque de perte de poids, pouvant permettre de dégager une expérience alimentaire commune à la pathologie cancéreuse.

2.2 La temporalité des cancers

Souhaitant rendre compte de la réorganisation du rapport à l'alimentation induite par le diagnostic d'un cancer et des traitements par chimiothérapie, nous avons mené une étude longitudinale. Notre objectif était de montrer en quoi les temporalités imposées par les séances de chimiothérapie étaient des déterminants de la mise en place de stratégies d'adaptation alimentaires (Hypothèse 4). Nous identifions deux principales faiblesses aux choix effectués pour l'étude des temporalités du cancer.

La première est le fait que nous n'avons exploré le vécu alimentaire des malades rencontrés lors de l'enquête quantitative que jusqu'à la quatrième séance de chimiothérapie, soit au début de la « rupture thérapeutique renforcée ». Ce choix s'est principalement défini pour des raisons de protocole médical, mais aussi pour des contraintes tant temporelles que financières, que nous avons présentées au cours du Chapitre 6. La réflexion menée sur cette période, pourtant identifiée comme étant la plus

propice aux changements puisque les perturbations alimentaires chimio-induites y sont de plus en plus présentes et contraignantes, ne relève que de données qualitatives. Bien que les malades avec qui nous avons pu nous entretenir informellement jusqu'à la sixième administration de chimiothérapie au cours de la seconde enquête, aient conforté les constats relevés auprès des malades et du personnel soignant rencontrés lors de notre première enquête, le manque de données quantitatives rend plus fragile la réflexion menée sur cette rupture de la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades.

Notre choix d'être restés concentrés sur les quatre ou six premières séances de chimiothérapie nous impose une réflexion en termes de temporalité imposée par les traitements anticancéreux, ce qui constitue la seconde faiblesse de notre approche. En effet, nous ne pouvons pas dépasser le contexte temporel institutionnel des séances de chimiothérapie afin de dégager une éventuelle temporalité de changement inhérente aux trajectoires possibles de la pathologie cancéreuse (Ménoret, 2007 [1999]). Alors que les études portant sur les recours non conventionnels montrent que les malades procèdent à des changements de pratiques dont celles relatives à leur alimentation (Begot, 2010 ; Cohen et Legrand, 2011 ; Cohen et al., 2015), nous avons faiblement identifié ce type d'attitude chez les malades rencontrés. Nous relevons que les malades souhaitant changer volontairement leurs pratiques alimentaires, en réponse aux sensibilisations faites par le personnel soignant concernant la perte de poids ou bien par les acteurs du non conventionnel, le font principalement avant le début des administrations de chimiothérapie. Cohen et al. (2015) précisent que les périodes les plus propices aux recours non conventionnels, pouvant être lu comme une volonté de changement, sont la rémission et la récurrence du fait notamment du parcours incertain qu'elles supposent. L'étude sur le plus long terme prenant en compte les différentes trajectoires de la pathologie cancéreuse (Ménoret, 2007 [1999]) pourrait dégager des particularismes alimentaires. Outre des régimes alimentaires singuliers tels de la « méthode Kousmine »³⁵⁸ ou « la cure de Breuss »³⁵⁹, nous pensons qu'une attention peut être aujourd'hui portée sur deux types de régimes alimentaires. Le premier renvoie aux régimes végétariens voire végétaliens, qu'ils

³⁵⁸ La méthode Kousmine, pédiatre d'origine russe et ayant exercé en Suisse (1904-1992), est un « régime alimentaire santé » basé sur une hygiène intestinale, des suppléments alimentaires, et l'équilibre acido-basique.

³⁵⁹ La cure de Breuss, guérisseur et naturopathe autrichien (1899-1990), consiste à consommer des jus de légumes et de tisanes pendant 42 jours.

soient volontaires ou subis. Les aliments d'origine animale, et notamment certaines viandes, sont fortement incriminés par les pouvoirs publics mais aussi par les acteurs du non conventionnels, comme étant des facteurs de risques des cancers (Servan Shreiber, 2007 ; WCRF et AICR, 2007 ; INCa, 2015). Puis nous avons vu que les perturbations sensorielles chimio-induites occasionnaient des aversions pour ces catégories d'aliments (Boltong, Keast, 2012 ; INCa, 2006 ; Wickham et al., 1999). Une réflexion semble ici intéressante sur le rapport aux produits animaux, et principalement à la viande. Outre les aspects nutritionnel et sensoriel, des dimensions symboliques et magico-religieuses peuvent également ressortir. Le second type de régime alimentaire renvoie au jeûne thérapeutique au cours des traitements anticancéreux qui apparaît sur la scène médiatique et commence à questionner le monde scientifique. En effet, Longo et ses collaborateurs avancent sur le modèle animal (Lee et Longo, 2011 ; Longo et Fontana, 2009) et humain (Saldie et al., 2009) que la restriction calorique pendant les traitements anticancéreux diminue les effets secondaires, puis seulement sur le modèle animal que des cycles de jeûne pendant les traitements pourraient remplacer ou augmenter l'efficacité de certaines chimiothérapies dans le cas de certains cancers (Lee et al., 2012). Ces nouvelles données renforcent les recommandations de jeûne partiel ou totaux pronées par les acteurs du non conventionnel (Willem, 2015) et confortent la controverse (Raynard, 2015). Les deux limites de notre approche de l'étude de la temporalité des cancers encouragent la poursuite de cette description sur un plus long terme pour observer d'éventuels changements voire de nouvelles ruptures de la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades, non plus dépendants des temporalités mais bien des trajectoires de la pathologie cancéreuse (Ménoret, 2007 [1999]).

Les deux limites identifiées de notre travail invitent à poursuivre la réflexion en se focalisant d'une part sur les traitements par sels de platine puis sur tout type de cancer ; et de mener d'autre part une réflexion sur les trajectoires de la pathologie cancéreuse et non sur les temporalités. Ces limites invitent alors à poursuivre cette recherche afin de dégager une expérience alimentaire de la pathologie cancéreuse. Cependant, outre ces perspectives que nous pourrions qualifier « d'académiques », d'autres ouvertures de recherche découlent de ce travail de thèse. Les axes de préconisation définis suite à l'analyse des résultats nous amènent à entrevoir l'utilité d'une socio-anthropologie professionnelle en cancérologie.

3. Pour une socio-anthropologie professionnelle en cancérologie

Mener une étude inter ou pluridisciplinaire n'est pas toujours chose aisée. Nous en avons fait l'expérience au cours de ce travail de thèse, où des « tensions » tant théoriques que méthodologiques ont nécessité des adaptations et des négociations constantes auprès des différents partenaires. Sortant riche de cette expérience, le travail réalisé nous a amené à entrevoir l'inscription plus concrète dans le réel de l'approche socio-anthropologique. Nous proposons de clore ce travail par une réflexion positionnant le socio-anthropologue en tant qu'acteur même des services de cancérologie.

Depuis déjà quelques années, des chercheurs en sciences humaines et sociales travaillant sur la pathologie cancéreuse revendiquent une démarche en recherche interventionnelle³⁶⁰. En opposition aux recherches fondamentales, ces recherches impliquées ont pour objectif de produire du savoir pouvant être plus rapidement applicable dans l'action. Elles découlent d'un processus par lequel le socio-anthropologue va d'une part s'engager auprès des différents acteurs concernés, en attribuant de l'importance à leur expérience, tout en nécessitant d'autre part une prise de distanciation et d'objectivation des rapports sociaux. La psychologie sociale appliquée à la santé, dont les travaux de Lewin (1947) sont les précurseurs³⁶¹, s'est rapidement inscrite dans cette dynamique en accordant une légitimité scientifique à ce type de démarche. Concevoir l'articulation entre la recherche et l'intervention s'est avérée plus délicate pour les sociologues et les anthropologues. L'implication du chercheur sur son terrain d'enquête et l'interaction avec les enquêtés et les commanditaires que suscite la recherche interventionnelle, ont longtemps nourri le débat. En effet, ayant une double-casquette, celle de « l'acteur » et celle du « chercheur », la posture nécessaire à la recherche interventionnelle rend perméable la frontière entre la distance et la proximité du terrain de recherche. Le chercheur doit ainsi faire preuve de réflexivité permanente pour construire les conditions nécessaires à l'objectivation indispensable à l'analyse, renvoyant à des allers-retours entre action et recherche. Par cette

³⁶⁰ La revue *Santé Publique* consacre dans son volume 27 n° 3 (2015) un dossier sur cette thématique intitulé « Recherches interventionnelles en sciences humaines et sociales sur le cancer ».

³⁶¹ En période de crise alimentaire au cours de la Seconde Guerre Mondiale, Lewin conduit une recherche action à la demande du gouvernement américain afin de modifier les pratiques alimentaires des « ménagères » dont l'objectif est de valoriser la consommation des abats au détriment de la viande.

démarche, le socio-anthropologue est ainsi considéré comme un « professionnel », un « expert », un « praticien » au sein de l'entreprise ou de l'institution (Piriou, 2006). Ces compétences et connaissances, tant théoriques que méthodologiques, apportent une plus value incontestable aux démarches de changement souhaitant être entreprises. En effet, les compétences propres à l'enquête socio-anthropologique telles que les techniques d'observation, d'adaptation, d'écoute, de reformulation, d'insertion auprès des différents publics, etc., facilitent les échanges et permettent de « faire débat », de « faire parler » les personnes concernées (Perriaux, 1996) afin de dégager les éléments essentiels pour penser et appliquer le changement social désiré (Uhalde et Osty, 2000). Les sociologues des organisations s'orientent rapidement vers cette posture (Crozier et Friedberg, 2011 [1977]), en intégrant de grandes entreprises telles que Renault (Perriaux, 1996) ou bien EDF (Meynaud, 1996 ; 2010 ; Meynaud et Marc, 2002) en tant que chercheurs indépendants ou bien directement comme salariés. Par cette « insertion professionnelle », les sociologues démontrent ainsi que les sciences humaines et sociales ont un réel effet pour les entreprises. En analysant les usages du savoir sociologique par les « sociologues praticiens » exerçant au sein d'entreprises, d'administrations ou de collectivités territoriales, Piriou (2006) identifie quatre types d'inscriptions professionnelles des « sociologues praticiens » : 1) les « managers » proches du pouvoir organisationnel pilotant les réformes et la production de nouvelles règles ; 2) les « conseillers » s'investissant dans un travail de communication auprès du pouvoir organisationnel dont la perspective est l'analyse critique ; 3) les « consultants-formateurs » ayant des missions d'accompagnement et d'aide à la performance organisationnelle ; et enfin 4) les « chargés d'études » réalisant des enquêtes.

Si nous revenons à notre objet de recherche, la démarche interventionnelle commence à être présente en cancérologie française où des fonds sont dégagés en ce sens depuis 2010 par l'INCa³⁶². Des recherches interventionnelles s'inscrivent ainsi en prévention primaire avec par exemple le projet AAPRISS³⁶³ mené par l'équipe de Lang dont l'objectif est la réorganisation et l'évaluation d'interventions de prévention pour améliorer la prise en

³⁶² Il s'agit ici des projets en « Recherche interventionnelle en santé des populations » (RISP).

³⁶³ Apprendre et Agir Pour Réduire les Inégalités Sociales de Santé.

compte des inégalités sociales de santé ; ou bien le projet DéCLIC³⁶⁴ réalisé par l'équipe de Vaillant et visant à réduire les inégalités intra-urbaines d'accès au dépistage des cancers du sein (Viot et al., 2015). D'autres recherches axent leurs intérêts pour la prévention secondaire et tertiaire avec par exemple le travail mené par Pasquier (Garnier et Pasquier, 2014 ; Pasquier, 2015) sur les difficultés de mise en place du dispositif d'annonce et des modalités pouvant le favoriser ; ou bien celui de Rollin (2015) s'intéressant au retour en classe des lycéens atteints de cancer. D'autres encore s'inscrivent à l'intersection des préventions primaires, secondaires et tertiaires, comme par exemple les différents travaux du GIS COP93³⁶⁵ visant à améliorer la connaissance, la reconnaissance et la prévention des cancers d'origine professionnelle dans le département de la Seine Saint-Denis (Lanna et al. 2010 ; Leconte et Thébaud-Mony, 2010). En montrant comment la recherche interventionnelle est un lieu privilégié pour la compréhension de phénomènes sociaux (Rollin 2015 ; Machand et Rollin, 2015 ; Lanna et al. 2010 ; Leconte et Thébaud-Mony, 2010), pour la rencontre entre différents acteurs travaillant habituellement indépendamment (Viot et al., 2015) ou bien pour favoriser l'autonomisation des acteurs (Garnier et Pasquier, 2014 ; Pasquier, 2015), tous ces travaux proposent une articulation entre l'action et la production de connaissance afin de tester des dispositifs concrets dont l'objectif final reste l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cancer.

La recherche que nous présentons n'a pas été construite dans cette dynamique d'intervention, mais les axes de préconisation dégagés (Chapitres 9 et 10) portant d'une part sur la valorisation des consultations d'annonce infirmière et de soins de support, et d'autre part sur les actions à mener auprès des proches des malades, invitent à la réalisation d'une telle démarche. Ceci pourrait se traduire par des actions menées auprès du personnel soignant afin de penser les consultations d'annonce infirmière et de soins de support tant d'un point de vue organisationnel que dans leur contenu. Il pourrait par exemple s'agir de mettre en place des séances de travail (Garnier et Pasquier, 2014 ; Pasquier, 2015) permettant au personnel soignant de « faire débat » (Perriaux, 1996) sur leurs pratiques mais aussi sur leur positionnement envers le dispositif d'annonce et les soins de support. Ceci permettrait d'évaluer les freins et les motivations personnels mais aussi ceux

³⁶⁴ Réduire les Inégalités d'accès au Dépistage des Cancers au niveau Local : le partenariat acteurs-chercheurs-décideurs comme Levier d'action.

³⁶⁵ Groupement d'intérêt scientifique sur les cancers d'origine professionnelle.

découlant des interactions des différents acteurs concernés. Comme nous l'avons dégagé, l'un des principaux freins à la prise en charge diététique des malades était le manque de légitimité que lui accordait les personnels ayant un rôle d'intermédiaire entre les malades et les diététiciens/nes (Chapitre 9). Cependant, nous n'avons pas défini le fondement de ce manque de légitimité. Confronter les témoignages des personnels pourrait faire émerger les différents positionnements de chacun. Cette contextualisation, indispensable pour penser « au mieux » le changement, peut d'autant plus générer une certaine réflexivité chez les acteurs leur permettant alors de se faire évaluateurs voire enquêteurs de leur propre milieu et de leur propre pratique (Garnier et Pasquier, 2014 ; Pasquier, 2015). Concernant le contenu de ces consultations, il serait intéressant de penser la valorisation de la formation du personnel. Ceci pourrait se traduire par des sensibilisations à l'accompagnement des malades mais aussi pourquoi pas à la définition d'une spécialisation des personnels aux soins de support telle qu'elle est déjà faite, à notre connaissance, pour la sophrologie et l'art-thérapie. En effet, les sophrologues et l'art-thérapeute rencontrés au cours de nos différents terrains étaient des infirmières ayant bénéficié d'une formation professionnelle pour exercer ces spécialités. Ce type de spécialisation pourrait être pensée pour les autres soins de support pour permettre, non pas de remplacer les personnels compétents mais peut être pour leur venir en « soutien » afin de proposer un accompagnement plus régulier aux malades et à leurs proches. En effet, comme nous l'avons dégagé concernant l'information à transmettre aux malades (Chapitre 9), il conviendrait de re-sensibiliser les malades tout au long de leur parcours de soins concernant les éléments de leur prise en charge médicale mais aussi paramédicale. Ce type d'action pourrait venir répondre au constat dégagé, mais aussi permettrait de pallier les difficultés de mises en place de programmes d'éducation thérapeutique pour des personnes se retrouvant dans une situation d'urgence thérapeutique. Plus concrètement pour la prise en charge diététique, les actions menées par le socio-anthropologue pourraient se traduire par des formations à destinations des diététiciennes/nes, mais aussi des infirmiers et infirmières, des aides-soignants/es et de tout personnel susceptible d'aborder la thématique de l'alimentation avec les malades. Nous avons vu que la prise en charge diététique des malades était d'une part fortement axée sur la seule dimension nutritionnelle de l'alimentation, et d'autre part tendait à être standardisée. Des formations auprès des personnels, mais aussi des étudiants, pourraient permettre d'élargir les compétences afin d'inclure les dimensions psycho-socio-anthropologiques de l'acte alimentaire dans la définition des recommandations de la prise

en charge des malades. Une réflexion sur la restauration hospitalière pourrait également être entreprise.

Les perspectives de recherches interventionnelles découlant de notre recherche pourraient également être conduites auprès des malades et de leurs proches. Le principal élément relevé reste la nécessité d'inclure les proches des malades à la prise en charge pour générer un meilleur soutien pour les malades, mais aussi considérer les besoins et les attentes des proches. Des actions pourraient ainsi être entreprises auprès des proches pour permettre d'une part l'identification des proches pouvant apporter leurs soutiens aux malades, et d'autre part la définition des besoins et accompagnements nécessaires aux proches pour remplir « leur rôle ». Ceci pourrait se traduire par une mise en place de groupes de parole entre proches de malades, ou bien de réunions avec les différents membres de la famille pour aider l'organisation du soutien. Concernant l'alimentation, il pourrait s'agir d'informations sur les difficultés alimentaires chimio-induites, mais surtout sur les stratégies alimentaires à mettre en place pour pouvoir les contrer. La mise en discussion des expériences de chacun permettrait d'autant plus de dégager de nouvelles stratégies d'adaptation et pourrait être ainsi pensée comme un programme d'éducation thérapeutique à destination des proches des malades. Dans cette perspective du soutien, une démarche interventionnelle pourrait également être menée auprès des pouvoirs publics sur l'aide à domicile des malades cancéreux telle que les services de soins, d'hospitalisation à domicile, d'aide ménagère, de garde d'enfant, etc. Nécessitant souvent des démarches lourdes auprès des assistantes sociales et des organismes compétents³⁶⁶, voire la mobilisation des associations de malades, l'aide à domicile reste peu accessible pour les personnes souffrant d'un cancer³⁶⁷. Une recherche interventionnelle pourrait permettre la mise en place de discussions auprès des différents acteurs concernés pour développer des services d'aide à domicile à destination des personnes atteintes de cancer. Concernant l'alimentation, outre la formation des personnels d'aide à domicile aux perturbations chimio-induites, ce type d'actions pourrait être axé sur les portages de repas à domicile. Il

³⁶⁶ Suivant les critères d'éligibilité, l'aide à domicile peut être accordée dans le cadre de prise en charge sociale par l'aide sociale départementale, l'aide personnalité d'autonomie pour les plus de 60 ans, la caisse d'allocation familiale, les organismes d'assurance malades ou par les mutuelles complémentaires.

³⁶⁷ Sur les 4 270 personnes ayant participé à la première enquête la « Vie deux après le diagnostic d'un cancer », seulement 14 % ont eu recours à des services de maintien ou d'aide à domicile au cours de leur maladie. Il s'agissait pour 5 % à un recours à des services médicaux, principalement des services de soins à domicile et pour 0,4 % d'une hospitalisation à domicile. 11 % ont mobilisé des services sociaux tels que les aides ménagères dont la demande n'a pas abouti pour 2 % (Mermilliod et Mouquet, 2008).

pourrait s'agir par exemple de repenser l'accessibilité à ce type de service pour les malades, mais aussi travailler sur des repas « adaptés » aux perturbations alimentaires chimio-induites.

Bien que des difficultés institutionnelles de création de nouvelles catégories d'emplois au sein des structures hospitalières puissent freiner cette dynamique, inscrire le socio-anthropologue en tant que manager, formateur, coordinateur, voire médiateur au sein des services de cancérologie, ne peut que contribuer à entamer le dialogue entre les différents acteurs concernés, mais aussi avec les malades et leurs proches. Ceci nous semble être indispensable pour mener les actions nécessaires à l'application des recommandations définies dans les Plans Cancer et de ce fait à contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs proches.

BIBLIOGRAPHIE

- Ackerknecht EH. (1946). Natural Diseases and Rational Treatments in Primitive Medicine. *Bulletin of the History of Medicine*. 19 : 467-497.
- Adam P., Herzlich C. (2012 [1994]). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin, Collection universitaire de poche 128. 127 p.
- Agence Française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (Afsset). (2009). *Cancers et environnement*. Edition scientifique. Juillet. 241 p.
- Aïach P. (1980). Peur et image de la maladie : l'opposition cancer/maladies cardiaques. *Bulletin du cancer*. 67(2) : 183-190.
- Aïach P. (2008). Le cancer au cœur des inégalités sociales de santé : quelles politiques imaginer. Dans « *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles* », coordonné par Christophe Niewiadomski et Pierre Aïach : 173-193.
- Aïach P. (2010). *Les inégalités sociales de santé*. Paris, Economica, Anthopos. 280 p.
- Aïach P., Marseille M., Theis Y. (2004). *Pourquoi ce lourd tribut payé au cancer ? Le cas exemplaire du Nord-Pas-de-Calais*. Broché. 320 p.
- Akrich M., Méadel C., Rémy C., Vergnaud F. (2008). *Les patients et l'information : le cancer au risque d'internet*. INCa, Rapport. 215 p.
- Albrecht GL., Levy JA. (1991). Chronic illness and disability as life course events. *Advances in Medical Sociology*. 2 : 3-13
- Altmeyer A., Bauchetet C., Victoire-Feron F., Guillemet C., Rigal O. (2014). La place des proches en onco-hématologie, utopie ou réalité. *Oncologie*. 16 : 14-54.
- Amsellem N., Gautier A., Léon C. (2012). Représentations des soins et information sur le cancer. Dans « *Baromètre cancer 2010* » sous la direction de Francois Beck et Arnaud Gautier. Saint-Denis. Inpes, collection Baromètre santé. p. 72-97.
- Anbar NA., Dardennes R., Kaye, K. (2005). *Questionnaire des perceptions de la maladie*. [en ligne] <http://www.uib.no/ipq/> (consulté le 17 septembre 2014) .
- Ancellin R., Ben Diane MK., Gaillot J. (2014). Alimentation et activité physique. Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Patrick Peretti-Watel. DRESS-INSERM. p. 384- 399.
- Anderson AS., Marshall DW., Lea E. (2004). Shared lives: An opportunity for obesity prevention ? *Appetite*. 43(3) : 327-32.
- Ankri J., Le Disert D., Henrard J.C. (1995). Comportements individuels face aux médicaments, de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature. *Santé Publique*. 4 : 427-441
- Ares G., Gimenez A., Gambaro A. (2008). Influence of nutritional knowledge on perceived healthiness and willingness to try functional foods. *Appetite*. 51 : 663 – 668.
- Arganini C., Saba A., Comitati R., Virgili F., Turrini A. (2012). Gender differences in food choice and dietary intake in modern western societies. *Public Health – Social and Behavioral Health*. 4 : 83-102.
- Association des diététiciens de langue française (ADNF) (2010). *On ne s'improvise pas spécialiste en nutrition !* Communiqué de presse du 9 mars 2010. 1 p.
- Association des diététiciens de langue française (ADNF). (2006). *La consultation diététique réalisée par un diététicien*. Recommandations pour la pratique clinique. Haute Autorité de Santé. Janvier. 37 p.

- Association des diététiciens de langue française (ADNF). (2006). *Recommandations pour la pratique clinique : la consultation diététique réalisée par un diététicien*. HAS. 37 p.
- Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS). (2014). *Baromètre Soins Oncologiques de Support. Etude nationale des pratiques en oncologie*. [En ligne] Disponible sur : <http://www.barometresupport.org/> (Consulté en mars 2016).
- Astin JA., Marie A., Pelletier K., Hansen E., Haskell W. (1998). A review of the incorporation of complementary and alternative medicine by mainstream physicians. *Archives of Internal Medicine*. 158(21) : 2303-2310.
- Aubry R. (2005). Annoncer un diagnostic difficile ou un pronostic péjoratif : vérité et stratégies de communication. *Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique*. 4(3) :125-133.
- Augé M. (1984). Ordre biologique, Ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement. Dans « *Le sens du mal* ». Sous la direction de Marc Augé et de Claudine Herzlich. Paris, Éditions des archives contemporaines. p : 35-91.
- Augé M., Herzlich C. (1984). *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Ed des Archives Contemporaines. 278 p.
- Autier P., Boffeta P. Boniol M., Boyle P., Ferlay J., Aurengo R., Masse R., de Thé G., Monier R., Tubiana M., Valleron AJ. (2007). *Les causes du cancer en France*. Version abrégée. 48 p.
- Azrad M., Demark-Whanefried W. (2014). The association between adiposity and breast cancer recurrence and survival : A review of the recent literature. *Curr Nutr Rep*. 3(1) : 9–15.
- Barbot J. (2002). *Les malades en mouvement*. Paris, Ballant, coll. « Voix et Regards ». 300 p.
- Barnes J., Kroll L., Burke O., Lee J., Jones A. Stein A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Br Med J*. 321 : 479-82
- Baszanger I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*. XXVII : 3-27.
- Bataille P. (2003). *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*. Paris, Editions Balland, Collection « Voix et Regards ». 359 p.
- Bataille P. (2006). Inégalité, injustices, discriminations : constats objectifs et ressentis subjectifs des origines et des conséquences du cancer. *Psycho-Oncologie*. 2 : 95-101.
- Baudier F., Rotily M., Le Bihan G., Janvrin MP., Micxhaud CL. (1997). *Baromètre santé nutrition 1996*. Vanves. CFES, Collection Baromètre santé. 180 p.
- Beagan BL., Chapman GE. (2004). Family influences on food choice: Context of surviving breast cancer. *Journal of Nutrition Education*. 36(6) : 320-326.
- Beardsworth, A. (1995). The management of food ambivalence : Erosion and reconstruction ? Dans « *Eating agendas. Food and nutrition as social problems* ». Sous la direction de D. Maurer et J. Sobal. New York : Aldine de Gruyter. p. 117–142
- Beardsworth A., Bryan A., Keil A, Goode J, Haslam C, Lancashire E. (2002). Women, men and food : the significance of gender for nutritional attitudes and choice. *British Food Journal*. 104(7) : 470-491.
- Beck F., Gautier A. (2012). *Baromètre cancer 2010*. Saint-Denis. Inpes, collection Baromètre santé. 272 p.
- Bégot AC. (2010). *Médecines parallèles et cancer. Une étude sociologie*. Paris, L'Harmattan. 201 p.
- Bell K., Lee J., Ristovski-Slijepcevic S. (2009). Perceptions on Food and Eating Among Chinese Patients with Cancer. Findings of an Ethnographic Study. *Cancer Nursing*. 32(2) : 118-126.
- Belpomme D. (2005). *Guérir du cancer ou s'en protéger*. Paris, Fayard. 350 p.

- Belqaid K., Orrevall Y., McGreevy J. Mansson-Brahme E., Wismer, Tishelman C., W., Bernhardson BM. (2014). Self-reported taste and smell alterations in patients undervestigation for lung cancer. *Acta Oncol.* Oct ; 53(30) : 1402-1412.
- Belqaid K., Tishelman C., McGreevy J. Mansson-Brahme E., Orrevall Y., Wismer W., Bernhardson BM. (2015). A longitudinal study of changing characteristics of self-reported taste and smell alteractions in patients treated for lung cancer. *European Journal Oncology Nursing.* 16 : 1-10.
- Ben Diane MK., Peretti-Watel P. (2014). Soutien social et aides au quotidien. Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Patrick Peretti-Watel. DRESS-INSERM. p. 348-366.
- Ben Soussan P., Lulian-Régnier C. (2008). *Cancer et recherches en sciences humaines.* Ramonville Saint-Agne. Erès, Collection l'Ailleurs du Corps. 114 p.
- Benoist J. (1993). *Anthropologie médicale en société créole.* Paris, Presses Universitaires de France, Collection les Champ de la santé. 286 p.
- Berckman KL., Austin JK. (1993). Causal attribution, perceived control, and ajustement in patients with lung cancer. *Oncol Nurs Forum.* 20(1) : 23-30.
- Berendes D., Keefe FJ., Somers TJ., Kothadia SM., Porter LS, Cheavens JS. (2010). Hope in the Context of Lung Cancer : Relationships of Hope to Symptoms ans Psychological Distress. *J Pain Symptom Manage.* 40(2) : 174-182.
- Berlivet L. (2000). De l'éducation sanitaire à la promotion de la santé : la santé publique face aux accusations de moralisme. Dans « *La santé dans tous ses états* ». Sous la direction de Alain Garrigou. Biarritz, Atlantica : p. 243-270.
- Bernhardson BM., Tishelman C., Rutqvist LE. (2007). Chemosensory changes experienced by patients undergoing cancer cheotherapy: A qualitative interview study. *Journal of Pain and Symptom Management.* 34(4) : 403-412
- Bernhardon BM., Tishelman C., Rutqvist LE. (2008). Self-reported taste and smell changes during cancer chemotherapy. *Support care cancer.* 16 : 275-283.
- Bernhardon BM., Tishelman C., Rutqvist LE. (2009). Olfactory changes among patients receiving chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing.* 13 : 9-15.
- Bernstein IL. 1991. Aversion conditioning in response to cancer and cancer treatment. *Clinical Psychology Review.* 11 : 185-191.
- Bezjak A., Lee CW., Ding K., Brundage M., Winton T., Graham B., Whitehead M., Johnson DH., Livingston RB., Seymour L., Shepherd FA. (2008). Quality-of-life outcomes for adjuvant chemotherapy in early-stage non-small-cell lung cancer: results from a randomized trial, JBR.10. *J Clin Oncol.* 26 : 5052-5059.
- Blais S., Dejardin O., Boutreux S., Launoy G. (2006). Social determinants of access to reference care centres for patients with colorectal cancer - A multilevel analysis. *European Journal of Cancer.* 42 : 3041-3048.
- Blake CE., Bisogni CA., Sobal J., Jastran M., Devine CM. (2008) How adults construct evening meals. Scripts for food choice. *Appetite.* 51 : 654-662.
- Blanchon F., Grivaux M., Collon T., Zureik M., Barbieux H., Bénichou-Flurin M., Breton JL., Coëtmeur D., Delclaux B., Asselain B., Piquet J. (2002). Epidémiologie du cancer bronchique primitif pris en charge dans les centres hospitaliers généraux français. *Revue des Maladies Respiratoires.* 19 : 727-734.
- Boissier MC. (2012). La confiance dans la relation médecin-malade. *Commentaire.* 139(3) : 799-806.

- Boltong A., Keast R. (2012). The influence of chemotherapy on taste perception and food hedonics : A systematic review. *Cancer Treatment Reviews*. 38(2) : 152-163.
- Boudel-Marchasson I, Guérin O., et le groupe de travail. (2012). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : stratégie thérapeutique en cas de dénutrition du sujet âgé. *Nutrition clinique et métabolisme*. 26 : 296-302.
- Bouhnik AD., Moumjid N., Protière C. (2008). L'implication des patients dans les choix des traitements. Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti et Catherine Mermilliod. DRESS-INSERM. p. 123-136.
- Bouteloup C., Besnard I. (2012). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : quand et comment prescrire des compléments nutritionnels oraux (CNO) hors parmaconutrition ? *Nutrition Clinique et métabolique*. 26 : 219-237.
- Bove CF., Sobal J., Rauschenbach BS. (2003). Food choices among newly married couples : Convergence, conflict, individualism, and projects. *Appetite*. 40(1) : 25-41.
- Broadbent E., Wilkes C., Koschwanez H., Weinman J. Norton S., Petrie KJ. A systematic and meta-analysis of the Brief Illnes Perceptions Questionnaire. *Psychology & Health*. 30(11) : 1361-1385.
- Broom A., Tovey P. (2007). Therapeutic pluralism ? Evidence, power and legitimacy in UK cancer services. *Sociology of Health and Illness*. 29(3) : 551-569.
- Broom A., Tovey P. (2008). *Therapeutic pluralism. Exploring the experiences of cancer patients and professionals*. London, Routledge. 168 p.
- Brown J., Thorpe H., Napp V., Fairlamb DJ., Gower NH., Milroy R., Parmar MKB., Rudd RM., Spiro SG., Stephens RJ., Waller D., West P., Peake MD. (2005). Assessment of quality of life in the supportive care setting of the Big Lung Trial in non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol* . 23 : 7417-7427.
- Bruchon-Schweitzer M., Boujut E. (2014). *Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles*. Paris, Dunod. 539 p.
- Buckingham R., Fitt J., Sitzia J. (1997). Patients' experiences of chemotherapy : side-effects of carboplatin in the treatment of carcinoma of the ovary. *Eur J Cancer Care*. 6 (1) : 59-71.
- Bungener M., Demagny L., Holtedahl KA/, Letourmy A. (2009). La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Pratiques et Organisation des Soins*. 40(3) : 191-196.
- Bury M. (1982). Chronic Illness as a biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. 4(2) : 167-182.
- Bury M. (1991). The sociology of chronic illness : a review of reasearch and prospects. *Sociologiy of Health and Illness*. 4 : 167-182
- Carayol M., Romieu G., Bleuse JP., Senesse P., Gourgou-Bourgade S., Sari C., Jacot W., Sancho-Garnier H., Janiszewski C., Launay S., Cousson-Gélie F., Ninot G. (2013). Adapted physical activity and diet (APAD) during adajuvant breast cancer therapy : Design and implementation of a prospective randomized controlled trial. *Contemporary Clinical Trials*. 36 : 531-543.
- Cardon P. (2009). "Manger" en vieillissant pose-t-il problème ? Veuvage et transformations de l'alimentation de personnes âgées », *Lien Social et Politiques*. 62 : 85-95.
- Cardon P. (2015). Cuisine et dépendance. *Journal des anthropologues*. 140-141 : 20 p.
- Cardon P., Gojard S. (2009). Les personnes âgées face à la dépendance culinaire : entre délégation et remplacement. *Retraite et société*. 56 : 169-193.

- Caron R., Leroy F., Berl S., Beaune D. (2007). L'impossible écart entre représentations du corps malade et représentation de soi. *Psycho-Oncologie*. 1(1) : 41-47.
- Carricaburu D. (1993). L'association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque. *Sciences sociales et santé*. 17(4) : 75-98.
- Carricaburu D., Ménoret M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladie*. Armand Colin, Paris, 235 p.
- Castel P., Dalgallarrondo S. (2005). Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales. *Sciences Sociales et Santé*. 23(4) : 5-40.
- Castro A., Farmer P. (2006). L'anthropologie médicale aux Etats-Unis. Dans : « *Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux* ». Sous la direction de Francine Saillant et Serge Genest. Les Presses de l'Université Laval. p. 91-112.
- Cataldo JK., Jahan TM., Pongquan VL. (2012). Lung cancer stigma, depression, and quality of life among ever and never smokers. *European Journal of Oncology Nursing*. 16 : 264-269.
- Champagne C., Pailhé A., Solaz A. (2015). *Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans*. Economie et statistiques. 478-478-480 : 209-242.
- Chapple A., Ziebland S., McPherson A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer : qualitative study. *BMJ*. 328 : 1470-1473.
- Charles C., Gafni A., Whelan TJ. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter : revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med*. 49 : 651-461.
- Charles N., Kerr M. (1988). *Women, food and families*. Manchester. Manchester University Press. 244 p.
- Chinaud F., Slota L., Souques M., Asselain B., Blanchon B., Dubois G., Martin E., Rezvani A. (2005). Five-year survival of Ile-de-France cancer patients diagnosed in 1994. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. 53 : 477-490.
- Chlebowski RT., Blackburn GL., Elashoff RE., Thomson C., Goodman MT., Shapiro A., Guiliano AE., Karanja N., Hoy MK, Nixson DW. (2005) Dietary fat reduction in postmenopausal women with primary breast cancer : Phase III Women's Intervention Nutrition Study (WINS). *Journal of Clinical Oncology*. 23(16S) : 10.
- Codafe Handicap (2009). *Charte européenne de l'aidant familial*. Confédération des organisations familiales de l'Union européenne. 2 p.
- Cohen P., Legrand E. (2011). Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives. *Anthropologie et santé*. 2.
- Cohen P., Rosi I., Sarradon A., Schmitz O. (2010). *Des systèmes pluriels de recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer : Une approche socioanthropologique comparative (France, Belgique, Suisse)*. Rapport final du programme. 62 p.
- Cohen P., Rossi I. (2011). Le pluralisme thérapeutique en mouvement. *Anthropologie & Santé*. 2.
- Cohen P., Sarradon-Eck A., Rossi I., Schmitz O., Legrand E. (2015). *Cancer et pluralisme thérapeutique : enquêtes auprès des malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*. Paris, L'Harmattan. 281 p.
- Comeau TB., Epstein JB., MIGAS C. (2001). Taste and smell dysfunction in patients receiving chemotherapy : a review of current knowledge. *Support Care Cancer*. 9 : 575-580.
- Condominas G. (1980). *L'espace social. A propos de l'Asie du Sud-est*. Paris, Flammarion.
- Condominas G. (2003). L'espace social, à l'articulation du social et du biologique. Dans « *Pour une socio-anthropologie de l'alimentation* ». *La lettre scientifique de l'IFN*. 83 : 2-4.

- Consoli SM., Bruckert E. (2004). Lieu de contrôle relatif à la santé et représentations du cholestérol. Résultats de l'enquête FRACTION. *L'Encéphale*. 30(4) : 331-341.
- Corbeau JP. (1991) *Essai de reconstruction utopique des formes et des jeux du manger*. Thèse de doctorat de sociologie sous la direction de Jean Duvignaud, Université de Paris VII, France.
- Corbeau JP. (1997). Pour une représentation sociologique du mangeur. *Économies et Sociétés. Série Développement Agro-alimentaire*. 23 :147-162.
- Corbeau JP. (2004). Les rapports sociaux de sexe dans la filière du manger. Dans « *Femmes et villes* » présenté par Sylvette Denèfle. Tours. Presses Universitaires François-Rabelais. 8 : 167-179.
- Corbeau JP. (2005). Sociabilités urbaines contemporaines et cuisine de foire. De la convivialité à la commensalité ? *Diasporas*. 7 : 147-158.
- Corbeau JP. (2007). Trajectoires sociales de pathologies alimentaires. Dans « *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé* » sous la direction de G. Boëtsch, C. Hervé et JJ. Rozenberg. Bruxelles, De Boeck. p. 249-271.
- Corbeau JP, Poulain JP. (2002). *Penser l'alimentation, Entre imaginaire et rationalités*. Toulouse. 210 p.
- Corbeau JP., Crenn C., Delavigne AE., Dubois de Labarre M., Montagne K., Téhoueyres I. (2010). Trajectoires alimentaires et parcours de vie. Paris, INPES. 180 p.
- Corbeau JP., Crenn C., Delavigne AE., Dubois de Labarre M., Précigout F., Téhoueyres I. (2007). Impact des discours nutritionnels sur les comportements alimentaires : Une approche socio-anthropologique qualitative auprès de groupes « ciblés ». Paris. INPES, Université de Tours, 171 p.
- Corbin J., Strauss AL. (1988). *Unending Work and Care : Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco. Jossey-Bass Editions. 384 p.
- Coulter A., Entwistle V., Gilbert D. (1999). Sharing decisions with patients: is the information good enough. *British Medical Journal*. 318(7179) : 318-322.
- Couraud S., Wislez M. (2013). Cancers broncho-pulmonaires des non-fumeurs. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*. 5(5) : 482-489.
- Coussou-Gélie F. (2014). Evolution du contrôle religieux la première année suivant l'annonce d'un cancer du sein : quels liens avec les stratégies de coping, l'anxiété, la dépression et la qualité de vie ? *Psychologie française*. 59 : 331-341.
- Cousson-Gélie F., Bruchon-Schweitzer M., Dilhuydy JM., Irachabal S., Lakdja F. (2005a). Impact du contrôle perçu, de l'attribution causale interne et du contrôle religieux sur la qualité de vie et l'évolution de la maladie de patientes atteintes d'un cancer du sein. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*. 4(4) : 288-291.
- Cousson-Gélie F., Irachabal S., Bruchon-Schweitzer M., Dilhuydy JM., Lakdja F. (2005b). Dimensions of the Cancer Locus of Control Scale as predictor of psychological adjustment and survival in breast cancer patient. *Psychological Reports*. 97 : 699-711.
- Cousson-Gélie F., Langlois E., Barrault M. (2009). *Faire face au cancer. Image du corps, Image de soi*. Tikinagan. Collection Sciences. 364 p.
- Cowppli-Bony A., Uhry Z., Remontet L., Guizard AV., Voirin N., Monnereau A., Bouvier AM., Colonna M., Bossard N., Woronoff AS., Grosclaude P. (2016). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 1 – Tumeurs solides*. Saint-Maurice. Institut de veille sanitaire. 274 p.
- Crawford R. (1977). You are dangerous to your health : The ideology and politics of victim blaming. *International Journal of Health Services*. 7 : 663-680.

- Crenn P., Bouteloup C., Michallet M., Senesse P. (2012). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : place de la nutrition artificielle dans la prise en charge des patients atteints de cancer. *Nutrition Clinique et métabolique*. 26 : 278-295.
- Crozier M., Friedberg E. (2011 [1977]). *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*. Paris, Points. 500 p.
- Cymes M. (2016). *Vivez mieux et plus longtemps*. Edition Stock. 288 p.
- Darmon M. (2008 [2003]). *Devenir anorexique : une approche sociologique*. Paris, La Découverte. 349 p.
- Dauchy S., Boinon D., Colombat P. (2006). Mobiliser et soutenir les proches tout au long de la maladie. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*. 1 : 215-220.
- Davis F. (1963). *Passage Throught Crisis : Polio Victims and Their Families*. Indianapolis, Bobbs-Merrill. 197 p.
- De Castro JM. (1994). Family and friends produce greater social facilitation of food intake than other companions. *Physiol Behav*. 56(3) : 445-455.
- De Garine I. (1979). Culture et nutrition. Dans « *La nourriture. Pour une anthropologie bioculturelle de l'alimentation* » sous la direction de Claude Fischler. *Communications*. 31 : 70-92.
- De Saint Pol T. (2008). *La consommation alimentaire des hommes et femmes vivant seuls*. Insee Première. 1194, mai. 4 p.
- De Saint Pol T. (2014). Les déterminants sociaux et culturels de l'alimentation. In *Inégalité sociales de santé en lien avec l'alimentation et l'activité physique*. Dans « *Inégalité sociales de santé en lien avec l'alimentation et l'activité physique* ». Paris, Collection expertise collective, Inserm. p. 217-235.
- De Saint Pol T., Ricroch L. (2012). *Le temps de l'alimentation en France*. Insee. 1417, Octobre. 4 p.
- De Singly F. (2007). *L'injustice ménagère*. Paris, Armand Colin. 235 p.
- De Thé G., Hubert A. (1988). *Modes de vie et Cancers. Quand la biologie et l'anthropologie s'associent pour traquer le cancer à travers la mosaïque génétique et sociale des groupes humains*. Les Editions Robert Laffont. Coll : La Fontaine des sciences. 252 p.
- Defossez A. (2014a). *Soutien social et réseau personnel au cœur de l'expérience du cancer*. Thèse de doctorat de sociologie sous la direction de Marie-Pierre Bès et de Rémis Bastide, Université Toulouse – Jean Jaurès, France. 462 p.
- Defossez A. (2014b). De l'inefficacité du réseau social – Des liens sociaux non mobilisés chez les patients atteints de cancer. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*. 121 : 44-58.
- Defrance A. (1994). *To eat or not to eat : 25 ans de discours alimentaire dans la presse*. Cahiers de l'OCHA n° 4. 130 p.
- Dejardin O., Berchi C., Mignon A., Pornet C., Guillaume E., Guittet L., Bouvier V., Saily M., Salinas A., Christophe C., Launoy G. (2011). Inégalité sociales, de santé du constat à l'action – Intérêt de la mise en place d'un accompagnement personnalisé pour la réduction des inégalités sociales en cancérologie. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 59(1) : 45-51.
- Dejardin O., Jones AP., Rachet B., Morris E., Bouvier V., Jooste V., Coombes E., Forman D., Bouvier AM., Launoy G. (2014). The influence of geographical access to health care and material deprivation on colorectal cancer survival: Evidence from France and England. *Health Place*. 30 : 36-44.

- Delafosse P., Defossez G., Molinié F. (2016). Poumon. Dans « *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 1 – Tumeurs solides* ». Sous la direction de A. Cowwpli-Bony, Z. Uhry, L. Remontet, A.V. Guizard, N. Voirin, A. Monnereau, A.M. Bouvier, M. Colonna, N. Bossard, A.S. Woronoff et P. Grosclaude. Saint-Maurice. Institut de veille sanitaire. p. 154-161
- Delamaire C., Bossard C., Julia C. (2009). Perceptions, connaissances et attitudes en matière d'alimentation. Dans « *Baromètre santé nutrition 2008* » sous la direction de Hélène Escalon, Claire Bossard, François Beck. Saint-Denis. Inpes, collection Baromètre santé. p. 81-115.
- Delvaux N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 36(1) : 81-101.
- Demark-Whanefried W., Peterson BL., Winer EP., Marks L., Aziz N., Blackwell K., Rimer BK. (2001). Changes in Weight, Body Composition, and Factors Influencing Energy Balance Among Premenopausal Breast Cancer Patients Receiving Adjuvant Chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*. 19 (9) : 2381-2389.
- Desclaux A. (2008). L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, imites, enjeux, et ajustements nécessaires. *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 101(2) : 77-84.
- Desclaux A., Sarradon-Eck A. (2008). Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique ». *Ethnographiques.org*. 17.
- Dewys WD., Begg C., Lavin PT., Band PR., Bennett JM., Bertino JR., Cohen MH., Douglass HO. Jr, Engstrom PF., Ezdinli EZ., Horton J., Johnson GJ., Moertel CG., Oken MM., Perlia C., Rosenbaum C., Silverstein MN., Skeel RT., Sponzo RW., Tormey DC. (1980). Prognostic effect of weight loss prior to chemotherapy in cancer patients. Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Med*. 69(4) : 491-497.
- Dilhuydy JM. (2006). L'accompagnement social des proches aux rythmes de la maladie en institution et au domicile. *Revue Francophone Psycho-Oncologie*. 4 : 214-243.
- DiMaggio P., Hargittai E., Celeste C., Shafer S. (2004). Digital inequality: From unequal access to differentiated use. Dans « *Social Inequality* », sous la direction de K. Neckerman. Russel Sage Foundation. New York. p. 355-400.
- Doll R., Peto R. (1981). The Causes of Cancer. *Journal of the National Cancer Institute*. 66(6) : 1191-1308.
- Doty RL., Bromley SM. (2004). Effect of drugs on olfaction and taste. *Otolaryngol Clin North Am*. 37(6) : 1229-1254.
- Drulhe M. (1996). *Santé et société. Le façonnement sociétal de la santé*. PUF, Paris. 390 p.
- Duboc A. (2011). La femme face au cancer du sein : une perspective salutogène et holiste. *Psycho-Oncologie*. 5 : 11-24.
- Dubois L., Burnier D. (2012). Médicalisation de l'alimentation. Dans « *Dictionnaire des cultures alimentaires* » sous la direction de Jean-Pierre Poulain. Paris, Presses Universitaires de France. p. 831-835.
- Dumalaon-Canaria A., Hutchinson A., Prichard I., Wilson C. (2014). What causes breast cancer ? A systematic review of causal attributions among breast cancer survivors and how these compare to expert-endorced risk factors. *Cancer Causes and Control*. 25(7) : 771-785.
- Dupuy A., Watiez M. (2012). Socialisation alimentaire. Dans « *Dictionnaire des cultures alimentaires* » sous la direction de Jean-Pierre Poulain. Paris, Presses Universitaires de France. p. 1271-1280.

- Durif-Bruckert C. (2007). *La nourriture et nous – Corps imaginaires et normes sociales*. Paris, Armand Colin. 281 p.
- Durkheim E. (2010 [1894]). *Les règles de la méthode sociologique*. Paris, Presses Universitaires de France. 333 p.
- Else-Quest NM., LoConte NK., Schiller JH., Shibley Hyde J. (2009). Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychology and Health*. 24(8) : 949-964.
- Engel GL. (1977). The need for a new medical model : a challenge for biomedicine. *Science*. 196(4286) : 129-136.
- Epstein JB., Barasch A. (2010). Taste disorders in cancer patients : Pathogenesis, and approach to assesment and management. *Oral Oncology*. 46 : 77-81.
- Escalon H., Bossard C., Beck F. (2009a). *Baromètre santé nutrition 2008*. Saint Denis. Inpes, Collection Baromètre Santé. 424 p.
- Escalon H., Julia C., Bossard C., Trugeon A., Baudier F. (2009b). Consommations et habitudes alimentaires. Dans « *Baromètre santé nutrition 2008* » sous la direction de Hélène Escalon, Claire Bossard, François Beck. Saint-Denis. Inpes, collection Baromètre santé. p. 121-159.
- Fainzang S. (1986). *L'intérieur des choses. Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina*. Paris, l'Harmatan. 204 p.
- Fainzang S. (1989). Pour une anthropologie de la maladie en France. Un regard africaniste. Paris, Collection Cahiers de l'homme. 109 p.
- Fainzang S. (1997). Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites de malades. *Sciences Sociales et Santé*. 15(3) : 5-23.
- Fainzang S. (2006). « *La relation médecin-malade : information et mensonge* ». Paris, Presses Universitaires de France. Collection « Ethnologies ». 151 p.
- Faller H., Schilling S., Lang H. (1995). Causal attribution and adaptation among lung cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*. Vol 39(5), 619-627.
- Fanning J., Hilgers RD. (1993). High-dose cisplatin carboplatin chemotherapy in primary advanced epithelial ovarian cancer. *Gynecol Oncol*. 51(2) : 182-6.
- Ferdjaoui N., Carrère MO., Charavel M., Brémond A., Fervers B., Gratafour C., Voog EK. (1999). La prise en compte des préférences des patients dans la décision thérapeutique en cancérologie : développement d'un tableau de décision. *Journal of Economic Medecine*. 17(5) : 327-342.
- Ferrucci LM., Cartmel B., Turkman YE., Murphy ME., Smith T., Stein KD., McCorkle R. (2011). Causal attribution among cancer survivors of the ten most common cancers. *J. Psycholosoc Oncology*. 29(2) : 121-140.
- Finocchiaro C., Ossala M., Monge T., Fadda M., Brossa L., Caudera V., De Francesco A. (2015). Effect of specific educational program on dietary change and weight loss in breast cancer survivors. *Clininal Nutrition*. 10 : 1-7.
- Fischler C. (1979a). Présentation. Dans « *La nourriture. Pour une anthropologie bioculturelle de l'alimentation* » sous la direction de Claude Fischler. *Communications*. 31 : 1-3.
- Fischler C. (1979b). Gastro-nomie et gastro-anomie. Dans « *La nourriture. Pour une anthropologie bioculturelle de l'alimentation* » sous la direction de Claude Fischler. *Communications*. 31 : 59-61.
- Fischler C. (2001 [1990]). *L'Homnivore*. Paris, Odile Jacob. 395 p.
- Fischler C. (2003). Le paradoxe de l'abondance. *Sciences Humaines*. 135 : 22-26.
- Fischler C. (2013). *Les Alimentations particulières : Mangerons-nous encore ensemble demain ?* Odile Jacob. 272 p.

- Fischler C., Masson E. (2008). *Manger. Français, Européens et Américains face à l'alimentation*. Odile Jacob. 336 p.
- Fontas M, Poulain JP, Souquet PJ, Bensafi M, Giboreau A., Laville M., Mazières J. (2014). Perspective socio-anthropologique de la prise en charge de la dénutrition du malade cancéreux. *Bull Cancer*. Mar 1 ; 101 (3) : 258-265.
- Fontas M. (2010). Etude exploratoire des modifications des pratiques alimentaires et des perceptions sensorielles induites par la chimiothérapie par sels de platine chez les patients atteints d'un cancers bronchiques ». Mémoire pour l'obtention d'une Master 2 Sciences Sociales Appliquées à l'alimentation (ISTHIA – Université Toulouse Jean-Jaurès). Sous la direction de Jean-Pierre Poulain
- Foster G. (1976). Disease etiologies in non-western medical system. *American Anthropologist*. 78 : 773-782
- Fournier T. (2011). *Une sociologie de la décision alimentaire. L'observance diététique chez des mangeurs hypercholestérolémiques*. Thèse de doctorat de sociologie sous la direction de Jean-Pierre Poulain, Université Toulouse 2 Le Mirail, France. 658 p.
- Fournier T. (2012a). Suivre ou s'écarter de la prescription diététique. Les effets du « manger ensemble » et du « vivre ensemble » chez des personnes hypercholestérolémiques en France. *Sciences sociales et santé*. 30(2) : 35-60.
- Fournier T. (2012b). Observance diététique. Dans « *Dictionnaire des cultures alimentaires* » sous la direction de Jean-Pierre Poulain. Paris, Presses Universitaires de France. p 955-960.
- Fournier T. (2014). Face à l'injonction diététique, un « relativisme nutritionnel » en France. *SociologieS*.
- Frazer J. (1981 [1890]). *Les Rameau d'or*. Robert Laffont.
- Gamper EM., Zabernigg A., Wintner LM., Giesinger JM., Oberguggenberger A. (2012). Coming to Your Senses : Detecting Taste and Smell Alterations in Chemotherapy Patients. A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 44(6) : 880-895.
- Garnier MT., Pasquier S. (2014). *Regards d'infirmières sur le dispositif d'annonce du cancer*. Rueil-Malmaison, Editions Lamarre. 153 p.
- Gaudillière JP. (2002). Mettre les savoirs en débat ? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux Etats-Unis et en France. *Politix*. 15(57) : 103-122.
- Gerbon-Cwilich R., Serrano-Olvera A., Villalobos-Prieto A. (2006). Complementary and alternative medicine (CAM) in Mexican patients with cancer. *Clin Transl Oncol*. 8(3) : 200-207
- Glaser BG., Strauss AL. (2008 [1967]). *The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research*. Aldine Transaction. 271 p.
- Globocan 2012. Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization. [en ligne] <http://globocan.iarc.fr> (consulté le 18 juillet 2014).
- Gombault V. (2013). *L'internet de plus en plus prisé, l'internaute de plus en plus mobile*. Insee, division Conditions de vie des ménages. 1452, Juin, 4p.
- Good B. (1998 [1994]). *Comment faire de l'anthropologie médicale. Médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson, Institut Synthélabo. 433 p.
- Gough, B. (2007). Real men don't diet : An analysis of contemporary newspaper representations of men, food and health. *Social Science & Medicine*. 64(2), 326–337.
- Guilbert P., Perrin-Escalon H. (2004). *Baromètre santé nutrition 2002*. Saint-Denis. Inpes, Collection Baromètre Santé. 259 p.

- Guilbert P., Peretti-Watel P., Beck F., Gauteier A. (2006). *Baromètre cancer 2005*. Saint-Denis. Inpes, collection Baromètre santé. 193 p.
- Gurvitch G. 2007 [1958]. *Traité de sociologie*. Paris, Presses Universitaires de France, 2 tomes. 1461 p.
- Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) (2009). Évaluation du plan cancer, rapport final. Janvier. 495 p.
- Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) (2012). Évaluation à mi-parcours du plan cancer 2009-2013. Mai. 195 p.
- Haute Autorité de Santé (HAS) (2013). *Guide du parcours de soins. Tumeurs maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique. Cancers broncho-pulmonaires*. HAS, INCa, Juillet. 47 p.
- Haute Autorité de Santé (HAS) (2014). *Cancer du poumon : évaluation de la pertinence d'un dépistage des populations fortement exposées au tabac au France. Point de situation : analyse critique des études contrôlées randomisées*. Service évaluation économique et santé publique. Note de cadrage. Septembre. 39 p.
- Haynes RB. (1979). Introduction. Dans « *Compliance in health care* » sous la direction de RB. Haynes, DW. Taylor, DL. Sackett. John Hopkingd University Press, Baltimore. p. 1-7.
- Hébuterne X. (2015). Nutrition et cancer : pourquoi intervenir avant 5 % de perte de poids ? *Nutrition clinique et métabolisme*. 29 : 126-131.
- Hébuterne X., Beauvillian de Montreuil C., Lemarié E., Michallet M., Goldwasser F. (2007). Effets des cancers sur l'état nutritionnel et la prise alimentaire : la perception des malades. *Nutrition clinique et métabolisme*. 21(O017) : S39.
- Hébuterne X., Gyan E., Lacau de Saint Guily J., Goldwasser F., Raynard B. (2013). Evolution de la prévalence de la dénutrition et de sa prise en charge chez des malades atteints de cancer en France. *Cahiers de nutrition et de diététique*. 48(O50) : S48-S49.
- Herbert C, Launoy G. (2000). Les cancers. Dans « *Les inégalités sociales de santé* ». Sous la direction de Annette Leclerc, Didier Fassin, Hélène Grandjean, Monique Kaminski et Thierry Lang. La découverte, coll. « Recherches » Inserm. p. 239-250.
- Herpin, N. (1988). Le repas comme institution. Compte rendu d'une enquête exploratoire. *Revue française de sociologie*. 29(3), 503-521.
- Herzlich C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris-La Haye, Mouton. 204 p.
- Herzlich C. (1995). Les difficultés de constitution d'une cause. *Sciences sociales et santé*. 13(4) : 39-44.
- Herzlich C. (1998). Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue. *Bull Cancer* ; 85 (3) : 251-3.
- Herzlich C., Pierret J. (1988). Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français. *Annales, Economies, Sociétés, Civilisations*. 43(5) : 1109-1134.
- Herzlich C., Pierret J. (1991 [1984]). *Malade d'hier, malade d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Bibliothèque Scientifique Payot, Collection « Médecine et sociétés ». 313 p.
- Hetherington EM., Stanley-Hagan M. (1999). The adjustment of children with divorced parents: a risk and resiliency perspective. *J Child Psychol Psychiatry*. 40 : 129-40
- Hoarau H. (2000). Y a-t-il de l'anthropophage dans l'anthropologue ? Perception et rôle de l'anthropologue au cœur des structures de soins. *Face à face*. 2.

- Hoarau H., Giacomoni C., Étienne G., Fort MP., Mahon FX., Ceccaldi J., Reiffers J., Monnereau A. (2012). Expérience quotidienne des patients atteints de LMC traités par voie orale : déterminants des pratiques d'observance ? *Oncologie*, 14(10-11) : 609-612.
- Hoogerwerf MA., Ninaber MK., Willems LNA., Kaptein AA. (2012). « Feelings are facts » : Illness perceptions in patients with lung cancer. *Respiratory Medicine*. 106 : 1170-1176.
- Horneber M., Bueschel G., Dennert G., Less D., Ritter E., Zwahlen M. (2012). How many cancer patients use complementary and alternative medicine : a systemic review and metaanalysis. *Integrative Cancer Therapies*. 11(3) : 187-203.
- Hubert A. (2001). Alimentation et Santé : la Science et l'imaginaire. *Anthropology of food*. S1, Octobre.
- Hubert A. (2004). Cancers, conditions de vie et habitudes alimentaires. Dans « *Pourquoi ce lourd tribut payé au cancer ? Le cas du Nord pas de Calais* ». Sous la direction de Pierre Aïach, Marie Marseille et Ivan Theis. Rennes : Editions de l'Ecole Nationale de Santé Publique. p. 134-141.
- Hubert A. (2006). Les proches : le point de vue de l'anthropologue. *Psycho-Oncologie*. 4 : 227-229
- Hubert A., Sancho-Garnier H. (1992). Anthropologie et épidémiologie nutritionnelle. *Cahier des Sciences Humaines*. 28(1) : 57-65.
- INCa (2007). Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité, Rapport de l'INCa, Boulogne-Billancourt, Coll. études et expertises, 150p.
- INCa (2015). *Nutrition et prévention primaire des cancers : actualisation des données*. Collection Etat des lieux et des connaissances. Juin. 108 p.
- INCa, LNCC. (2006). *Le dispositif d'annonce du cancer (mesure 404 du Plan Cancer)*. Document destiné aux professionnels de santé. 12 p.
- INCa. (2006). *Enquêtes sur les difficultés alimentaires liées à une chimiothérapie*. Rapport final juin Institut National du Cancer. 267 p.
- INCa. (2012). *Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011* – Collection Enquête et sondage. 36 p.
- Inserm (2014). *Inégalités sociales de santé en lien avec l'alimentation et l'activité physique*. Paris, Rapport Expertise Collective. 50 p.
- Jaffre Y., Olivier de Sardan JP. (1999). *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*. Paris, Presses Universitaires de France, Collection « Les Champs de la Santé ». 374 p.
- Jakubowicz C. (2006). Troubles du goût et de l'alimentation chez les malades du cancer traités par chimiothérapie. *Médecine et nutrition*, 4 : 157-178.
- Jeannin N., Pelletier C., Dany L. (2012). La profession infirmière face à l'annonce en cancérologie : place et enjeux de la dimension psychologique. *Pratiques et organisation des soins*. 43(3) : 177-185.
- Jacobsen PB., Bovbjerg DH., Schwartz MD., Andrykowski MA., Futterman AD., Gilewski T., Norton L., Redd WH. (1993). Formation of food aversion in cancer patient receiving repeated infusions of chemotherapy. *Behaviour Research and Therapy*. 31(8) : 739-748.
- Joël M., Rubio V. (2015). Pratiques non conventionnelles et articulations des soins en cancérologie. Le rôle actif des patients. *Sciences Sociales et Santé*. 34(4) : 73-97.
- Joussain P., Giboreau A., Fontas L., Laville L., Hummer T., Souquet PJ, Bensafi M. (2013). Cisplatin chemotherapy induces odor perception changes in bronchial cancer patients. *Lung Cancer*. 82(1) : 168-70.
- Joyeux H. (2013 [2002]). *Changez d'Alimentation - Prévention des cancers - Faut-il manger Bio ?* Monaco, Edition Rocher, Collection Equilibre. 463 p.

- Joyeux H. (2005). *Guérir définitivement du cancer. Oser dire quand et comment*. Rocher. Paris, Edition François-Xavier de Guibert, Collection Ecologie humaine. 272 p.
- Kaufman JC. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris, Nathan. 128 p.
- Kayat D. (2010). Le Vrai Régime anticancer. Paris, Odile Jacob. 320 p.
- Kemmer D., Anderson AS., Marshall DW. (1998). Living together and eating together : Changes in food choices and eating habits during the transition from single to married/cohabiting. *The Sociological Review*. 46 : 48-72.
- Kim SH., Cho YU., Kim SJ. 2013. Weight Gain and its Correlates among Breast Cancer Survivors. *Asian Nursing Research*. 7 : 161-167.
- Kiss N., Isenring E., Gough K., Krishnasamy M. 2014. The prevalence of weight loss during (chemo)radiotherapy treatment for lung cancer and associated patient-and-treatment-related factors. *Clinical Nutrition*. 33(6) : 1074-1080.
- Kleinman A. (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley-LosAngeles-London, University of California Press. 448 p.
- Knobé S. (2009). Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*. 4.
- Knobé S., Briatte F. (2010). Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer : les "Etats généraux" de la Ligue nationale contre le cancer. Dans « *Communication, médias, discours et santé* ». Sous la direction de Hélène Romeyer. Rennes, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique. p. 159-173.
- Lagger M., Chambouleyron M., Lasserre-Moutet A., Girdan A. (2008). Education thérapeutique. 1^{er} partie : origines et modèle. *Médecine*. 4(5) : 223-225.
- Lamine C. (2007). *Les intermittents du bio : pour une sociologie pragmatique des choix alimentaires émergents*. Versailles, Ed de la Maison des sciences de l'homme. 341 p.
- Lanna F., Marchand A., Thébaud-Mony A. (2010). Cancer et travail : des liens et des droits niés. *Plein Droits*. 86 : 1-3.
- Laplantine F. (1993 [1986]). *Anthropologie de la maladie : étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale*. Paris, Bibliothèque scientifique Payot. 388 p.
- Laplantine F., Rabeyron PL. (1987). *Les médecines parallèles*. Paris, Presses Universitaires de France, Collection. Que sais-je ? 127 p.
- Le Corroller-Soriano AG., Malavolti L., Mermilliod C. (2008). La vie deux ans après le diagnostic de cancer. Paris, DRESS, Inserm, Collection Etudes et Statistiques. 410 p.
- Le Corroller-Soriano AG., Malavolti N., Bataille P. (2008). La perception de l'annonce du diagnostic et du suivi médical. Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëticia Malavolti et Catherine Mermilliod. DRESS-INSERM. p. 109-122.
- Leclerc A., Menvielle G., Luce D. (2006). Inégalité sociales en cancérologie. *Psycho-Oncologie*. 2 : 89-94.
- Leconte B., Thébaud-Mony A. (2010). Mémoire du travail et des expositions professionnelles aux cancérogènes. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* 12(3). 18 p.
- Lee C., Longo VD. (2011). Fasting vs dietary restriction in cellular protection and cancer treatment : from model organisms to patients. *Oncogene*. 30(30) : 3305-3316.
- Lee C., Raffaghello L., Brandhorsf S., Saldie FM., Bianchi G., Martin-Montalvo A., Pistoia V., Wei M., Hwang S., Merlino A., Emionite L., De cabo R., Longo VD. (2012). Fasting Cycles Retard Growth of Tumors and Sensitize a Range a Cancer Cell Types to Chemotherapy. *Sci Transl Med*. 7 : 4 (124).

- Lepiller O. (2010). Chasser le naturel : l'évolution de la notion de naturalité dans l'alimentation à travers les livres français de diététique « naturelle » depuis 1945. Dans « *Le choix des aliments : informations et pratiques alimentaires de la fin du Moyen Âge à nos jours* », sous la direction de M. Bruegel, M. Nicoud et E. Barlösius. Rennes, Tours, Presses Universitaires de Rennes, Presses Universitaires François Rabelais de Tours. p. 97-119.
- Lepiller O. (2012a). La bouffe industrielle à la casserole. Les effets de la critique de l'alimentation industrielle par la nutrition et les diététiques alternatives (1965-1985). Dans « *Normes alimentaires en pratiques. Sciences, enquêtes et campagnes nutritionnelles* », sous la direction de T. Depecker, A. Lhuissier et A. Maurice. Rennes, Tours, Presses Universitaires de Rennes, Presses Universitaires François Rabelais. p. 115-144.
- Lepiller O. (2012b). *Critiques de l'alimentation industrielle et valorisations du naturel : sociologie historique d'une « digestion » difficile (1968-2010)*. Thèse de sociologie. Toulouse : Université Toulouse II. 713 p.
- Levy-Strauss C. (1968). *L'origine des manières de tables*. Paris, Plon.
- Lewin K. (1947). Group decision and social change. In « *Readings in social psychology* », Newcomb TM., Hartley EL. (éditeurs). New York : Henry Holt. p. 340-344.
- Lewin K. (1959). *Psychologie dynamique*. Paris, Plon.
- Lin N. (1995). Les ressources sociales : une théorie du capital social. *Revue française de sociologie*. 36(4) : 685-704.
- Lobchuk MM., McClement SE., McPherson C., Cheang M. (2008b). Does blaming the patient with lung cancer affect the helping behavior of primary caregivers ? *Onco Nurs Forum*. 35(4) : 681-689.
- Lobchuk MM., Murdoch T., McClement SE., McPherson C. (2008a). A dyadic affair : who is to blame for causing and controlling the patient's lung cancer ? *Cancer Nurs*. 31(6) : 435-443.
- Locher Genty C., Debieuvre D., Leveiller G., Le Tinier JY., Bernier C., Blanchon F., Grivaux M. (2013). Le cancer bronchopulmonaire en France : quels changements en 10 ans. *La lettre du pneumologue*. 16(5) : 189-193.
- Locher JL., Robinson CO., Ritchie CS. (2010). Disruptions in the Organization of Meal Preparation and Consumption Among Older Cancer Patients and Their Family Caregivers. *Psycho-oncology*. 19(9) : 967-974.
- LoConte NK., Else-Quest NM., Eickhoff J., Hyde J., Schiller JH. (2008). Assessment of Guilt and Shame in Patients with Non-Small-Cell Lung Cancer Compared with Patients with Breast and Prostate Cancer. *Clinical Lung Cancer*. 9(3) : 171-178.
- Longo VD., Fontana L. (2009). Calorie restriction and cancer prevention : metabolic and molecular mechanism. *Trends in Pharmacological Sciences*. 31(2) : 89-98.
- Lorcy A. (2014). « Le goût de manger » pendant une chimiothérapie : difficultés et choix alimentaires de femmes traitées pour un cancer gynécologique (Québec). *Sociologie et sociétés*. 46(2) : 181-204.
- Luengo-Fernandez R., Leal J., Gray A. Sullivan R. (2013). Economic burden of cancer across the European Union : a population-based cost analysis. *Lancet Oncol*. 14(12) : 11465-1174.
- Lundkvist P., Fjellström C., Sidenvall B., Lumbers M., Ratts M. (2010). Food in Later Life Team. Management of healthy eating in everyday life among senior Europeans. *Appetite*. 55(3) : 616-622.
- Lyons MA., Sharol SJ., Prescott B., Oswalt D. (2002). Women's Experiences During the First Year Following Diagnosis of Breast Cancer. *Southern Online Journal of Nursing Research*. 3(1).
- Marchand A., Rollin Z. (2015). Ce que l'intervention fait à la recherche dans un contexte de maladie grave. *Santé Publique*. 27(3) : p. 331-338.

- Marche H. (2006). Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer. *Face à face*. 8.
- Marche H. (2013). Entre personnalisation et responsabilisation : Le travail relationnel 'sous pression' dans les soins oncologiques. *Quaderni*. 82 : 55-66.
- Marche H. (2014). Le contrôle ordinaire et institutionnel de l'expérience du cancer : les limites du « patient-sentinelle ». Dans « *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches* » Sous la direction de S. Pennec, F. Le Borgne-Uguen, F. Douguet. Rennes, PUR, Collection Le Sens Social. p. 217-224.
- Mathé T., Pilorin T., Hébel P. (2008). *Du discours nutritionnel aux représentations de l'alimentation*. Paris, Cahier de recherche n° 252, Décembre. 74 p.
- Mathé T., Francou A., Colin J., Hebel P. (2011). *Comparaison des modèles alimentaires français et états-uniens*. Credoc, Cahiers de recherche. 96 p.
- Mauss M (1925). *Essai sur le don. Forme et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, repris dans *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, 2004 [1950].
- McCarroll ML., Armbruster S., Pohle-Krauza RJ., Lyzen AM., Min S., Nash DW., Roulette GD., Andrews SJ., Von Gruenigen VE. (2015). Feasibility of a lifestyle intervention for overweight/obese endometrial and breast cancer survivors using an interactive mobile application. *Gynecologic Oncology*. 137(3) : 508-515.
- Mendez A. (2010). *Processus. Concepts et méthode pour l'analyse temporelle en sciences sociales*. Louvain-la-Neuve, Academia Bruylant. 240 p.
- Ménoret M. (2007 [1999]). *Les temps du cancer*. Le Bord de l'Eau, Collection Santé & Médecine. 237 p.
- Ménoret M. (2002). Innovation génétique et cancer du sein : l'organisation des rapports entre professionnels et usagers en France et aux Etats-Unis. *Innovations et sociétés*. 2 : 37-54.
- Ménoret M. (2006). Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir. *Nouvelles Questions Féministes*. 26(2) : 32-47.
- Ménoret M. (2007). Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences Sociales et Santé*. 25(1) : 33-54.
- Menvielle G., Leclerc A., Chastang JF, Luce D. (2008). Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. 33 : 289 - 299.
- Mermiliot C., Mouquet MC. (2008). Les différents soutiens déclarés par les malades. Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti et Catherine Mermiliot. DRESS-INSERM. p. 321-329.
- Meuric J., Besnard I. (2012). Nutrition chez l'adulte atteint de cancer : quand doit-on proposer un conseil diététique personnalisé ? *Nutrition Clinique et métabolique*. 26 : 197-218.
- Meynaud HY. (1996). *Les sciences sociales et l'entreprise. Cinquante ans de recherche à EDF*, Paris, La Découverte. 386 p.
- Meynaud HY. (2010). Sciences sociales et entreprises : liaisons dangereuses ? *Tracés. Revue de Sciences humaines*. 15 p.
- Meynaud HY., Marc X. (2002). *Entreprise et société. Dialogues de chercheurs*, Paris, L'Harmattan. 277 p.
- Milbury K., Badr H., Carmack CL. (2012). The Role of Blame in the Psychosocial Adjustment of Couples Coping with Lung Cancer. *Ann. Behav. Med*. 44 : 331-340.
- Molassiotis A., Fernandez-Ortega P., Pud D., Ozden G., Scott JA., Panteli V., Margulies A., Browall M., Magri M., Selvekerova S., Madsen E., Milovics L., Bruyns I., Gudmundsdottir G., Hummerston S., Ahmad AM., Platin N., Kearney N., Patiraki E. (2005). Use of

- complementary and alternative medicine in cancer patients : a European survey. *Annals of Oncology*. 16(4) : 655-663.
- Molassiotis A., Scott JA., Kearney N., Pud D., Magri M., Selvekerova S., Bruyns I., Fernandez-Ortega P., Panteli V., Margulies A., Gudmundsdottir G., Milovics L., Ozden G., Platin N., Patiraki E. (2006). Complementary and alternative medicine use in breast cancer patients in Europe. *Support Care Cancer*. 14(3) : 260-267.
- Molinié F., Trétarre B., Woronoff AS. (2016). Sein. Dans « *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 1 – Tumeurs solides* ». Sous la direction de A. Cowppli-Bony, Z. Uhry, L. Remontet, AV. Guizard, N. Voirin, A. Monnereau, AM. Bouvier, M. Colonna, N. Bossard, AS. Woronoff et P. Grosclaude. Saint-Maurice. Institut de veille sanitaire. p. 184-191.
- Monnereau A., Uhry Z., Bossard N., Cowppli-Bony A., Voisin N., Delafosse P., Remontet L., Troussard X., Maynadié M. (2016). *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013. Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 2 Hémopathies malignes*. Saint-Maurice. Institut de veille sanitaire. 148 p.
- Moujmid-Ferjaoui N., Carrere MO. (2000). La relation médecin-malade, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale. *Revue française des affaires sociales*. 2 : 73-88.
- Moulin P. (2005). Imaginaire social et cancer. *Revue Francophone Psycho-Oncologie*. 4 : 261-267.
- Mróz LW., Chapman GE., Oliffe JL., Bottorff JL. (2010). Prostate cancer, masculinity and food. rationales for perceived diet change. *Appetite*. 55(3) : 398-406.
- Mróz LW., Chapman GE., Oliffe JL., Bottorff JL. (2011). Men, food and prostate cancer : gender influences on men's diets. *American Journal of Men's Health*. 5(2) : 177-187.
- Mróz LW., Robertson D. (2015). Gender relations and couple negotiations of British men's food practice changes after prostate cancer. *Appetite* 84 : 113-119.
- Mulot S. (2011). Vivre et gérer les maladies chroniques. Dans « *La santé à cœur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin* ». Sous la direction de Marcel Drulhe et François Sicot. Presses Universitaires du Mirail. p. 91-112.
- Mumma C., McCorkle R. (1982). Causal attribution and life-threatening disease. *Int J Psychiatry Med*. 12(4) : 311-319.
- Murcott A. 1983. The sociology of food and eating. Aldershot, Hants, England. 195 p.
- Murdock GP., Wilson SF, Frederick V. (1978). World distribution of theories of illness. *Ethnology*. XVII : 499-470.
- Neipp MC., Lopez-Roig S., Pastor MA. (2007). Control beliefs in cancer : A literature review. *Anuario de Psicología*. 38(3) : 333-355.
- Neirinck E., Poulain JP. (2004 [1988]). *Histoire de la cuisine et des cuisiniers. Techniques culinaires et pratiques de table, en France, du Moyen-âge à nos jours*. Paris, Delagrave. 160 p.
- Nestle M., Wing R., Birch L., DiSogra L., Drewnowski A., Arbor A., Middleton S., Sigman-Grant M., Sobal J., Winston M., Economos C. (1998). Behavioural and social influences on food choice. *Nutrition Reviews*. 56(5) : S50-S64.
- Nuissier J. (1994). Le contrôle perçu et son rôle dans les transactions entre individus et événements stressant. Dans « *Introduction à la psychologie de la santé* » sous la direction de M. Bruchon-Schweitzer M et R. Dantzer R. Paris, Presses Universitaires de France. p. 67-97.

- O'Neill SC., McBride CM., Alford SH., Kaphingst KA. (2010). Preferences for Genetic and Behavioral Health Information : The Impact of Risk Factors and Disease Attributions. *Ann. Behave. Med.* 40 : 127-137.
- Oken D. (1961) What to tell Cancer Patients. A study of Medical Attitudes. *The Journal of the American Medical Association.* 175(13) : 1120-1128.
- Olivier de Sardan JP. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. Enquête. 1. 25 p.
- Olivier de Sardan JP. (1999). Les représentations de la maladie ; des modules ? Dans « *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest* ». Sous la direction de Yannick Jaffré et Jean-Pierre Olivier de Sardan. Paris, Presses Universitaires de France, Collection « Les Champs de la Santé » : p. 15-40.
- OMS (1996). *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease.*
- OMS (2000). *Lignes Directrices Opérationnelles pour les Comités d'Ethique chargés de l'Evaluation et de la Recherche Biomédicale.* Genève, TDR/PDR/ETHIC.2000.1. 19 p.
- Ong LML., Visser MRM., Lammes FB., de Haes JCJM. (2000). Doctor-Patient communication and cancer patient's quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling.* 41 : 145-146.
- Paisley J., Beanlands H., Goldman J., Evers S., Chappell J. (2008). Dietary change : What are the responses and roles of significant others ? *Journal of Nutrition Education and Behavior.* 40 : 80-88.
- Parsons T. (1951). *The Social System.* New York, Free Press. 417 p.
- Pasquier S. (2015). Une recherche-action infirmière sur le dispositif d'annonce du cancer. Le retour d'expérience du sociologue accompagnant. *Santé Publique.* 27(3) : 339-342.
- Pearson N., Biddle SJ, Gorely T. (2009). Family correlates of fruit and vegetable consumption in children and adolescents : a systematic review. *Public Health Nutr.* 12 : 267-283
- Pedinelli JL. (1996). Les théories étiologiques des maladies. *Psychologie Française.* 41(2) : 137-145.
- Peretti-Watel P. (2006). Ce que la population pense du cancer. Opinions, risques perçus et causes présumées. Dans « *Baromètre du cancer* ». Sous la direction de P. Guibert, P Peretti-Watel, F./ Beck, et A. Gautier. Paris, INPES. P. 31-52.
- Peretti-Watel P. (2014). L'annonce du diagnostic. Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Patrick Peretti-Watel. DRESS-INSERM. p. 88-101.
- Peretti-Watel P., Seror V., Saliba ML. (2008a). Sentiment de guérison : le discours médical à l'épreuve des logiques profanes. Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëticia Malavolti et Catherine Mermilliod. DRESS-INSERM. p. 76-85.
- Peretti-Watel P., Seror V., Saliba ML. (2008b). Qui sont ces patients qui se disent guéris ? Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëticia Malavolti et Catherine Mermilliod. DRESS-INSERM. p. 64-75.
- Peretti-Watel P., Amsellem N. Beck. (2012). Ce que les Français pensent du cancer. Opinions, risques perçus et causes présumées. Dans « *Baromètre cancer 2010* » sous la direction de Francois Beck et Arnaud Gautier. Saint-Denis. Inpes, collection Baromètre santé. p. 47-67.
- Peretti-Watel P., Pourcel G., Protiere C., Seror V. (2014). Relations avec le système de soins : choix des traitements, interactions avec les soignants et recherche d'informations. Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Patrick Peretti-Watel. DRESS-INSERM. p. 104-119.

- Perrey C., De Thé G. (2009). *Le souple et le dur. Les sciences humaines et sociales au secours des sciences biomédicales*. CNRD Edition, Paris. 210 p.
- Perriaux AS. (1996). *Renault et les sciences sociales 1948-1991*. Paris, Seli Arslan. 400 p.
- Pierret J. (1991 [1984]). Les significations sociales de la santé : Paris, l'Essonne, l'Hérault. In « *Le sens du Mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* ». Sous la direction de Marc Augé et de Claudine Herzlich. p. 217-256.
- Pierret J. (2003). The illness experience : state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*. 25 : 4-22.
- Pierret J. (2005). D'une médecine de la maladie à une médecine de la surveillance et du risque. Dans « *Prédisposition génétique aux cancers : questions psychologiques et débats de sociétés* ». Sous la direction de Claire Julian-Reynier et de François Eisinger. Paris, John Libbey Eurotext. p. 3-7.
- Pierret J. (2006). *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses Universitaires de France, Collection Le Lien Social. 194 p.
- Pierret J. (2007). Une analyse en termes de carrières : le cas des personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000, *Sciences Sociales et Santé*, 25(2) : 73-99.
- Pierron JP. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soin. *Sciences sociales et santé*. 25(2) : 43-66.
- Pinell P. (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer (1890-1940)*. Paris, Métailié, Collection Leçon des choses. 336 p.
- Pinell P. (2007). Eléments pour une réflexion sociologique sur le phénomène associatif dans le domaine de la santé. *Sociologie Santé*. 26 : 19-30.
- Piriou O. (2006). *La face cachée de la sociologie : à la découverte des sociologues praticiens*. Paris, Belin. 270 p.
- Plan cancer 2003-2007 (2003). Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer. 44 p.
- Plan cancer 2009-2013 (2009). 140p.
- Plan cancer 2014-2019 (2014). Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France. 152 p.
- Plan-cancer 2009-2013 (2013). Rapport final au président de la république. Juin. 2013. 244 p.
- Poulain JP. (1985). *Anthroposociologie de la cuisine et des manières de table*. Thèse de doctorat de sociologie sous la direction de Edgar Morin, Université de Paris VII, France. 355 p.
- Poulain JP. (1998). *Les jeunes seniors et leur alimentation. Représentations, mutations et permanences*. Paris, Les Cahiers de l'OCHA n°9. 112 p.
- Poulain JP. (2000). Les dimensions sociales de l'obésité. Dans « *Obésité, dépistage et prévention chez l'enfant* ». Expertise collective. Paris. Inserm. p. 59-96.
- Poulain JP. (2001). *Manger aujourd'hui, Attitudes, normes et pratiques*. Toulouse : Privat. 246 p.
- Poulain JP. (2002). *Sociologies de l'alimentation. Les mangeurs et l'espace social alimentaire*. Paris, Presses Universitaires de France. 248 p.
- Poulain JP. (2003). L'espace social alimentaire : un concept pour comprendre les modèles alimentaires. Dans « *Pour une socio-anthropologie de l'alimentation* », *La lettre scientifique de l'IFN*, Janvier, 83 : 7-20.
- Poulain JP. (2004). Pour une socio-anthropologie de l'alimentation, Thèse d'Habilitation à Diriger des Recherches, Paris. 237 p.
- Poulain JP. (2012a). Catégories alimentaires. Dans « *Dictionnaire des cultures alimentaires* » sous la direction de Jean-Pierre Poulain. Paris, Presses Universitaires de France. p. 259-262.

- Poulain JP. (2012b). Espace social alimentaire. Dans « *Dictionnaire des cultures alimentaires* » sous la direction de Jean-Pierre Poulain. Paris, Presses Universitaires de France. p. 487-494.
- Poulain JP. (2012c). Modèle alimentaire. Dans « *Dictionnaire des cultures alimentaires* » sous la direction de Jean-Pierre Poulain. Paris, Presses Universitaires de France. p. 881-888.
- Poulain JP. (2013). Affirmation des particularisme individuels et évolution des modèles alimentaires. Dans « *Les alimentations particulières. Mangerons-nous encore ensemble demain* » sous la direction de Claude Fischler. Paris, Odile Jacob. p. 247-259.
- Poulain JP., Corbeau JP. (2012). Thématization de l'alimentation dans les sciences humaines et sociales. Dans « *Dictionnaire des cultures alimentaires* » sous la direction de Jean-Pierre Poulain. Paris, Presses Universitaires de France. p. 1329-1336.
- Poulain JP., Jeanneau S., Gineste M. (1999). *Le mangeur en milieu médicalisé*, APHP-Université de Toulouse 2.
- Préau M, Bouhnik AD, Le Corroller-Soriano AG. (2008). Le recours à un soutien psychologique par un professionnel. In « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti et Catherine Mermilliod. DRESS-INSERM. 183-192.
- Protière C., Moumjid N., Malavolti L., Le Corroller-Soriano AG. (2008). Les comportements de recherche d'information des patients. Dans « *La vie deux ans après le diagnostic de cancer* » coordonné par Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti et Catherine Mermilliod. DRESS-INSERM. p. 137-149.
- Pucheu S. (2008). L'adaptation comme processus subjectif dynamique de réorganisation psychique : l'exemple de trois patients atteints de cancer du côlon. *Psycho-Oncologie*. 2 : 164-178.
- Pucheu S., Consoli SM., Landi B., Lecomte T. (2005). Personnalité, représentations et adaptation à la maladie cancéreuse : étude comparative. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*. 4 : 268-277.
- Ravasco P. (2005). « Aspect of taste and compliance in patients with cancer », *European Journal of Oncology Nursing*. 9 : S84-S91.
- Ravasco P., Menteiro-Grillo I., Vidal PM, Camilo ME. (2004). Cancer : disease and nutrition are key determinants of patient' quality of life. *Support Care Cancer*. 12(4) : 246-252.
- Raynard B. (2015). Le jeûne thérapeutique en cancérologie : mode ou réalisé ? *Nutrition clinique et métabolisme*. 29 : 152-135.
- Régner F., Masullo A. (2008). *Une affaire de goût ? Réception et mise en pratique des recommandations nutritionnelles*. Working Paper ALISS. Juillet. 52 p.
- Rehwald M., Wickman R., Purl S., Tariman J., Blendowski C., Shott S., Lappe M. (2009). Self-Care Strategies to Cope With Taste Changes After Chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. Mar ; 36(2) : E47-E56.
- Reich M. (2004). L'information diagnostique et pronostique à l'épreuve des avancées thérapeutiques en cancérologie : réflexions éthiques. *Revue Psycho- oncologie*. 4(3) : 188-196.
- Reich M. (2009). Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique. Travail présenté lors des 27es Journées de la Société de l'Information Psychiatrique, Lille 24-27 septembre 2008. *L'information psychiatrique*. 85(3) : 247-254.
- Richard JL. (1987). Coronary risk factors. The French paradox. *Archives des Maladies du Coeur et des Vaisseaux*. 80 : 17-21.

- Richard JP. (2015). *Quelle utilisation d'Internet dans la recherche d'informations santé ?* Journée de prévention de la santé publique. Inpes, [En ligne] Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2015/Richard.pdf>. (Consulté le 16 mars 2016).
- Ricroch L., Roumier B. (2011). *Depuis 11 ans, moins de tâches ménagères, plus d'Internet*. Insee. 1277. 4 p.
- Rivers WHR. (1906). *The Todas*. Londres et New York, Macmillan. 870 p.
- Rizk T. (2006). *Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité*. Boulogne-Billancourt, Institut National du cancer. 111 p.
- Rollin Z. (2015). Comment comprendre et faciliter le retour en classe des lycéens traités pour un cancer ? Retour sur une recherche-action sociologique. *Santé Publique*. 27(3) : p. 309-320.
- Roos E., Lahelma E., Virtanen M., Prattala R., Pietinen P. (1998). Gender, socioeconomic status and family status as determinants of food behavior. *Social Science and Medicine*. 46(12) : 1519-1529.
- Rossi I., Kaech F., Foley RA., Papadaniel Y. (2008). L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution. *Ethnographiques.org*. 17.
- Rotter JB. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs*. 80(1) : 609-633.
- Rozin P. (1976). The selection of food by rats, human and other animals. Dans "*Advances in study of behavior*". Sous la direction de Rossenblat J, Hide RA, Beer C et Shaw E. New York, Academic Press. p. 21-76.
- Rozin P. (1994). La magie sympathique. In *Manger magique. Aliments sorciers, croyances comestibles*. Sous la direction de Claude Fischler. *Autrement*. 149 : 22-37.
- Rozin P., Homes J., Faith MS., Wansink B. (2012). Is meat male ? a quantitative multimethod framework to establish metaphoric relationship. *The Journal of Consumer Research*. 39(3) : 629-643.
- Rozin P., Nemeroff C., Wane M. et Sherrod A. (1989). Operation of the sympathetic magical law of contagion in interpersonal attitudes among Americans. *Bulletin of the Psychonomic Society*. 27(4) : 367-370.
- Rutten LJF., Arora NJ., Bakos AD., Aziz N., Rowland J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients : a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling*. 57 : 250-261.
- Ryan W. (1976 [1970]). *Blaming the victim*. New York, Vintage Book. 368 p.
- Saillant F. (1988). *Cancer et Culture. Produire le sens à la maladie*. Montréal, Edition Saint-Martin. 237 p.
- Saillant F. (1990). Fabriquer le sens : le réseau sémantique du cancer. *Sciences sociales et santé*. 8(3) : 5-40.
- Saint-Marc D. (2012). L'autonomie des malades face à leur prise en charge et à la profession médicale : le cas des malades atteints de cancer. *Sociologie Santé*. 36 : 253-267.
- Salander P. (2007). Attributions of lung cancer : My own illness is hardly caused by smoking. *Psycho-Oncology*. 16 : 587-592.
- Saldie FM., Dorff T., Quinn D., Fontana L., Lee C., Cohen P., Longo VD. (2009). Fasting and cancer treatment in humans : A case series report. *Aging*. 1(12) : 998-1007.
- Salines G., Eilstein D., Le Moal J. Bloch J., Imbernon E. (2007). Point de vue sur le rapport « Les causes du cancer en France ». *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. 55(6) : 423-424.
- Sarradon-Eck A. (2002). Les représentations populaires de la maladie et de ses causes. *La revue du praticien. Médecine générale*. 16(566) : 358-363.

- Sarradon-Eck A. (2004). Pour une anthropologie clinique : saisir le sens du cancer. Dans « *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte* », sous la direction de P. Ben Soussan. Ramonville St Agne, Eres. p. 31-45
- Sarradon-Eck A. (2007). Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. *Sciences Sociales et Santé*. 25(2) : 5-36.
- Sarradon-Eck A. (2009). Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps. Dans « *Faire face au cancer. Image du corps, image de soi* ». Sous la direction de F. Cousson Gélie, E. Langlois et M. Barrault. Boulogne-Billancourt, Tikinagan. p. 285-311.
- Savoca M., Miller C. (2001). Food selection and eating patterns: Themes found among people with type 2 diabetes mellitus. *Journal of Nutrition Education and Behavior*. 33(4) : 224-233.
- Schmitz O. (2006). *Les médecines en parallèle – Multiplicité des recours au soin en Occident*. Paris, Karthala, Collection Soins d'ici, Soins d'ailleurs. 279 p.
- Schraub S. (2009). Étude sociologique du recours aux médecines alternatives en cancérologie. *Médecine et Culture*. 11 : 2-10
- Seignalet J. (2001 [1996]) *L'alimentation ou la troisième médecine*. Paris, Edition François-Xavier de Guilbert. 582 p.
- Selz M, Maillolchon F. (2009). *Le raisonnement statistique en sociologie*. Paris, Presses Universitaires de France. 312 p.
- Senesse P., Bachmann P., Bensadoun RJ., Besnard I., Bourdel-Maechasson I., Bouteloup C., al. (2012). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer. *Nutrition clinique et métabolisme*. 26(4) : 149-302.
- Senesse P., Hébuterne X. (2012). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : besoin nutritionnels, énergétiques et protéiques, au cours de la prise en charge du cancer chez l'adulte. *Nutrition Clinique et métabolique*. 26 : 189-196.
- Senesse P., Vasson MP, et al. (2012). Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : quand et comment évaluer l'état nutritionnel d'un malade atteint de cancer ? Comment faire le diagnostic de dénutrition et le diagnostic de dénutrition sévère chez un malade atteint de cancer ? Quelles sont les situations les plus à risque de dénutrition ? *Nutrition clinique et métabolisme*. 26(4) : 165-188.
- Servan-Schreiber D. (2007). *Anticancer : Prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles*. Paris : Robert Laffont. 334 p.
- Shankar A, Mcmunn A., Steptoe A. (2010). Health-related behaviors in older adults relationships with socioeconomic status. *Am J Prev Med*. 38(1) : 39-46.
- Simon L., Prebay D., Beretz A., Bagot J-L., Lobstein A., Rubinstein I., Schraub S. (2007). Médecines complémentaires et alternatives suivies par les patients cancéreux en France. *Bulletin du cancer*. 94(5) : 483-488.
- Sindzingre N. (1984). La nécessité du sens : L'explication de l'infortune chez les Senago. Dans « *Le sens du Mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* ». Sous la direction de Marc Augé et de Claudine Herzlich. p. 93-122
- Sindzingre N., Zempléni A. (1981). Modèles et pragmatique, activation et répétition : réflexions sur la causalité de la maladie chez les Sénoufo de Côte d'Ivoire. *Soc Sci Med*. 15 : 279-95.
- Siri M. (2006). L'INCa communique : Que sait-on du recours aux médecines non conventionnelles en cancérologie ? *Oncologie*. 8(8) : 756-761.
- Sobal J. (2000). Sociability and meals : facilitation, commensality and interaction. Dans « *Dimension of the Meal, the Science, Culture, Business, and Art of Eating* ». Sous la direction Meiselman HL :, Gaithersburg, Maryland : Aspen. p. 134-142.

- Sobal J. (2005). Men, meat, and marriage. Models of masculinity. *Food and Foodways*. 13(1-2) : 135-158.
- Sobal J., Nelson MK. (2003). Commensal eating patterns : a community study. *Appetite*. 41(2) : 191-90.
- Sontag S. (1979). *La maladie comme métaphore*. Paris, Editions du Seuil, Collection. Fiction et Cie. 106 p.
- Sood R., Jatoi A. (2010). Integrative nutritional approaches to loss of weight and appetite in patients with advanced cancer. *European Journal of Integrative Medicine*. 3(3) : e233-e236
- Soum-Pouyalier F., Hubert A., Dilhuydy JM. (2008). Que peuvent apporter l'anthropologie et la sociologie à la pratique en cancérologie ? Apport des sciences sociales à la cancérologie. *Oncologie*. 10 : 208-212.
- Soum-Pouyalet F., Hubert A., Dilhuydy JM. (2008). Les apports de l'anthropologie appliquée au champ de la cancérologie. *Bulletin du Cancer*. 95(7) : 673-677.
- Soum-Pouyalet F., Regnier V., Querre M., Jacquin JP., Hubert A., Debled M. (2009). Influence des facteurs socioculturels dans la prise de décision médicale en cancérologie. *Bulletin du Cancer*. 96(6) : 733-739.
- Sournia JC. (1992). *Histoire de la médecine*. Paris, La Découverte. 358 p.
- Spiro SG., Rudd RM., Souhami RL., Brown J., Fairlamb DJ., Gower NH., Maslove L., Milroy R., Napp V., Parmar MBK., Peake MD., Stephens RJ., Thorpe H., Waller DA., West P. (2004). On behalf the Big Lung Trial participants. Chemotherapy versus supportive care in advanced non-small cell lung cancer: improved survival without detriment to quality of life. *Thorax*. 59 : 828-36.
- Stacey D., Légaré F., Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KN, Holmes-Rovner M., Llewellyn-Thomas H., Lyddiatt A., Thomson R., Trevena L., Wu JH. (2014). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Systematic Review*. 28(1) : CD 001431.
- Steinbach S., Hundt W., Zahnert T., Berkold S., Böhner C., Gottschalk N., Hamann M., Heinrich P., Schmalfeldt B., Harbeck N. (2010). Gustatory and olfactory function in breast cancer patients. *Support Care Cancer*. 18(6) : 707-13.
- Stenberg U., Ruland CM., Miaskowski C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*. 19 : p. 1013-1025.
- Steudler F. (1974). *L'Hôpital en observation*. Paris, Armand Colin. 266 p.
- Stillmunkés A., Lerbey A., Chicoulaa B., Boussier N., Villars H., Oustric S. (2015). Maladie d'Alzheimer : représentations des aidants principaux. Une revue de la littérature. *Médecine*. 11(6) : p. 271-275.
- Strauss AL. (1978). *Negotiations, varieties, contexts, processes and social order*. San Francisco, Jossey-Bass. 270 p.
- Strauss AL. (1992). *La Trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme*. Textes réunis par Isabelle Baszanger. Paris, L'Harmattan, 319 p.
- Taïeb O., Heidenreich F., Baubet T., Moro MR. (2005). Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine et maladies infectieuses*. 35 : 173-18
- Taquet A. (2005). Les enfants des patientes atteintes d'un cancer expérience à l'Institut Bordet. *Revue Francophone Psycho-Oncologie*. 2 : 96-101.
- Taylor SE., Armor DA. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality Blackwell Publishers*. 64(4) : 873-898.

- Taylor SE., Lichtman RR., Wood JV. (1984). Attributions, Beliefs About Control, and Adjustment to Breast Cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*. 46(3), 489-502.
- Temel JS., Greer JA., Admane S., Gallagher ER., Jackson VS., Lynch TJ., Lennes IG., Dahlin CM., Pirl WP. (2011). Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer : results of a randomized study of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology*. 29(17) : 2319-26.
- Thompson SC., Sobolew-Shubin A., Galbraith ME., Schwankovsky L., Cruzen D. (1993) Maintaining perceptions of control : finding perceived control in low-control circumstances. *J Pers Soc Psychol* 64(2) : 293-304.
- Träger-Maury S., Tournigand C., Maindrault-Goebel F., Afchain P., de Gramont A., Garcia-Larnicol ML., Gervais H., Louvet C. (2007). Utilisation de médecine complémentaire chez les patients atteints de cancer dans un service de cancérologie français. *Bull du Cancer*. 11 : 1017-1025.
- Tylor EB. (1876-1878). *La civilisation primitive*. 2 vol. Paris, Reinwald.
- Uhalde M., Osty F. (2000). Sociologie de l'entreprise et intervention sociologique. Communication au colloque international de l'AISLF. Quebec, Canada. 10 p.
- Vega A. (2000). *Une ethnologue à l'hôpital. L'ambiguïté du quotidien infirmier*. Paris, Editions des archives contemporaines. 201 p.
- Vega A. (2012). La mort, l'oubli et les plaisirs. Les cheminements des patientes dans le cancer du sein. *Anthropologie & Santé*, 4.
- Vega A., Soum-Pouyalet F. (2010). Entre rationalité scientifique et croyances individuelles : stratégies d'adaptation des soignants à la maladie grave. *Anthropologie et Société*. 34(3) : 230-248.
- Vella R., Fontas M., Kongsbak I., Giboreau A. (2015). The impact of chemotherapy on taste and smell. *Journal of Food and Hospitality Research*. 4 : 31-36.
- Vennin P., Taïeb S., Carpentier P. (2001). Le patient face aux choix thérapeutiques en cancérologie : vers une décision partagée ? *Bulletin du Cancer*. 88(4) : 391-397.
- Viot M., Vaillant Z., Harel L., Rican S., Dauchez MB., Baron M., Ndiaye El Hadji Malik Lam, Delpech E., Bréchenade S., El Ghozi L., Salem G. (2015). Transfert de connaissances pour réduire les inégalités infra-communales d'accès au dépistage du cancer du sein. *Santé Publique*. Vol. 27(3) : 321-330.
- Wagner T.H., Baker LC., Bundorf MK., Singer S. (2004). Use of the Internet for health information by the chronically ill. *Preventing chronic disease*. 1(4) : A13.
- Wardle J., Haese A.M, Steptoe A., Nillapun M., Jonwutiwes K., Bellisle F. (2004). Gender differences in food choice : the contribution of health beliefs and dieting. *Annals of Behavioral Medicine*. 7(2) : 107-116
- Wardle J., Parmenter K., Waller J. (2000). Nutrition knowledge and food intake. *Appetite*. 34(3) : 269-275.
- Watson M., Greer S., Pruyn J., Van Den Borne B. (1990). Locus of control and adjustment to cancer. *Psychol Rep*. 66 : 39-48.
- Weber M. (1959 [1919]). *Le savant et le politique*, Paris, PUF.
- Weber M. (1971, [1921]). *Economie et société, Tome 1 : les catégories de la sociologie*, Paris, Plon.

- Weinman J., Petrie KJ., Moss-Morris R., Horne R. (1999). The illness perception questionnaire : a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*. 11(3) : 431-445.
- Wickham RS., Rehwaldt M., Kefer C., Shott S., Abbas K., Glynn-Tucker E., Potter C., Blendowski C. (1999). Taste changes experienced by patients receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 26(4) : 697-706.
- Willcox SJ., Stewart BW., Sitas F. (2011). What factors do cancer patients believe contribute to the development of their cancer ? *Cancer Causes Control*. 22 : 1503-1511.
- Willem JP. (2014). *Le jeûne, une méthode naturelle de santé et longévité*. Paris : G. Trédaniel. 191 p.
- Wold KS., Byers T., Crane LA., Ahnen D. (2005). What do cancer survivors believe causes cancer ? *Cancer Causes and Control*. 16 : 115-123.
- Woods LM., Rachet B., Coleman MP. (2006). Origins of socio-economic inequalities in cancer survival : a review. *Annals of Oncology*. 17(1) : 5-19.
- World Cancer Research Fund, American Institute for Cancer Research (2007). *Food nutrition physical activity and the prevention of cancer, global perspective*. Washington DC : AICR. 537 p.
- Young A. (1981). When Rational Man Fall Sick : Some Assumptions Made by Médical Anthropologists. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 5(4) : 317-335.
- Ziebland S. (2004). The importance of being expert : the question for cancer information on the internet. *Social Science & Medicine*. 59(9) : 1783-1793.
- Zorn F. (2010 [1979]). *Mars*. Saint-Amand, Coll Folio. 315 p.

ANNEXES

Annexe 1 : Consentement éclairé	469
Annexe 2 : Niveaux de preuve des relations entre les facteurs nutritionnels et les différentes localisations de cancers (WCRF, AICR, 2015)	470
Annexe 3 : Les catégories du « <i>non comestible</i> » et du « <i>comestible</i> » (Poulain, 2002, 2012a)	471
Annexe 4 : Catégories alimentaires et contextes d'action (Poulain, 2002, 2012a)	473
Annexe 5 : L'espace social alimentaire (Poulain, 2001, 2003, 2012b)	474
Annexe 6 : Le triangle du manger (Corbeau, 2002).....	475
Annexe 7 : Les trajectoires du cancer (Ménoret, 2007 [1999]).....	476
Annexe 8 : Catégories des sources d'information relatives au cancer (Defossez, 2014a)	477
Annexe 9 : Contexte informationnel Alimentation-Cancer (Fontas et al., 2014)	478
Annexe 10 : Modification des consommations d'aliments suite à une modification du goût (Ancellin et al., 2014 – VICAN2)	479
Annexe 11 : Incidence, mortalité et prévalence des cancers bronchiques en France (Globocan, 2012) 480	
Annexe 12 : Guide d'entretien phase Pré-thérapeutique	482
Annexe 13 : Guide d'entretien Cycle 1, Cycle 3, Cycle 4, Cycle 5	491
Annexe 14 : Questionnaire phase Pré-thérapeutique.....	499
Annexe 15 : Questionnaires Cycle 1, Cycle 2, Cycle 3	510
Annexe 16 : <i>Illness Perception Questionnaire</i> (IPQ) (Weinman et al., 1996)	521
Annexe 17 : <i>Cancer Locus of Control Scale</i> (Pruyn et al., 1988 ; Watson et al., 1990 ; Cousson-Gélie et al., 2005)	525
Annexe 18 : Construction de la variable scores « Situation socio-économique ».....	526
Annexe 19 : Les causes du cancer – Analyse de contenu des associations de tout type entre catégories des causes et cancer (Saillant, 1988, 1990)	528
Annexe 20 : Le réseau sémantique du cancer (Saillant, 1988, 1990).....	529
Annexe 21 : Causalités supposées des cancers bronchique par les malades (P2)	530
Annexe 22 : Temporalité supposée des cancers bronchiques (P2).....	533
Annexe 23 : Types d'organisation de la prise en charge nutritionnelle	534
Annexe 24 : Message nutritionnel Alimentation-Cancer retenu par les malades (P2)	535
Annexe 25 : Sources d'informations Alimentation Cancer (P2)	536
Annexe 26 : Organisation de la journée alimentaire et des repas	537

Annexe 27 : Les effets secondaires chimio-induits pendant les phases d'inconfort à s'alimenter (P2)	539
Annexe 28 : Les situations de confort et d'inconfort à s'alimenter	540
Annexe 29 : Adaptations aux situations d'inconfort à s'alimenter	544
Annexe 30 : Nombre de repas pris par jour (P2)	545
Annexe 31 : Relation entre les situations de confort et d'inconfort à s'alimenter et le type de repas (P2)	546
Annexe 32 : Le petit déjeuner (P2)	554
Annexe 33 : Les prises alimentaires hors repas (dont CNO) (P2)	556
Annexe 34 : Relation entre l'alimentation repas et l'alimentation hors repas (P2)	564
Annexe 35 : Relation entre le type de repas et l'alimentation hors repas (P2)	567
Annexe 36 : Relation entre le type de repas et la consommation de pain (P2)	569
Annexe 37 : Personne en charge de la préparation des repas (P2)	576
Annexe 38 : Représentations de l'activité culinaire (P2)	577
Annexe 39 : Adaptations des pratiques culinaires (P2)	578
Annexe 40 : IMC et variation de l'IMC des malades	579
Annexe 41 : Relation entre la suppression de nourritures « incompatibles » et les adaptations des pratiques culinaires (P2)	580
Annexe 42 : Rôle de l'alimentation dans la lutte contre le cancer et l'efficacité des traitements anticancéreux	581
Annexe 43 : Contexte de la consommation des repas au domicile (P2)	582
Annexe 44 : Contexte de la consommation des repas suivant les invitations des proches (P2)	582
Annexe 45 : Influences alimentaires des proches (P2)	583
Annexe 46 : Informer les enfants du diagnostic d'un cancer chez leur parents (Barnes et al., 2000)	584
Annexe 47 : Changements des comportements de vie	586
Annexe 48 : Rôle de l'alimentation pour lutter contre le cancer et mieux supporter les traitements anticancéreux (P2)	587
Annexe 49 : Relation entre l'attention portée à la perte de poids et le rôle de l'alimentation dans la lutte contre le cancer et l'efficacité des traitements anticancéreux	589

Annexe 1 : Consentement éclairé

CONSENTEMENT ETUDE DES ATTITUDES ALIMENTAIRES AU COURS D'UNE CHIMIOTHERAPIE

Madame, Monsieur,

Vous allez recevoir une chimiothérapie pour le traitement de votre cancer. Votre médecin vous a averti des effets secondaires possibles, notamment digestifs (nausées et vomissements), qui sont de moins en moins importants grâce aux traitements qui vont vous être prescrits. Néanmoins, certains patients se plaignent de difficultés alimentaires, de modifications du goût et de l'odorat et d'aversion envers certains aliments. Ces troubles sont mal connus, et mal explorés.

C'est pour cela que nous vous proposons de participer à cette étude portant sur **l'évolution des attitudes alimentaires au cours d'une chimiothérapie**. Cette étude est réalisée dans le service pneumologique du Professeur, en accord avec votre praticien, ainsi que dans quatre autres services de prise en charge des cancers bronchiques en France métropolitaine.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, vous rencontrerez une étudiante en sociologie appliquée à l'alimentation, M^{elle} ... autour de plusieurs questionnaires portant sur vos pratiques alimentaires au moment de vos quatre premières cures de chimiothérapie. Chaque questionnaire vous prendra environ 30 minutes. Nous pourrions ainsi observer des éventuelles perturbations alimentaires provoquées par la chimiothérapie que vous allez recevoir afin d'améliorer la prise en charge nutritionnelle des futurs malades.

Cette étude ne nécessite aucun acte médical.

Les questionnaires seront à compléter pendant vos hospitalisations. Il est possible que l'on vous propose un enregistrement des entretiens que vous pouvez refuser à tout moment.

La participation à cette étude est totalement libre et volontaire.

Des informations médicales strictement nécessaires à cette étude seront recueillies sous le couvert du secret médical.

Vous pouvez refuser de participer à cette étude sans que cela n'altère en rien votre prise en charge par l'équipe médicale.

De même **vous êtes en droit de retirer votre participation à n'importe quel moment, en prévenant oralement M^{elle} ..., sans que vous ne soyez obligé de fournir une justification.**

En connaissance de cause, je consens librement et volontairement de participer à cette étude des attitudes alimentaires au cours d'une chimiothérapie.

Fait à ... le
Nom du patient :
Signature du patient

Fait à le
Nom du médecin :
Signature du médecin

Fait à ... le
Nom de l'enquêteur :
Signature de l'enquêteur

Annexe 2 : Niveaux de preuve des relations entre les facteurs nutritionnels et les différentes localisations de cancers (WCRF, AICR, 2015)

	MOUTH, PHARYNX, LARYNX (2007)	NASOPHARYNX (2007)	OEESOPHAGUS (2007)	LUNG (2007)	STOMACH (2007)	PANCREAS (2012)	GALLBLADDER (2015)	LIVER (2015)	COLORECTUM (2011)	BREAST PREMENOPAUSE (2010)	BREAST POSTMENOPAUSE (2010)	OVARY (2014)	ENDOMETRIUM (2013)	PROSTATE (2014)	KIDNEY (2015)	SKIN (2007)
Foods containing dietary fibre																
Aflatoxins																
Non-starchy vegetables¹																
Allium vegetables																
Garlic																
Fruits²																
Red meat																
Processed meat																
Cantonese-style salted fish																
Diets high in calcium³																
Salt, salted and salty foods																
Glycaemic load																
Arsenic in drinking water																
Maté																
Alcoholic drinks⁴																
Coffee																
Beta-carotene⁵																
Physical activity⁶																
Body fatness⁷																
Adult attained height⁸																
Greater birth weight																
Lactation																

¹ Includes evidence on foods containing carotenoids for mouth, pharynx, larynx; foods containing beta-carotene for oesophagus; foods containing vitamin C for oesophagus.
² Includes evidence on foods containing carotenoids for mouth, pharynx, larynx and lung; foods containing beta-carotene for oesophagus; foods containing vitamin C for oesophagus.
³ For colorectum, evidence is from milk and studies using supplements.
⁴ For liver, based on evidence for alcohol intakes above around 45 grams per day (about 3 drinks a day). For colorectum, convincing increased risk for men and probable increased risk for women.
⁵ For kidney, based on evidence for alcohol intakes up to 30 grams per day (about 2 drinks a day).
⁶ For lung, evidence is from studies using high-dose supplements in smokers.
⁷ Convincing increased risk for colon not rectum.
⁸ Convincing increased risk for oesophageal adenocarcinoma not squamous cell carcinoma. Probable increased risk for advanced not non-advanced prostate cancer.
⁹ Adult attained height is unlikely to directly influence the risk of cancer. It is a marker for genetic, environmental, hormonal and nutritional factors affecting growth during the period from preconception to completion of linear growth.

Annexe 3 : Les catégories du « non comestible » et du « comestible » (Poulain, 2002, 2012a)

Tableau 38 : Les catégories du « non comestible »

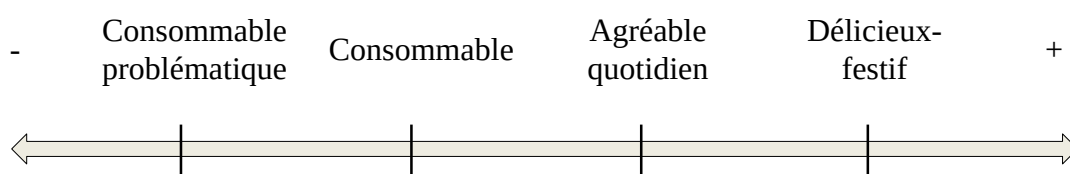
Le toxique	Les produits appartenant à cette catégorie peuvent être objectivement dangereux pour l'homme, mais leur identification n'est pas toujours possible par le mangeur et ils peuvent parfois être présents dans l'alimentation de façon accidentelle.
Tabou/Interdit	Ce sont des produits sur lesquels pèsent des règles culturelles interdisant la consommation alors même qu'ils sont porteurs de nutriments et sont parfois considérés comme parfaitement mangeables dans d'autres espaces culturels. Ces aliments peuvent être l'objet d'interdits de type religieux (comme celui qui touche le bœuf pour les hindous, le porc pour les juifs et les musulmans) ou d'interdits de type laïc (la consommation du chien par exemple, qui fait l'objet de tabou culturel, est de plus interdite par les lois de protection des animaux).
Le non-mangeable dans ma culture	Produits disposant d'une charge nutritionnelle, non considérés comme aliments, mais sur lesquels ne pèsent pas de tabou ou d'interdit forts et dont on accepte cependant l'idée que, dans un autre espace social ou en cas de nécessité ils soient ou puissent être consommés. C'est le cas par exemple des grenouilles ou des escargots pour le Anglo-Saxons.
Le « mangeable mais n'apprécie pas »	Produits appartenant à l'ordre du mangeable dans tous les espaces sociaux, mais n'étant pas particulièrement recherchés par un mangeur donné.
Le comestible objet d'un dégoût individuel	Produits appartenant à l'ordre du mangeable dans tous les espaces sociaux, mais qui font l'objet d'un dégoût pour un mangeur donné.

—	Toxique	Tabou, interdit culturel	Non-mangeable dans ma culture	Comestible non consommé	Mangeable mais n'apprécie pas	Comestible objet d'un dégoût individuel	+



Tableau 39 : Les catégories du « comestible »

Délicieux/festif	Produits alimentaires faisant l'objet, dans un espace social donné, d'une forte valorisation gastronomique. C'est le cas du foie gras ou du gigot d'agneau pour les Français.
Agréable/quotidien	Produits alimentaires ayant une valeur positive dans un registre quotidien.
Consommable	Produits alimentaires considérés comme banals et quotidiens.
Consommable problématique	Produits alimentaires appartenant à l'ordre du mangeable mais présentant un certain nombre de risque sur le court terme (ingestion, TIAC ³⁶⁸) ou posant un certain nombre de problèmes de santé sur le long terme.



³⁶⁸ TIAC : Toxi-infections alimentaires collectives correspondant à l'apparition d'au moins deux cas groupés similaires dont on peut rapporter la cause des troubles (souvent digestifs) à une même origine alimentaire.

Annexe 4 : Catégories alimentaires et contextes d'action **(Poulain, 2002, 2012a)**

REPAS	PLAT	INGREDIENT	ALIMENT	MACRO NUTRIMENT	MICRO NUTRIMENT
Menus	Entrée	Farine	Fruits	Protides	Minéraux
Structure	Plat	Huile	Légumes	Lipides	Vitamines
Combinaison	Garniture	Beurre	Céréales	Glucides	Oméga 3 – 6
Mets et vins	Fromage	Sucre	Viandes	Eau	Antioxydant
Dons et contre dons	Dessert	Sel	Poissons	Alcool	Index- glycémique
	Complément de table		Fromage		
			Lait		
	...	...	...	...	...

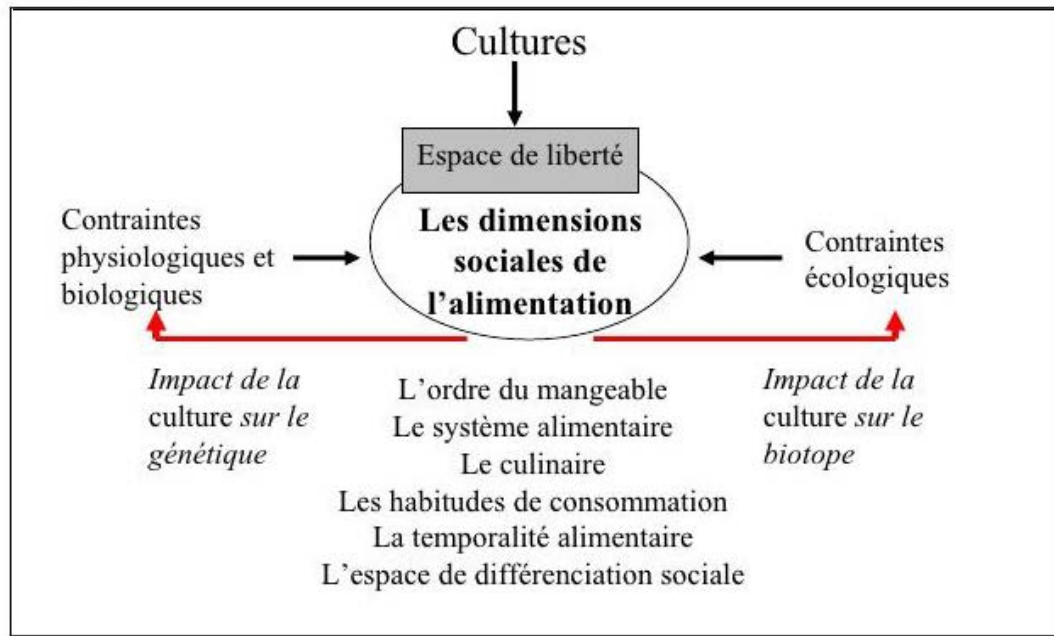
Manière de table

Cuisine

Achat

Nutritionnel

Annexe 5 : L'espace social alimentaire (Poulain, 2001, 2003, 2012b)



Annexe 6 : Le triangle du manger (Corbeau, 2002)

Figure 1

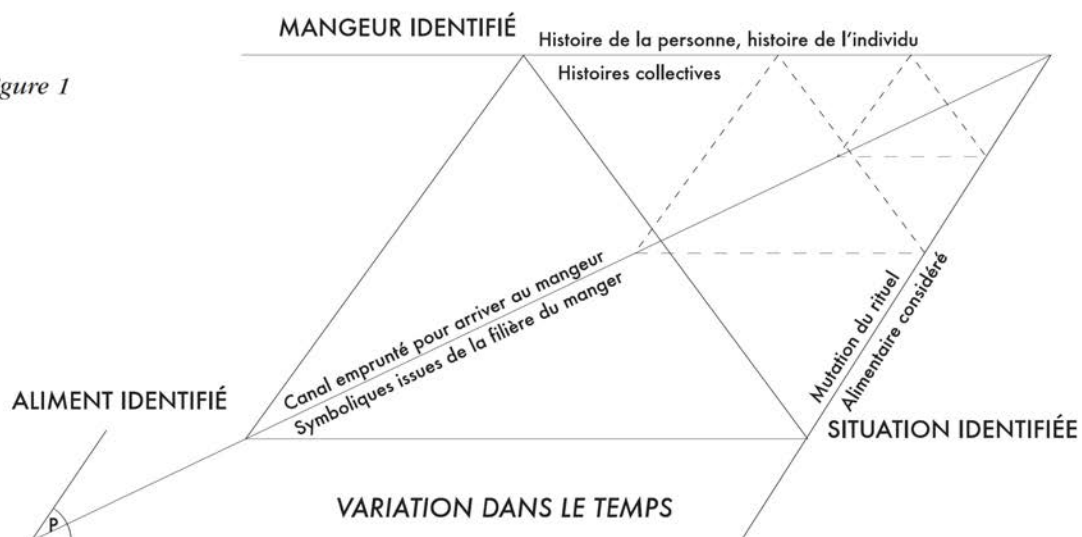
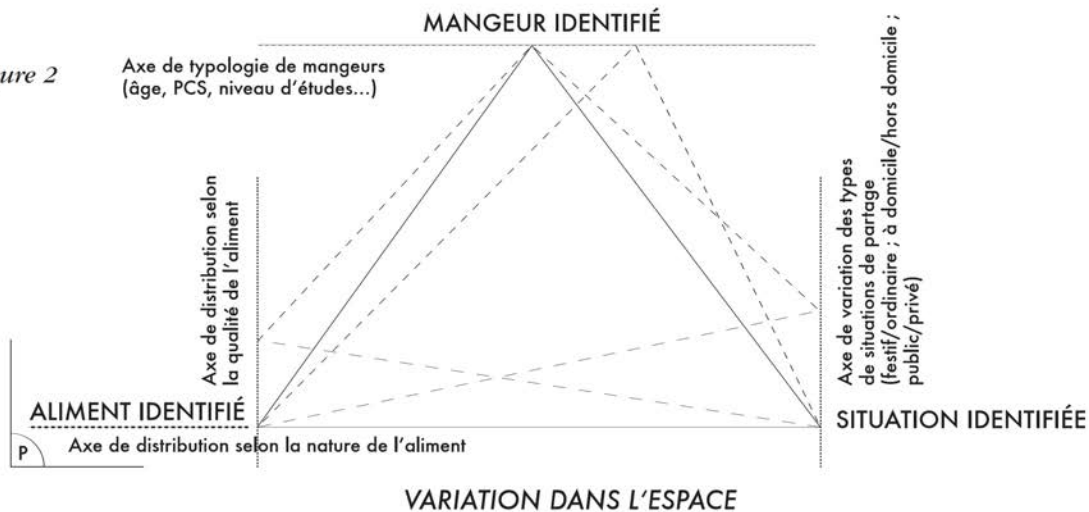
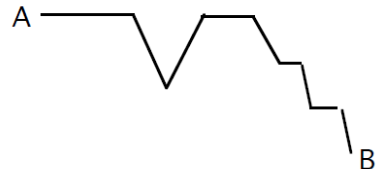
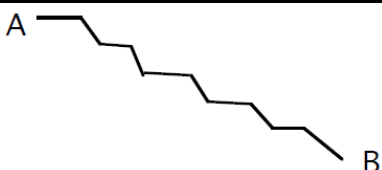


Figure 2



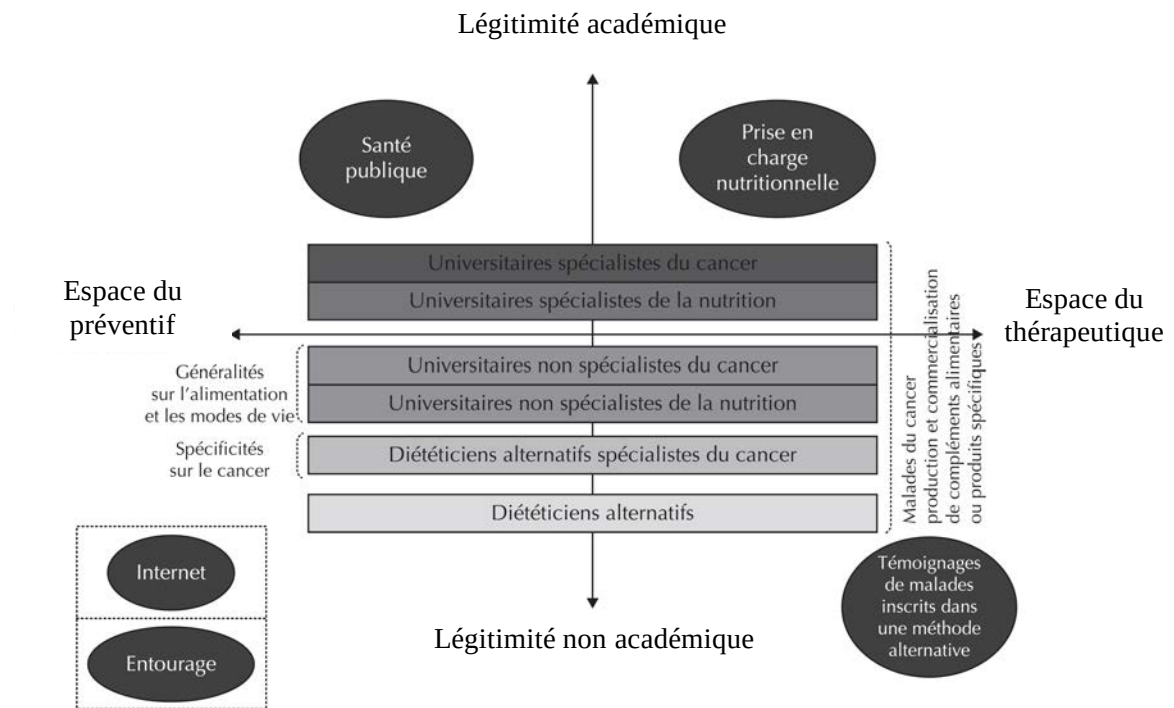
Annexe 7 : Les trajectoires du cancer (Ménoret, 2007 [1999])

TRAJECTOIRE SIMPLE	
Le traitement médical est efficace, les symptômes disparaissent et permettent un retour à l'état de santé initial	
TRAJECTOIRE INVALIDANTE	
Le traitement médical permet la stabilisation de la maladie, mais la présence de séquelles irréversibles et invalidantes ne permettent pas le retour à l'état de santé initial	
TRAJECTOIRE SIMPLE PUIS DECROISSANTE	
Une dégradation continue succède une trajectoire simple et mène le malade jusqu'à la mort	
TRAJECTOIRE DECROISSANTE	
Une dégradation continue est présente malgré toute intervention médicale en amenant le malade jusqu'à la mort	
TRAJECTOIRE SANS REPONSE	
Les traitements médicaux n'ont aucune efficacité	
TRAJECTOIRE A REPONSE DIFFEREE	
L'état de santé initial revient après des phases de dégradation.	

Annexe 8 : Catégories des sources d'information relatives au cancer (Defossez, 2014a)

		CATEGORIES DE SOURCES D'INFORMATION	EXEMPLE
Logique professionnelle	1	Le personnel de santé de l'hôpital	Oncologues, chirurgiens, infirmiers, aides-soignants, psychologues, nutritionnistes
	2	Le personnel de santé extérieur à l'hôpital	Médecins généralistes, spécialistes, pharmaciens, kinésithérapeutes, infirmiers à domicile
	3	Les professionnels des médecines alternatives	Guérisseurs, sophrologues, acupuncteurs, phytothérapeutes, homéopathes
Logique des proches et des pairs	4	Les proches travaillant dans le milieu de la santé	Frère médecin, fille infirmière, amie, secrétaire médicale
	5	Les proches « initiés »	Sœur atteinte de cancer, ami ayant eu un proche atteint de cancer, conjoint recherchant des informations sur le cancer
	6	Les pairs	Autres patients de l'hôpital traités pour un cancer
Logique non-relationnelle	7	Les dispositifs institutionnels de santé	Associations de malades, documentations hospitalières, services d'information
	8	Les médias	Internet, émissions de télévision et de radio sur la santé, livres, magazines

Annexe 9 : Contexte informationnel Alimentation-Cancer **(Fontas et al., 2014)**



Annexe 10 : Modification des consommations d'aliments suite à une modification du goût (Ancellin et al., 2014 – VICAN2)

A MODIFIE SON ALIMENTATION SUITE A UNE MODIFICATION DE SON GOUT		
	NON (%)	OUI (%)
Aliments moins consommées ou supprimés		
Viandes	26,6	36,7 * * *
Sucreries-pâtisseries	26,6	23,4 ns
Aliments gras	38,4	30,4 *
Féculents	13,0	13,0 ns
Légumes	16,6	16,7 ns
Produits laitiers	11,6	10,7 ns
Aliments plus consommés ou ajoutés		
Poissons	14,9	15,9 ns
Fruits	35,3	30,4 ns
Aliments « bio »	3,9	1,5 ns
Féculents	16,3	14,9 ns
Légumes	63,8	49,7 * * *
Produits laitiers	4,3	11,8 * * *

***, **, *, ns : respectivement à $p < 0,001$; $p < 0,01$; $p < 0,05$ (test du χ^2 de Pearson).

Annexe 11 : Incidence, mortalité et prévalence des cancers bronchiques en France (Globocan, 2012)

Tableau 40 : Estimation de l'incidence, mortalité et prévalence à 5 ans des cancers chez les hommes en France, en 2012

CANCER	INCIDENCE			MORTALITY			5-YEAR PREVALENCE		
	NUMBER	(%)	ASR (W)	NUMBER	(%)	ASR (W)	NUMBER	(%)	PROP.
Lip, oral cavity	3702	1.9	7.8	1136	1.3	2.1	10475	1.9	42.0
Nasopharynx	200	0.1	0.5	92	0.1	0.2	568	0.1	2.3
Other pharynx	4168	2.1	8.8	1737	1.9	3.4	10939	2.0	43.9
Oesophagus	3256	1.7	6.1	2996	3.3	5.2	4520	0.8	18.1
Stomach	4261	2.2	7.0	2847	3.2	4.4	6971	1.3	28.0
Colorectum	21524	11.1	36.1	8991	10.0	12.9	65163	11.9	261.4
Liver	6500	3.3	11.3	5926	6.6	9.6	6733	1.2	27.0
Gallbladder	1158	0.6	1.7	482	0.5	0.7	1512	0.3	6.1
Pancreas	4555	2.3	8.1	4909	5.4	8.0	3256	0.6	13.1
Larynx	2825	1.5	5.6	972	1.1	1.7	9276	1.7	37.2
Lung	28033	14.4	52.0	22907	25.4	39.9	38076	6.9	152.7
Melanoma of skin	4720	2.4	10.0	1055	1.2	1.9	18779	3.4	75.3
Kaposi sarcoma	23	0.0	0.1	13	0.0	0.0	70	0.0	0.3
Prostate	56841	29.2	98.0	8606	9.6	10.0	224299	40.9	899.8
Testis	2332	1.2	7.6	98	0.1	0.3	10513	1.9	42.2
Kidney	7358	3.8	14.1	2894	3.2	4.5	23150	4.2	92.9
Bladder	9283	4.8	15.1	3654	4.1	5.0	28439	5.2	114.1
Brain, nervous system	2670	1.4	6.1	1940	2.2	4.0	2983	0.5	12.0
Thyroid	1647	0.8	4.1	158	0.2	0.3	7156	1.3	28.7
Hodgkin lymphoma	874	0.4	2.5	175	0.2	0.4	3153	0.6	12.6
Non-Hodgkin lymphoma	6282	3.2	12.0	2310	2.6	3.5	16910	3.1	67.8
Multiple myeloma	3287	1.7	5.6	1416	1.6	2.0	8849	1.6	35.5
Leukaemia	5454	2.8	10.2	3196	3.5	4.8	14177	2.6	56.9
All cancers excl. non-melanoma skin cancer	194552	100.0	356.0	90111	100.0	143.4	548788	100.0	2201.5

Incidence and mortality data for all ages. 5-year prevalence for adult population only. ASR (W) and proportions per 100,000.

Tableau 41 : Estimation de l'incidence, mortalité et prévalence à 5 ans des cancers chez les femmes en France, en 2012

CANCER	INCIDENCE			MORTALITY			5-YEAR PREVALENCE		
	NUMBER	(%)	ASR (W)	NUMBER	(%)	ASR (W)	NUMBER	(%)	PROP.
Lip, oral cavity	2076	1.3	3.5	456	0.7	0.6	5580	1.2	20.8
Nasopharynx	101	0.1	0.2	35	0.1	0.1	272	0.1	1.0
Other pharynx	993	0.6	1.9	302	0.5	0.5	2633	0.5	9.8
Oesophagus	1159	0.7	1.7	830	1.3	1.0	1507	0.3	5.6
Stomach	2246	1.5	2.8	1565	2.4	1.8	3584	0.7	13.3
Colorectum	19301	12.5	24.9	8157	12.7	8.0	57698	11.9	214.8
Liver	1832	1.2	2.5	2124	3.3	2.3	1827	0.4	6.8
Gallbladder	1354	0.9	1.4	650	1.0	0.6	1745	0.4	6.5
Pancreas	4594	3.0	5.8	4679	7.3	5.1	3226	0.7	12.0
Larynx	519	0.3	1.0	128	0.2	0.2	1695	0.4	6.3
Lung	12010	7.8	20.2	8527	13.2	12.9	16735	3.5	62.3
Melanoma of skin	5151	3.3	10.6	776	1.2	1.1	20754	4.3	77.3
Kaposi sarcoma	8	0.0	0.0	2	0.0	0.0	24	0.0	0.1
Breast	48763	31.5	89.7	11933	18.5	16.4	207102	42.9	771.0
Cervix uteri	2862	1.8	6.8	1167	1.8	1.9	10606	2.2	39.5
Corpus uteri	6852	4.4	10.7	2148	3.3	2.4	25666	5.3	95.6
Ovary	4592	3.0	7.9	3389	5.3	4.3	11590	2.4	43.2
Kidney	3665	2.4	5.9	1292	2.0	1.4	11152	2.3	41.5
Bladder	1892	1.2	2.2	1120	1.7	1.0	5721	1.2	21.3
Brain, nervous system	2097	1.4	4.3	1346	2.1	2.4	2261	0.5	8.4
Thyroid	5056	3.3	12.6	234	0.4	0.2	22162	4.6	82.5
Hodgkin lymphoma	883	0.6	2.7	130	0.2	0.2	2932	0.6	10.9
Non-Hodgkin lymphoma	5230	3.4	7.6	1970	3.1	1.9	13904	2.9	51.8
Multiple myeloma	2735	1.8	3.6	1348	2.1	1.3	7239	1.5	27.0
Leukaemia	3726	2.4	6.2	2516	3.9	2.8	9416	1.9	35.0
All cancers excl. non-melanoma skin cancer	154874	100.0	261.9	64461	100.0	79.0	483249	100.0	1799.1

Incidence and mortality data for all ages. 5-year prevalence for adult population only. ASR (W) and proportions per 100,000.

Annexe 12 : Guide d'entretien phase Pré-thérapeutique

PARCOURS DE VIE				
DIMENSIONS	OBJECTIFS	INDICATEURS	QUESTIONS	RELANCES
Situation familiale	Définir la situation familiale du malade : structuration de sa famille, relations intrafamiliales = rôle de l'entourage familial avant la maladie = rôle du conjoint dans le couple = rôle du conjoint dans le début de la maladie	Le couple	Est-ce que vous avez un conjoint ?	Depuis combien de temps êtes-vous avec votre conjoint actuel ? Quel âge à votre conjoint ? Quelle est sa profession ?
			Est-ce que vous avez eu d'autre conjoint ?	
			Avez-vous des enfants ?	Quel âge ont-ils ? Quelle est leur profession ? A quelle fréquence les voyez-vous ? Pour quelles occasions ?
			Avez-vous des petits enfants ?	Quel âge ont-ils ? A quelle fréquence les voyez-vous ? Pour quelles occasions ?
			Est-ce que vous avez des frères et des sœurs ?	Est-ce que vous entretenez de bonnes relations avec vos frères et sœurs ?
	Définir la situation familiale du malade : structuration de la vie familiale après une séparation = rôle de l'entourage familial pendant la maladie = quel proche est susceptible de remplacer le conjoint en début de maladie	Le célibat / Le divorce	Depuis combien de temps êtes-vous célibataire ?	Est-ce que vous avez entretenu de bonnes relations avec votre ex-époux(se) ? A quelle fréquence la/le voyez-vous ?
		Les enfants	Avez-vous des enfants ?	Quel âge ont-ils ? Quelle est leur profession ? A quelle fréquence les voyez-vous ? Pour quelles occasions ?
			Avez-vous des petits enfants ?	Quel âge ont-ils ? A quelle fréquence les voyez-vous ? Pour quelles occasions ?

			<i>Est-ce que vous avez des frères et des sœurs ?</i>	<i>Est-ce que vous entretenez de bonnes relations avec vos frères et sœurs ?</i>
Parcours professionnel	Définir l'environnement professionnel du malade, l'impact de la maladie dans l'activité professionnelle : restructuration des activités quotidiennes du malade = conséquence de la maladie sur la profession	La profession	<i>Est-ce que vous avez une activité professionnelle ?</i>	
			<i>Quelle est votre profession ?</i>	<i>Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ?</i>
			<i>Depuis combien temps avez-vous cessé votre activité professionnelle ?</i>	<i>Quelle activité professionnelle exercez-vous ? Pour quelles raisons avez-vous cessé votre activité professionnelle ? Êtes-vous en arrêt maladie ?</i>
		La retraite	<i>Êtes-vous à la retraite ?</i>	<i>Depuis combien de temps êtes-vous retraité ? Quelle profession exercez-vous ?</i>
Activités et loisirs	Définir les activités réalisées par le malade avec l'ensemble de son réseau social = occupations journalières du malade = structuration des activités avec le conjoint, les amis et seul	Activité avec le conjoint	<i>Quelles activités faites-vous avec votre conjoint ?</i>	<i>Depuis combien de temps faites-vous ces activités ? A quelle fréquence ?</i>
		Activité avec les ami(e)s	<i>Quelles activités faites-vous avec vos amis ?</i>	<i>Depuis combien de temps faites-vous ces activités ? A quelle fréquence ? Depuis combien de temps connaissez-vous ces personnes ? Où les avez-vous rencontrées ?</i>
			<i>Est-ce que vous recevez des amis ou de la famille pour le repas ? Comment s'organise le repas quand vous recevez des amis ou votre famille ?</i>	<i>A quelle fréquence ? Qui décide de la composition du menu ? Qui cuisine ? Qui reçoit ?</i>
			<i>Qu'est-ce que vous appréciez/ qu'est ce que vous n'appréciez pas quand vous recevez des</i>	

			<i>amis pour le repas ?</i>	<i>A quelle fréquence ?</i>
			<i>Est-ce que vous allez chez des amis pour le repas ?</i> <i>Qu'est-ce que vous appréciez/ qu'est-ce que vous n'appréciez pas quand vous allez chez des amis pour le repas ?</i>	
		Activité seul	<i>Quelles activités faites-vous seul ?</i>	<i>Depuis combien de temps faites-vous ces activités ?</i> <i>A quelle fréquence ?</i> <i>Pour quelles raisons faites-vous ces activités ?</i>

LES HABITUDES ALIMENTAIRES				
DIMENSIONS	OBJECTIFS	INDICATEURS	QUESTIONS	RELANCES
Structuration de la consommation alimentaire	Définir la consommation alimentaire du malade à son domicile = structuration de la consommation quotidienne du malade = rituels accordés à la consommation	La consommation alimentaire à la maison	<i>Comment se passe chacun de vos repas (petit déjeuner, déjeuner, dîner et collation) dans votre foyer ?</i>	<i>Dans quelles pièces se passent les repas ?</i> <i>Combien de repas faites-vous par jour ?</i> <i>Quelles sont les horaires des repas ?</i> <i>Avec quelle(s) personne(s) prenez vous chacun de vos repas ?</i> <i>Combien de temps dure le repas ?</i>
			<i>Est-ce que vous pouvez me raconter comment ce sont passés vos repas (petit déjeuner, déjeuner, goûter et dîner) d'hier et d'avant-hier ?</i>	<i>Qu'est-ce que vous avez mangé ?</i> <i>Qui a cuisiné les repas ?</i> <i>Avec qui vous avez mangé ?</i> <i>Dans quelle pièce avez-vous mangé ?</i> <i>Combien de temps ont duré les repas ?</i> <i>Qu'est-ce que vous avez apprécié dans vos repas ?</i> <i>Qu'est-ce que vous n'avez pas apprécié dans vos repas ?</i>

	Définir la structuration alimentaire du malade sur son lieu de travail = organisation de la prise alimentaire au travail = contrainte de l'alimentation du restaurant d'entreprise	La consommation alimentaire sur le lieu de travail	Comment vous organisez-vous pour manger le midi quand vous êtes au travail ?	Est-ce que vous mangez au restaurant d'entreprise ? Est-ce que vous vous préparez à manger ? Est-ce que vous allez au restaurant avec vos collègues ? Est-ce que vous mangez à votre domicile ? Avec quelle(s) personne(s) vous mangez Qu'est-ce que vous mangez ?
La néophilie alimentaire	Définir la nature de la consommation alimentaire du malade au travers de ses préférences alimentaires = aliments et préparations étant appréciés = définition de l'alimentation quotidienne et occasionnelle = représentation des aliments et des préparations consommés quotidiennement et occasionnellement	Les préférence alimentaires	Quels sont les aliments et les préparations quotidiennes que vous appréciez ? Quels sont les aliments et les préparations plus occasionnelles que vous appréciez ?	Est-ce que vous consommez ces aliments et préparations régulièrement ? Comment avez-vous connue ces aliments et ces préparations ? Qui vous a fait connaître ces préparations ? Quels sont les aliments et les préparations que vous consommez plusieurs fois dans la semaine ? Pouvez vous me dire quels aliments et préparation avez-vous consommez plusieurs fois cette semaine ? Pourquoi s'agit-il d'aliments et de préparations que vous consommez régulièrement ? Comment avez-vous connue ces aliments et ces préparations ? Qui vous a fait connaître ces préparations ? Pourquoi s'agit-il d'aliments et de préparations que vous consommez qu'occasionnellement ?

	= attirance pour le sucré ou le salé = évolution des préférences	Les goûts	Quels sont les goûts que vous appréciez ?	Est-ce que vous avez une préférence pour le sucré, le salé, l'acide, l'amer ou autre ? Est-ce que vous avez toujours eu ces préférences ? Pouvez-vous me citer quelques aliments en lien avec ces saveurs que vous aimez ?
	= rôle des odeurs alimentaires et culinaires dans la préparation et dans la consommation des repas	Les odeurs	Quelles sont les odeurs alimentaires que vous appréciez ? Quelles odeurs culinaires appréciez-vous ?	Pouvez-vous me citer quelques aliments en lien avec ces odeurs que vous aimez ? Est-ce que les odeurs culinaires vous mettent en appétit ? Est-ce que vous attachez une importance à l'odeur des aliments et des préparations, avant et pendant la préparation culinaire et avant et pendant la consommation ?
Les attentes du mangeur dans l'incorporation de l'aliment sur le plan nutritionnel	Définir les intérêts nutritionnels que porte le malade à son alimentation = rôle nutritionnel de chaque aliment = représentation symbolique de la consommation de certains aliments = représentation symbolique de la consommation de certains aliments pour la maladie	Aspect nutritionnel de l'alimentation	Quelle importance accordez-vous à la valeur énergétique des aliments ? Est-ce que vous avez tendance à grignoter dans la journée ? Est-ce que vous avez banni des aliments ou des préparations de votre alimentation sur le plan nutritionnel ?	Est-ce que d'une manière générale vous faites attention à équilibrer votre alimentation ? Qu'est-ce que vous manger dans ce cas là ? Combien de fois grignoter vous dans une journée ? Pour quelles raisons grignoter-vous ? Est-ce qu'il s'agit d'un aspect positif ou négatif de votre alimentation ? Est-ce qu'il vous est arrivé de suivre un régime ? pour quelle raison ? (santé / poids) Est-ce que vous suivez un régime

				<i>particulier en ce moment ? Pour quelle raison ?</i>
La néophobie alimentaire	Définir la nature de la consommation alimentaire du malade au travers des dégoûts alimentaires	Les dégoûts alimentaires	<i>Quels sont les aliments et les préparations quotidiennes que vous n'appréciez pas ?</i>	<i>Pour quelles raisons n'appréciez-vous pas ces aliments ou ces préparations ? Est-ce qu'il vous arrive de les consommer ? Comment réagissez-vous ?</i>
	= les dégoûts pour le salé ou le sucré = évolution des dégoûts	Les goûts	<i>Quels sont les goûts que vous n'appréciez pas ?</i>	<i>Est-ce que vous avez un rejet particulier pour le sucré, le salé, l'acide, l'amer ou autre ? Est-ce que vous avez toujours eu ces dégoûts ? Pouvez-vous me citer quelques aliments en lien avec ces saveurs que vous n'aimez pas ?</i>
	= les dégoûts pour les odeurs alimentaires et culinaires = évolution de ces dégoûts	Les odeurs	<i>Quelles sont les odeurs alimentaires que vous n'appréciez pas ? Quelles odeurs culinaires n'appréciez-vous pas ?</i>	<i>Pouvez-vous me citer quelques aliments en lien avec ces odeurs que vous n'aimez pas ? Est-ce que certaines odeurs culinaires peuvent être une source de dégoût ? Est-ce que ces odeurs peuvent vous freiner pour la consommation de la préparation ?</i>

ACHATS ET PRATIQUES CULINAIRES				
DIMENSIONS	OBJECTIFS	INDICATEURS	QUESTIONS	RELANCES
Les techniques d'achats	Définir les techniques d'achats du malade en relation avec les pratiques culinaires	L'achat	<i>Est-ce que vous faites les achats alimentaires ?</i>	<i>Est-ce que vous appréciez ces moments ?</i>
	= structuration de la décision d'achat dans le foyer		<i>Comment structurez-vous vos achats alimentaires</i>	<i>A quelle fréquence achetez-vous des denrées alimentaires ? Dans quelles structures vous approvisionnez-vous ? Pour quels types d'aliments ?</i>

				<i>Est-ce que vous réfléchissez à l'avance aux achats que vous allez faire ? Quelles sont les denrées alimentaires que vous achetez systématiquement ? Comment sélectionnez-vous les denrées alimentaires que vous allez acheter ?</i>
Les techniques culinaires	Définir les pratiques culinaires utilisées par le malade en réponses à ses préférences et à ses rejets alimentaires = structuration de l'activité culinaire dans le foyer = participation du malade à la cuisine	La pratique culinaire	<i>Est-ce que vous cuisinez ? Quelles autres personnes cuisinent dans votre foyer ? Pour quelle raison ne cuisinez-vous pas ?</i>	<i>A quelle fréquence ?</i>
				<i>Est-ce que vous observez quand la personne qui prépare le repas cuisine ? Est-ce que vous êtes curieux ? Est-ce que vous guidez la personne qui cuisine dans ses choix d'achat et de préparations ?</i>
				<i>Que faites vous pendant la préparation du repas ? Cela vous importe de savoir ce que vous allez manger ? Pour quelles raisons ?</i>
		Les sensations recherchées au travers des techniques culinaires	<i>Qu'elles sont les éléments que vous recherchez lors d'une préparation culinaire ?</i>	<i>Quand vous cuisinez, est-ce que se sont vos sens qui vous guident ? Est-ce qu'il y a d'autres éléments qui peuvent vous aider à déterminer ce que vous allez cuisiner ? (recette, technique, personnes consommant le repas...)</i>
		Choix des techniques culinaires	<i>Comment, dans la vie de tous les jours, choisissez-vous ce que vous allez manger ?</i>	<i>Est-ce que la composition du repas est réfléchi à l'avance ou bien intuitive ? Est-ce que vous réalisez vos achats alimentaires en fonction des préparations que vous allez réaliser ?</i>

L'ARRIVEE DE LA CHIMIOTHERAPIE				
DIMENSIONS	OBJECTIFS	INDICATEURS	QUESTIONS	RELANCES
La maladie impacte l'alimentation du patient avant le traitement	Définir les conséquences de la maladie sur l'alimentation avant le traitement = modification gustative / olfactive = perte / augmentation de l'appétit = diminution / augmentation de certains aliments = redéfinition des préférences et des goûts alimentaires	Les changements actuels	<i>Est-ce que vous avez constaté des changements dans vos habitudes et dans vos pratiques alimentaires depuis la déclaration de la maladie ?</i>	<i>Est-ce que vous avez des attirances pour certains aliments que vous n'aviez pas avant ?</i> <i>Est-ce que vous avez des attirances pour certains goût /odeurs / textures/ aspects visuels / éléments sonores (alimentaires ou non) ?</i> <i>Est-ce que des saveurs ou des odeurs (alimentaires ou non) vous semblent plus prononcées ?</i> <i>Est-ce que cela occasionne une gêne lors de vos repas ?</i> <i>Est-ce que vous avez des dégoûts pour certains aliments ou préparations ?</i> <i>Est-ce que vous avez des dégoûts pour certains goût /odeurs / textures/ aspects visuels / éléments sonores (alimentaires ou non) ?</i>
	Définir les connaissances du malade sur les possibilités de perturbations = renseignements médicaux = recherches personnelles = appréhension des changements	Les changements pouvant être apportés par la maladie et le traitement	<i>Est-ce que vous pensez que la maladie et que le traitement que vous allez avoir auront un impact sur vos pratiques et vos habitudes alimentaires ?</i>	<i>De quelle nature seront ces changements ?</i>
Les représentations des changements			<i>Est-ce que vous vous êtes renseigné sur ces changements ?</i>	<i>Auprès de qui ?</i>
			<i>Est-ce que les médecins, les infirmières ou d'autres personnels de soins vous ont parlé des éventuelles conséquences de votre maladie</i>	<i>Qu'est-ce qu'ils vous ont dit ?</i> <i>Avez-vous rencontré la diététicienne ?</i> <i>Qu'est-ce qu'elle vous a dit ?</i>

			<i>et de votre traitement sur votre alimentation ?</i>	
			<i>Auriez-vous souhaité avoir plus d'informations à ce sujet ? Quels types d'informations vous attendiez vous à avoir ?</i>	<i>Est-ce des informations en termes de d'aliments à privilégier ou à éviter ? Est-ce des informations en termes de techniques culinaires ? Est-ce des informations plus détaillées sur les réelles perturbations qu'engendre le traitement sur l'alimentation ?</i>
			<i>Est-ce que vous appréhendez ces changements ?</i>	<i>Quelles en sont les raisons ?</i>

Annexe 13 : Guide d'entretien Cycle 1, Cycle 3, Cycle 4, Cycle 5

LES EFFETS SECONDAIRES				
DIMENSIONS	OBJECTIFS	INDICATEURS	QUESTIONS	RELANCES
La maladie et le traitement engendrent des effets secondaires	Identifier les effets secondaires et leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient et son entourage	Les effets secondaires	<i>Est-ce que vous avez eu des effets secondaires depuis que vous avez commencé votre traitement ?</i> <i>Est-ce que vous appréhendez les effets secondaires pouvant être engendrés par votre troisième traitement ?</i>	<i>Quels types d'effets secondaires avez vous eu ?</i> <i>A quel moment ces effets secondaires sont-ils apparus ? C1 ? C2 ?</i> <i>Est-ce que vous vous étiez renseigné sur ces effets secondaires ?</i> <i>Auprès de qui (malades, personnel de soin) ?</i> <i>A quel moment ? Est-ce que vous aviez déjà eu des effets secondaires avant cette démarche ?</i> <i>Est-ce que vous vous êtes renseigné sur ces éventuels effets secondaires ?</i> <i>Auprès de qui (malades, personnel de soin) ?</i> <i>Quand ?</i>
			<i>Quelles conséquences engendrent ces effets secondaires dans votre vie quotidienne ?</i>	<i>Quelles sont les conséquences pour vos activités et vos loisirs ?</i> <i>Quelles sont les conséquences pour votre couple ?</i> <i>Quelles sont les conséquences pour votre vie sociale ?</i>
			<i>Comment gérez-vous ces perturbations ?</i>	<i>Qui vous aide à surmonter ces perturbations ?</i>

				Vous êtes vous tournez vers des structures spécialisées (associations) ?

L'ALIMENTATION				
DIMENSIONS	OBJECTIFS	INDICATEURS	QUESTIONS	RELANCES
Structuration de la consommation alimentaire	Définir la consommation alimentaire du malade à son domicile = structuration de la consommation quotidienne du malade = rituels accordés à la consommation	La consommation alimentaire à la maison	Comment se passe chacun de vos repas (petit déjeuner, déjeuner, dîner et collation) dans votre foyer ?	Dans quelles pièces se passent les repas ? Combien de repas faites-vous par jour ? Quelles sont les horaires des repas ? Avec quelle(s) personne(s) prenez vous chacun de vos repas ? Combien de temps dure le repas ?
			Est-ce que vous pouvez me racontez comment ce sont passés vos repas (petit déjeuner, déjeuner, goûter et dîner) d'hier et d'avant-hier ?	Qu'est-ce que vous avez mangé ? Qui a cuisiné les repas ? Avec qui vous avez mangé ? Dans quelle pièce avez-vous mangé ? Combien de temps ont duré les repas ? Qu'est-ce que vous avez apprécié dans vos repas ? Qu'est-ce que vous n'avez pas apprécié dans vos repas ?
Perturbations de la consommation alimentaire	Définir les modifications alimentaires du malade	La consommation alimentaire	Avez-vous constatez des modifications de vos habitudes alimentaires depuis le début de votre traitement ?	S'agit-il de modification de structure : heure, composition, lieu, accompagnant, durée ? S'agit-il d'une diminution de l'appétit et de la soif ? S'agit-il de dégoûts alimentaires ? Qu'est-ce que vous appréciiez et qu'est-ce que vous n'appréciez pas pendant les repas ?
		La consommation	Etes-vous allez manger chez des	Pouvez vous me raconter comment

		alimentaire à l'extérieur	amis, dans la famille ou au restaurant ?	s'est passé le repas ? Qu'est-ce que vous avez apprécié pendant le repas ? Qu'est-ce que vous n'avez pas apprécié pendant le repas ?
Perturbations sensorielles		Les préférences alimentaires	Quels sont les aliments et les boissons que vous consommez le plus régulièrement ?	Quelles raisons vous amènent à consommer ces aliments ? Est-ce par habitude ? Est-ce par goût ? par envie ? Est-ce par contrainte ? Est-ce par nécessité ?
			Quels sont les aliments et les boissons que vous appréciez plus depuis le début de votre traitement ?	Est-ce que vous appréciez plus le salé, le sucré, l'acide ou l'amer ?
			Qui décide du « menu » de chaque repas ?	Qui prépare le repas ? Est-ce que vous cuisinez ? Est-ce que des éléments comme les odeurs vous dérangent pendant la préparation du repas ? Est-ce que vous dites ce que vous avez envie de manger ? Est-ce que vous mangez ce qu'on vous propose ?
			Est-ce que vous avez une influence sur la décision des repas ? Comment structurez-vous cette décision ?	Est-ce que c'est vous qui choisissez la composition, l'heure, le lieu, l'accompagnant du repas ? Est-ce qu'il s'agit d'une décision plus ou moins réfléchie ou bien est-ce qu'elle est spontanée ? Quels sont les éléments qui influencent cette décision ? (envie spontanée, odeurs dans la cuisine, habitude)

		Les rejets alimentaires	<i>Quels sont les aliments et les boissons que vous appréciez moins ou que vous n'appréciez plus depuis le début de votre traitement ?</i>	<i>Est-ce que c'est du à une accentuation du goût et des odeurs de cet aliment ou de cette boisson ? Est-ce que c'est du à une dénaturation complète de cet aliment ou de cette boisson ? Est-ce que c'est du à un dégoût pour la texture de l'aliment ? Est-ce que c'est du à un effet non désirable de la consommation de cet aliment ou de cette boisson (non recommandé, vomissement) ?</i>
		Eléments favorisant la consommation alimentaires	<i>Quels sont les éléments environnementaux qui vous incitent à manger ?</i>	<i>Est-ce les aliments ? la situation ? le lieu ? l'accompagnant ?</i>
Perturbations nutritionnelles	Définir l'impact nutritionnel du nouveau modèle alimentaire du malade	L'amaigrissement	<i>Avez-vous eu des conséquences nutritionnelles depuis le début de votre traitement ?</i>	<i>Est-ce que vous avez perdu du poids ? Qu'est-ce que cette perte de poids signifie pour vous</i>
		L'enrichissement de l'alimentation	<i>Est-ce que vous avez un régime alimentaire enrichi ?</i>	<i>Est-ce que vous enrichissez votre alimentation avec des protéines ou d'autres aliments ? Est-ce que vous consommez des compléments alimentaires ?</i>
			<i>Qui vous a conseillé d'enrichir votre alimentation ?</i>	<i>Comment avez-vous réagi quand la diététicienne vous a proposé d'enrichir votre alimentation ou de consommer des compléments alimentaires ?</i>
			<i>Est-ce que le fait de consommer des compléments alimentaires vous dérange ?</i>	<i>Est-ce par goût ? Est-ce par effets non désirables (vomissements) ? Qu'est-ce que cette consommation représente pour vous ?</i>

				<i>Est-ce qu'il s'agit d'une contrainte ?</i>
Définir la répartition de la perte d'appétit pour chaque groupe d'aliment		Echelle par catégories d'aliments	<i>Pouvez-vous mesurer sur une échelle de 0 à - 9 votre perte d'appétit pour les plats et les boissons suivante ? 0 correspond à aucune perte d'appétit, -9 correspond à une totale perte d'appétit.</i>	<i><u>Entrées</u> : soupe froide, soupe chaude, carottes râpées, quiche aux légumes et salade verte vinaigrette, salade composée (salade verte, œuf, thon, olive, tomate, maïs, vinaigrette) ;</i> <i><u>Plats</u> : riz et escalope de dinde à la crème et au champignon, pâte bolognaise, dos de cabillaud avec une jardinière de légume, entrecôte frite, steak haché purée ;</i> <i><u>Fromages</u> : camembert, roquefort, gruyère, fromage de chèvre (type Cabecou), fromage frais (type Boursin, Saint Moret) ;</i> <i><u>Desserts</u> : riz au lait, fruit cru, compote, yaourt nature ou au fruit, crème dessert ;</i> <i><u>Boissons</u> : eau plate, eau gazeuse, jus de fruit, vin, apéritif.</i>
		Echelle de temps	<i>Pouvez-vous définir sur une échelle de temps, allant de 3 ans à 15 jours, quand la perte d'appétit ou le dégoût est apparu pour chacun des aliments ?</i>	<i>Supérieure à 3 ans ?</i> <i>Supérieure à 1 an ?</i> <i>Supérieure à 3 mois ?</i> <i>Supérieure à 1 mois ?</i> <i>Supérieure à 15 jours ?</i> <i>Inférieure à 15 jours ?</i>
	Définir la perte d'appétit pour chacun des repas	Echelle par catégorie de repas	<i>Pouvez-vous mesurer sur une échelle de 0 à -9 votre perte d'appétit pour chacun des repas de la journée ? 0 correspond à aucune perte d'appétit, -9 correspond à une totale perte d'appétit.</i>	<i>Pour le petit déjeuner ?</i> <i>Pour une collation matinale ?</i> <i>Pour le déjeuner ?</i> <i>Pour le goûter ?</i> <i>Pour le dîner ?</i> <i>Pour l'après repas ?</i>
		Echelle de temps	<i>Pouvez-vous définir sur une échelle de temps, allant de 3 ans à 15 jours, quand la perte d'appétit est apparue</i>	<i>Supérieure à 3 ans ?</i> <i>Supérieure à 1 an ?</i> <i>Supérieure à 3 mois ?</i>

			<i>pour chacun de ces repas ?</i>	<i>Supérieure à 1 mois ? Supérieure à 15 jours ? Inférieure à 15 jours ?</i>

INFORMATIONS				
DIMENSIONS	OBJECTIFS	INDICATEURS	QUESTIONS	RELANCES
Message émis par l'équipe	Définir la place de l'alimentation dans la prise en charge médicale	Sources du message	<i>Est-ce que vous saviez, avant de commencer votre traitement, que des perturbations au niveau du goût, de l'odorat et de la perte d'appétit pouvaient apparaître ?</i>	<i>Comment avez-vous eu ces informations ? Est-ce que l'équipe médicale vous a informé à ce sujet ? Qui vous a parlé de ces perturbations ? Quelles informations vous a-t-on réellement données ? Vous a-t-on donné des conseils ? Qui vous a donné des conseils ? Quels types de conseils vous a-t-on donné ?</i>
Message reçu par le patient	Définir l'impact de l'information donnée	Prise en considération du message	<i>Avez-vous pris en considération ces informations ?</i>	<i>Avez-vous cherché à plus vous renseigner sur ces perturbations ? Où est-ce que vous vous êtes renseigné ? Avez-vous suivi les conseils qu'on vous a donnés ? Pour quelles raisons ?</i>
Attentes du patient	Définir l'importance du message reçu pour le patient	Ressentis du patient envers le message reçu	<i>Est-ce que vous vous êtes senti seul pour gérer ces perturbations alimentaires ?</i>	<i>Qui vous a aidé ? Pensez-vous qu'un soutien à l'hôpital vous aurez permis de mieux gérer ces perturbations alimentaires ?</i>
	Définir les attentes en matière d'informations alimentaires	Définition de l'information attendue	<i>Quelles informations auriez-vous souhaité connaître ?</i>	<i>S'agit-il d'informations en matière d'aliments et de boissons à consommer ou à ne pas consommer ? S'agit-il d'informations en matière d'aliments et de boissons à privilégier</i>

				ou à éviter ? S'agit-il d'informations en termes de techniques culinaires ? S'agit-il d'informations plus précises sur les perturbations pouvant se développer ?
		Impact du manque d'informations	Pensez vous que le manque d'informations vous a protégé des conséquences de votre traitement sur votre alimentation ?	Pensez vous qu'une information complète vous aurez amené à ressentir des perturbations plus conséquentes ? Au contraire, est-ce qu'une information plus complète vous aurez permis de réagir plus vite et plus sûrement face à ces perturbations alimentaires ?
Perturbations sociales	L'impact moral des perturbations alimentaires	Conséquences dans le couple	Est-ce que l'ensemble des effets secondaires induits par votre traitement ont un impact sur votre couple ?	Est-ce que les relations que vous entretenez avec votre conjoint sont identiques ? Est-ce qu'elles se sont accentuées ou bien détériorées ?
			Quel rôle joue votre conjoint dans votre maladie ?	Est-ce une ressource pour vous ? Qu'est-ce qu'elle/il fait pour vous soulager ?
			Est-ce que votre conjoint à une influence pour vos repas ?	Est-ce qu'elle/il s'adapte à vous envie ?
		Conséquences dans le groupe d'ami	Est-ce que l'ensemble des effets secondaires induits par votre traitement ont un impact sur votre groupe d'amis ?	Est-ce que les relations que vous entretenez avec vos amis sont identiques ? Est-ce qu'elles se sont accentuées ou bien détériorées ?
			Quel rôle jouent vos amis dans votre maladie ?	Est-ce que des personnes en particulier vous aident à surmonter votre maladie ?

				<i>Quelles aides vous apportent-ils ?</i>
		Impacts personnels	<i>Comment définiriez-vous votre maladie aujourd'hui ?</i>	<i>Qu'est-ce qu'elle représente pour vous ?</i>

Annexe 14 : Questionnaire phase Pré-thérapeutique

LES INFORMATIONS CONCERNANT VOTRE ALIMENTATION

Je vais tout d'abord vous poser des questions sur les informations et conseils alimentaires.

De nombreux messages alimentaires et nutritionnels vous sont donnés par le monde médical, votre entourage, les médias et autres interlocuteurs. Les questions que je vais vous poser portent sur l'ensemble de ces messages nutritionnels.

Q1. Avant le diagnostic de votre maladie, quel est le principal message nutritionnel que vous avez retenu ?

.....

Q2. Depuis le diagnostic de votre maladie, quel est le principal message nutritionnel que vous avez retenu ? Ce message est-il identique ou bien a-t-il été modifié ?

.....

Q3. Depuis le diagnostic de votre maladie, quelles sont les trois principales informations que vous avez retenues concernant l'impact de la chimiothérapie sur votre alimentation :

Classer de 1 à 3 par ordre d'importance, 1 étant le plus important et 3 le moins important

1.
 2.
 3.

Q4. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez recherché personnellement de l'information sur votre alimentation ?

Réponses spontanées - Énoncer les réponses- Plusieurs choix possibles

Est-ce vous avez obtenu des informations ou des conseils sur votre alimentation en consultant :

- ☐ Des ouvrages spécifiques traitant de l'alimentation et du cancer
- ☐ Un/Des professionnel(s) de santé de type acupuncteur, ostéopathe, homéopathe, magnétiseur, guérisseur, etc.)
- ☐ Un(e) diététicien(ne) externe à l'hôpital
- ☐ Des sites internet officiels de lutte contre le cancer (Ligue nationale, INCa*, Nacre*, etc)
- ☐ Des sites internet de type Doctissimo, des forums ou blog
- ☐ Votre famille, vos amis
- ☐ Vous n'avez pas recherché des informations supplémentaires

Q5. Pouvez-vous décrire en 3 mots, 3 idées, ce qu'est, pour vous, un complément alimentaire ?

.....
.....
.....
.....

Q6. Depuis le diagnostic de votre maladie, des professionnels de santé vous ont-ils prescrit ou recommandé des compléments alimentaires ?

- ☐ Oui, Précisez le ou les prescripteur(s) :
☐ Non

Q7. L'ensemble des informations et conseils alimentaires que vous avez reçus depuis le diagnostic de votre maladie vous ont-ils amené à
Énoncer les réponses - Plusieurs choix possibles

- ☐ Modifier vos habitudes pour acheter les aliments et les boissons
☐ Modifier vos manières de cuisiner
☐ Ajouter des aliments et/ou des boissons à votre alimentation
☐ Supprimer des aliments et/ou des boissons de votre alimentation
☐ A ne rien modifier

VOS MANIERES DE CUISINE

On va maintenant parler de votre manière de cuisiner

Q8. Avant le diagnostic de votre maladie, qui faisait principalement la cuisine dans votre foyer ?

1 seul choix possible

- ☐ Vous-même
☐ Votre conjoint(e)
☐ Vous et votre conjoint(e)
☐ Vos enfants
☐ Une autre personne

Si la personne fait la cuisine sinon aller à la Q11

Q9. Avant le diagnostic de votre maladie, à quelle fréquence vous arrivait-il de préparer les repas ?

1 seul choix possible

- ☐ Très souvent
☐ De temps en temps pour les repas quotidiens
☐ De temps en temps pour les repas occasionnels

Q10. Depuis le diagnostic de votre maladie, qui fait principalement la cuisine dans votre foyer ?

1 seul choix possible

- ☐ Vous-même
☐ Votre conjoint(e)
☐ Vous et votre conjoint(e)
☐ Vos enfants
☐ Une autre personne

Si la personne fait la cuisine

Q11. Depuis le diagnostic de votre maladie, à quelle fréquence vous arrive-t-il de préparer les repas ?

1 seul choix possible

Très souvent

- ☐ De temps en temps pour les repas quotidiens
- ☐ De temps en temps pour les repas occasionnels

Q12. Faire la cuisine est avant tout :

- ☐ Un moyen pour manger sain
- ☐ Un moment de partage, permet de faire plaisir à vos proches
- ☐ Un moyen d'occupation
- ☐ Une obligation, une contrainte

Q13. Depuis le diagnostic, concernant la composition des repas :

1 seul choix possible

- ☐ Vous décidez du repas que vous allez manger
- ☐ La personne qui cuisine vous fait des propositions et vous choisissez
- ☐ La personne qui cuisine vous fait une seule proposition que vous acceptez
- ☐ La personne qui cuisine ne vous demande pas votre avis
- ☐ Vous cuisinez mais une autre personne décide de la composition des repas

Q14. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que - vous avez / la personne qui cuisine a - adapté - vos/ses - manières de cuisiner à votre situation ?

- ☐ Oui
- ☐ Non Aller à la Q16

Q15. De quelles manières ?

Plusieurs choix possibles

- ☐ Ajout d'aliments ou condiments dans la préparation des repas
- ☐ Suppression d'aliments ou condiments dans la préparation des repas
- ☐ Ajout de plats préparés/cuisinés
- ☐ Suppression de plats préparés/cuisinés
- ☐ Prend plus de temps pour préparer les repas
- ☐ Prend moins de temps pour préparer les repas
- ☐ Augmentation des quantités de préparation
- ☐ Diminution des quantités de préparation
- ☐ Utilisation de produits de meilleure qualité
- ☐ Cuissons spécifiques
- ☐ Fait attention à la présentation
- ☐ Les repas sont plus variés
- ☐ Les repas sont plus équilibrés
- ☐ Autres, Précisez :

VOS MANIERES DE MANGER PENDANT LA JOURNEE

On va maintenant parler de votre manière de manger pendant la journée

Q16. Avant le diagnostic de votre maladie, que mangiez-vous et buviez-vous au cours d'une journée du lever au coucher ?

Identifier l'ensemble des aliments et boissons consommées par tranches de repas – demander toujours les boissons consommées au cours de la journée et au moment des repas – demander pour la consommation de vin et alcool fort.

PRISES ALIMENTAIRES

Petit déjeuner

Collation

Déjeuner

Collation

Dîner

Collation

- ☐ A manger principalement au domicile avant le diagnostic
- ☐ A manger principalement à l'hôpital avant le diagnostic
- ☐ A manger principalement en maison de convalescence avant le diagnostic

Q19. De la même manière, depuis le diagnostic de votre maladie, que mangez-vous et buvez-vous au cours de la journée du lever au coucher ?

Identifier l'ensemble des aliments et boissons consommées par tranches de repas – demander toujours les boissons consommées au cours de la journée et au moment des repas – demander pour la consommation de vin et alcool fort.

PRISES ALIMENTAIRES

Petit déjeuner

Collation

Déjeuner

Collation

Dîner

Collation

- ☐ A manger principalement au domicile après le diagnostic
- ☐ A manger principalement à l'hôpital après le diagnostic
- ☐ A manger principalement en maison de convalescence après le diagnostic

Q20. Depuis le diagnostic de votre maladie, qu'avez-vous l'habitude d'ajouter à vos plats pour les rendre à votre goût ?

- ☐ Sucre
- ☐ Sel
- ☐ Poivre
- ☐ Moutarde
- ☐ Ketchup
- ☐ Vinaigre
- ☐ Sauce soja
- ☐ Citron

Q21. Depuis le diagnostic de votre maladie, pouvez-vous me dire si vous aimez sentir ou à l'inverse vous n'aimez pas sentir les odeurs suivantes ?

Énoncer les odeurs et demander si l'odeur est plaisante ou déplaisante
Oui = Plaisant / Non = Déplaisant

Clou de girofle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pomme	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Vanille	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Eucalyptus	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Cannelle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Fioul	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pin	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP

Ail	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Herbe coupée	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Anis	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Orange	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Poisson	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Rose	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Thym	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Citron	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Menthe	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP

Q17. Avant le diagnostic de votre maladie, qu'aviez-vous l'habitude d'ajouter à vos plats pour les rendre à votre goût ?

- ☐ Sucre
- ☐ Sel
- ☐ Poivre
- ☐ Moutarde
- ☐ Ketchup
- ☐ Vinaigre
- ☐ Sauce soja
- ☐ Citron

Q18. Avant le diagnostic de votre maladie, pouvez-vous me dire si vous aimiez sentir ou à l'inverse vous n'aimiez pas sentir les odeurs suivantes ?

Énoncer les odeurs et demander si l'odeur est plaisante ou déplaisante

Oui = Plaisant / Non = Déplaisant

Clou de girofle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pomme	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Vanille	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Eucalyptus	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Cannelle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Fioul	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pin	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Ail	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Herbe coupée	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Anis	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Orange	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Poisson	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Rose	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Thym	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Citron	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Menthe	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP

Q22. Est-ce que vous avez modifié les quantités que vous mangez ?

- ☐ Oui, vous avez augmenté
- ☐ Oui, vous avez diminué
- ☐ Non, vous n'avez rien modifié
- ☐

Q23. (Si modifications) Pour quelles raisons avez-vous modifié votre alimentation au quotidien ?

.....

.....

.....

.....

Q32. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez :

Énoncer les réponses

- ☐ Principalement mangé seul à votre domicile
- ☐ Principalement mangé avec votre conjoint(e) ou une autre personne à votre domicile
- ☐ Mangé au moins une fois chez des amis, chez votre la famille, au restaurant
- ☐ Invité au moins une fois des amis ou de la famille à manger à votre domicile
- ☐ Principalement manger à l'hôpital
- ☐ Principalement manger dans une maison de convalescence

Q33. Depuis le diagnostic de votre maladie, selon vous, votre entourage a-t-il eu une influence positive sur votre alimentation ?

Demander les raisons

OUI

NON

.....

Q34. Avant le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous faisiez attention à votre alimentation ?

Réponse spontanée – Énoncer les réponses

- ☐ Perdre du poids ou éviter de grossir
- ☐ Prendre du poids ou éviter de maigrir
- ☐ Faire attention à votre cholestérol
- ☐ Faire attention à votre diabète
- ☐ Vous ne faisiez pas particulièrement attention à votre alimentation

Q35. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous faites attention à votre alimentation ?

Réponse spontanée – Énoncer les réponses

- ☐ Perdre du poids ou éviter de grossir
- ☐ Prendre du poids ou éviter de maigrir
- ☐ Faire attention à votre cholestérol
- ☐ Faire attention à votre diabète
- ☐ Vous ne faites pas particulièrement attention à votre alimentation

LES ALIMENTS ET LES BOISSONS

Je vais maintenant vous poser des questions sur les aliments et les boissons que vous consommez

Q36. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez eu tendance à manger des aliments et boissons en particulier pour leurs qualités et apports nutritionnels ?

☐ Oui

☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....

Q37. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez eu tendance à manger des aliments et boissons en particulier pour leur goût, leur parfum, leur consistance ?

☐ Oui

☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....

Q38. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez eu tendance à acheter et cuisiner des aliments en particulier pour leur facilité de conservation et de préparation ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

PLAT

.....

Q39. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier pour leur goût, leur parfum, leur consistance ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....

Q41. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier par crainte d'attraper des bactéries, des parasites ou des virus ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....

Q42. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier à cause de leur méthode de production, c'est-à-dire à cause de la présence de pesticides, d'insecticide, etc., ou de leur méthode de transformation, c'est-à-dire à cause de la présence d'additifs, de colorants, de conservateur, etc. ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....

Q43. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier du fait de leur incompatibilité avec votre maladie ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

.....

BOISSONS

.....

Q44. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier du fait de leur incompatibilité avec votre traitement ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

.....

BOISSONS

.....

Q45. Pouvez-vous donner 3 mots, 3 idées, qui décrivent vos repas aujourd'hui ?

1.
 2.
 3.

Q46. Pouvez-vous me préciser votre poids ?

.....

Q47. De quelles manières surveillez-vous votre poids ?

- ☐ Tous les jours
☐ Plusieurs fois par semaine
☐ Une fois par semaine
☐ Toutes les trois semaines à la maison
☐ Toutes les trois semaines à l'hôpital ou dans le lieu de vie spécialisé

Q48. Si vous constatez une perte de poids, est-ce que vous allez modifier votre alimentation pour contrer cette perte de poids ?

- ☐ Oui
☐ Non Aller à la 49

Q49. Comment adaptez-vous votre alimentation ?

.....

VOTRE MALADIE

Q50. Est-ce que vous avez eu une opération dans le cadre de votre maladie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non Aller à Q45

Q51. Votre opération a-t-elle engendré :

Énoncer les réponses - Plusieurs réponses possibles

- ☐ Des pertes d'appétit
- ☐ Des perturbations au niveau du goût et de l'odorat
- ☐ De la fatigue

Q52. Ressentez-vous encore ces perturbations aujourd'hui ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Q53. Pouvez-vous énumérer, par ordre d'importance, les trois principales raisons qui ont, selon vous, eu une influence sur la déclaration de votre maladie ?

Quelles sont pour vous, selon vos perceptions, les origines, les causes de votre maladie ?

Classer de 1 à 3 par ordre d'importance, 1 étant le plus important et 3 le moins important

1.
2.
3.

Q54. Votre maladie est plutôt :

- ☐ Temporaire (guérison)
- ☐ Permanente (guérison mais suivi médical à vie)
- ☐ Permanente (pas de guérison)
- ☐ Ne sais pas

Q55. Vous sentez-vous investi dans votre prise en charge médicale ?

C'est-à-dire que vous faites attention aux soins qu'on vous fait, vous posez des questions sur les comprimés qu'on vous donne, etc. ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Q56. Est-ce que vous avez changé vos comportements de vie ?

Alimentation, Alcool, Tabac, Sommeil, Sport, etc.

- ☐ Oui, Précisez :
- ☐ Non

Q57. Est-ce que vous avez changé votre philosophie de la vie ?

Sélection de l'information, sélection de l'entourage, etc.

- ☐ Oui, Précisez :
- ☐ Non

Q59. Est-ce que votre alimentation joue un rôle pour lutter contre la maladie ?

- ☐ Oui, Précisez :
- ☐ Non

Q60. Est-ce que votre alimentation joue un rôle pour rendre plus efficace le traitement ?

- ☐ Oui, Précisez :
- ☐ Non

|

Annexe 15 : Questionnaires Cycle 1, Cycle 2, Cycle 3

LES INFORMATIONS CONCERNANT VOTRE ALIMENTATION

De nombreux messages alimentaires et nutritionnels vous sont donnés par le monde médical, votre entourage, les médias et autres interlocuteurs. Les questions suivantes portent sur l'ensemble de ces messages.

Q1. Avant le diagnostic de votre maladie, quel est le principal message nutritionnel que vous ayez retenu ?

.....
.....
.....

Q2. Depuis le diagnostic de votre maladie, quelle est le principal message nutritionnel que vous avez retenue ?

.....
.....

Q4. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez recherché personnellement de l'information sur votre alimentation ?

Réponses spontanées - Énoncer les réponses- Plusieurs choix possibles

Est-ce vous avez obtenu des informations ou des conseils sur votre alimentation en consultant :

- ☐ Des ouvrages spécifiques traitant de l'alimentation et du cancer
- ☐ Un/Des professionnel(s) de santé de type acupuncteur, ostéopathe, homéopathe, magnétiseur, guérisseur, etc.
- ☐ Un(e) diététicien(ne) externe à l'hôpital
- ☐ Des sites internet officiels de lutte contre le cancer (Ligue nationale, INCa*, Nacre*, etc)
- ☐ Des sites internet de type Doctissimo, des forums ou blog
- ☐ Votre famille, vos amis
- ☐ Vous n'avez pas recherché des informations supplémentaires sur votre alimentation

Q5. Pouvez-vous décrire en 3 mots, 3 idées, ce qu'est, pour vous, un complément alimentaire ?

.....
.....
.....

Q6. Ces trois dernières semaines, des professionnels de santé vous ont-ils prescrit ou recommandé des compléments alimentaires ?

- ☐ Oui, Précisez le ou les prescripteur(s) :
- ☐ Non

Q7. L'ensemble de ces informations et conseils alimentaires vous ont-ils amené à :

Énoncer les choix. Plusieurs choix possibles

- ☐ Modifier vos habitudes pour acheter les aliments et les boissons
- ☐ Modifier vos manières de cuisiner
- ☐ Ajouter des aliments et/ou des boissons à mon alimentation quotidienne
- ☐ Supprimer des aliments et/ou des boissons de mon alimentation quotidienne
- ☐ A ne rien modifier

VOS MANIERES DE CUISINE

Nous allons maintenant parler de votre manière de cuisiner

Q10. Ces trois dernières semaines, qui a fait principalement la cuisine dans votre foyer ?

1 seul choix possible

- ☐ Vous-même
- ☐ Votre conjoint(e)
- ☐ Vous et votre conjoint(e)
- ☐ Vos enfants
- ☐ Une autre personne

Si la personne fait la cuisine sinon aller à la Q13

Q11. Ces trois dernières semaines, à quelle fréquence vous est-il arrivé de préparer les repas ?

1 seul choix possible

- ☐ Très souvent
- ☐ De temps en temps pour les repas quotidiens
- ☐ De temps en temps pour les repas occasionnels

Q12. Faire la cuisine est avant tout :

- ☐ Un moyen pour manger sain
- ☐ Un moment de partage, permet de faire plaisir à vos proches
- ☐ Un moyen d'occupation
- ☐ Une obligation, une contrainte

Q13. Ces trois dernières semaines, concernant la composition des repas :

1 seul choix possible

- ☐ Vous décidez du repas que vous allez manger
- ☐ La personne qui cuisine vous fait des propositions et vous choisissez
- ☐ La personne qui cuisine vous fait une seule proposition que vous acceptez
- ☐ La personne qui cuisine ne vous demande pas votre avis
- ☐ Vous cuisinez mais une autre personne décide de la composition des repas

Q14. Ces trois dernières semaines, est-ce que - vous avez / la personne qui cuisine a - adapté - vos/ses - manières de cuisiner à votre situation ?

- ☐ Oui
- ☐ Non Aller à la Q19

Q15. De quelles manières ?

Plusieurs choix possibles

- ☐ Ajout d'aliments ou condiments dans la préparation des repas
- ☐ Suppression d'aliments ou condiments dans la préparation des repas
- ☐ Ajout de plats préparés/cuisinés
- ☐ Suppression de plats préparés/cuisinés
- ☐ Prend plus de temps pour préparer les repas
- ☐ Prend moins de temps pour préparer les repas
- ☐ Augmentation des quantités de préparation
- ☐ Diminution des quantités de préparation
- ☐ Utilisation de produits de meilleure qualité
- ☐ Cuissons spécifiques
- ☐ Fait attention à la présentation
- ☐ Les repas sont plus variés
- ☐ Les repas sont plus équilibrés
- ☐ Autres, Précisez :

VOS MANIERES DE MANGER PENDANT LA JOURNEE

On va maintenant parler de votre manière de manger pendant la journée

Q19. Pour chacune de ces trois dernières semaines, qu'avez-vous mangé et bu au cours des journées du lever au coucher ?

Identifier l'ensemble des aliments et boissons consommées par tranches de repas – demander toujours les boissons consommées au cours de la journée et au moment des repas – demander pour la consommation de vin et alcool fort.

1^{ERE} SEMAINE

PRISES ALIMENTAIRES

Petit déjeuner

Collation

Déjeuner

Collation

Dîner

Collation

- ☐ A manger principalement au domicile
- ☐ A manger principalement à l'hôpital
- ☐ A manger principalement en maison de convalescence

2^{EME} SEMAINE

PRISES ALIMENTAIRES

Petit déjeuner

Collation

Déjeuner

Collation

Dîner

Collation

- ☐ A manger principalement au domicile
- ☐ A manger principalement à l'hôpital
- ☐ A manger principalement en maison de convalescence

3^{EME} SEMAINE

PRISES ALIMENTAIRES

Petit déjeuner

Collation

Déjeuner

Collation

Dîner

Collation

- ☐ A manger principalement au domicile
- ☐ A manger principalement à l'hôpital
- ☐ A manger principalement en maison de convalescence

Q20. Pour cette troisième semaine, qu'aviez-vous l'habitude d'ajouter à vos plats pour les rendre à votre goût ?

S1	S2	S3
☐ Sucre	☐ Sucre	☐ Sucre
☐ Sel	☐ Sel	☐ Sel
☐ Poivre	☐ Poivre	☐ Poivre
☐ Moutarde	☐ Moutarde	☐ Moutarde
☐ Ketchup	☐ Ketchup	☐ Ketchup
☐ Vinaigre	☐ Vinaigre	☐ Vinaigre
☐ Sauce soja	☐ Sauce soja	☐ Sauce soja
☐ Citron	☐ Citron	☐ Citron

Q21. Pour cette troisième semaine, pouvez-vous me dire si vous aimiez sentir ou à l'inverse vous n'aimiez pas sentir les odeurs suivantes ?

Énoncer les odeurs et demander si l'odeur est plaisante ou déplaisante

Oui = Plaisant / Non = Déplaisant

Semaine 1						
Clou de girofle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pomme	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Vanille	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Eucalyptus	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP

Cannelle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Fioul	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pin	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Ail	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Herbe coupée	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Anis	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Orange	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Poisson	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Rose	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Thym	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Citron	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Menthe	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP

Semaine 2						
Clou de girofle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pomme	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Vanille	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Eucalyptus	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Cannelle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Fioul	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pin	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Ail	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP

Herbe coupée	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Anis	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Orange	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Poisson	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Rose	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Thym	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Citron	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Menthe	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP

Semaine 3

Clou de girofle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pomme	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Vanille	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Eucalyptus	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Cannelle	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Fioul	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Pin	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Ail	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Herbe coupée	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Anis	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Orange	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Poisson	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP

Rose	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Thym	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Citron	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP
Menthe	☐	Oui	☐	Non	☐	NSP

Q24. Pour la première semaine vous diriez plutôt que vous avez eu :

- ☐ Des facilités, du confort pour manger
- ☐ Des difficultés, de l'inconfort pour manger

Q25. Pour la seconde semaine vous diriez plutôt que vous avez eu :

- ☐ Des facilités, du confort pour manger
- ☐ Des difficultés, de l'inconfort pour manger

Q26. Pour la troisième semaine vous diriez plutôt que vous avez eu :

- ☐ Des facilités, du confort pour manger
- ☐ Des difficultés, de l'inconfort pour manger

Q27. Pendant la période où vous avez eu des DIFFICULTES, que ça été inconfortable pour vous de manger :

- ☐ Vous avez principalement mangé au moment des repas
- ☐ Vous avez mangé régulièrement en petite quantité au cours de la journée
- ☐ Vous avez augmenté la quantité d'aliments par repas
- ☐ Vous avez diminué la quantité d'aliments par repas
- ☐ Vous mangez la même quantité

Q28. Pendant la période où vous avez eu des FACILITES, que ça été plus confortable pour vous de manger :

- ☐ Vous avez principalement mangé au moment des repas
- ☐ Vous avez mangé régulièrement en petite quantité au cours de la journée
- ☐ Vous avez augmenté la quantité d'aliments par repas
- ☐ Vous avez diminué la quantité d'aliments par repas
- ☐ Vous mangez la même quantité

Q29. Selon vous, quels éléments sont à l'origine de ces difficultés pour manger ?

.....

Q30. Pendant la période où vous avez eu des difficultés, de l'inconfort pour manger, comment vous êtes vous adapté ?

Au niveau de la cuisine et du moment du repas

.....

Q31. Pendant la période où vous avez eu des difficultés, de l'inconfort pour manger, quels aliments, boissons et plats consommiez-vous avec le plus de facilité ?

ALIMENTS	BOISSONS	PLATS
.....		
.....		
.....		

Q32. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez :

Énoncer les réponses

- ☐ Principalement mangé seul à votre domicile
- ☐ Principalement mangé avec votre conjoint(e) ou une autre personne à votre domicile
- ☐ Mangé au moins une fois chez des amis, chez votre la famille, au restaurant
- ☐ Invité au moins une fois des amis ou de la famille à manger à votre domicile
- ☐ Principalement manger à l'hôpital
- ☐ Principalement manger dans une maison de convalescence

Q33. Ces trois dernières semaines, selon vous, votre entourage a-t-il eu une influence positive sur votre alimentation ?

Demander les raisons

OUI

NON

.....	
.....	
.....	

Q35. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez fait attention à votre alimentation ?

Réponse spontanée – Énoncer les réponses

- ☐ Perdre du poids ou éviter de grossir
- ☐ Prendre du poids ou éviter de maigrir
- ☐ Faire attention à votre cholestérol
- ☐ Faire attention à votre diabète
- ☐ Vous ne faites pas particulièrement attention à votre alimentation

LES ALIMENTS ET LES BOISSONS

Je vais maintenant vous poser des questions sur les aliments et les boissons que vous consommez

Q36. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez eu tendance à manger des aliments et boissons en particulier pour leurs qualités et apports nutritionnels ?

☐ Oui

☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....	
.....	
.....	

Q37. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez eu tendance à manger des aliments et boissons en particulier pour leur goût, leur parfum, leur consistance ?

☐ Oui

☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....	
.....	
.....	

Q38. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez eu tendance à acheter et cuisiner des aliments en particulier pour leur facilité de conservation et de préparation ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

PLAT

.....	
.....	
.....	

Q39. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier pour leur goût, leur parfum, leur consistance ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....	
.....	
.....	

Q40. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez développé des dégoûts envers des aliments, des boissons et des plats que vous aviez consommé avant votre cure de chimiothérapie ou bien à l'hôpital pendant votre hospitalisation ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....	
.....	
.....	

Q41. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier par crainte d'attraper des bactéries, des parasites ou des virus ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....	
.....	
.....	

Q42. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier à cause de leur méthode de production, c'est-à-dire à cause de la présence de pesticides, d'insecticide, etc., ou de leur méthode de transformation, c'est-à-dire à cause de la présence d'additifs, de colorants, de conservateur, etc. ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....	
.....	
.....	

Q43. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier du fait de leur incompatibilité avec votre maladie ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....	
.....	
.....	

Q44. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier du fait de leur incompatibilité avec votre traitement ?

- ☐ Oui
☐ Non

ALIMENTS

BOISSONS

.....	
.....	
.....	

Q45. Pouvez-vous donner 3 mots, 3 idées, qui décrivent vos repas aujourd'hui ?

1.

2.

3.

Q46. Pouvez-vous préciser votre poids ?

.....

.....

Q47. De quelles manières surveillez-vous votre poids ?

- ☐ Tous les jours
- ☐ Plusieurs fois par semaine
- ☐ Une fois par semaine
- ☐ Toutes les trois semaines à la maison
- ☐ Toutes les trois semaines à l'hôpital ou dans le lieu de vie spécialisé

Q48. Si vous constatez une perte de poids, est-ce que vous allez modifier votre alimentation pour contrer cette perte de poids ?

- ☐ Oui
- ☐ Non Aller à la Q52

Q49. Comment adaptez-vous votre alimentation ?

.....
.....

VOTRE MALADIE

Q53. Pouvez-vous énumérer, par ordre d'importance, les trois principales raisons qui ont, selon vous, eu une influence sur la déclaration de votre maladie ?

Quelles sont pour vous, selon vos perceptions, les origines, les causes de votre maladie ?

Classer de 1 à 3 par ordre d'importance, 1 étant le plus important et 3 le moins important

1.
2.
3.

Q54. Votre maladie est plutôt :

- ☐ Temporaire (guérison)
- ☐ Permanente (guérison mais suivi médical à vie)
- ☐ Permanente (pas de guérison)
- ☐ Ne sais pas

Q55. Vous sentez-vous investi dans votre prise en charge médicale ?

C'est-à-dire que vous faites attention aux soins qu'on vous fait, vous posez des questions sur les comprimés qu'on vous donne ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Q56. Est-ce que vous avez changé vos comportements de vie ?

Alimentation, Alcool, Tabac, Sommeil, Sport, etc.

- ☐ Oui, Précisez :
- ☐ Non

Q57. Est-ce que vous avez changé votre philosophie de la vie ?

Sélection de l'information, sélection de l'entourage, etc.

- ☐ Oui, Précisez :
- ☐ Non

Q59. Est-ce que votre alimentation joue un rôle pour lutter contre la maladie ?

- ☐ Oui, Précisez :
- ☐ Non

Q60. Est-ce que votre alimentation joue un rôle pour rendre plus efficace le traitement ?

- ☐ Oui, Précisez :
- ☐ Non

Annexe 16 : Illness Perception Questionnaire (IPQ) (Weinman et al., 1996)

YOUR VIEWS ABOUT YOUR ILLNESS

Listed below are a number of symptoms that you may or may not have experienced since your illness. Please indicate by circling Yes or No, whether you have experienced any of these symptoms since your illness, and whether you believe that these symptoms are related to your illness.

	I have experienced this symptom <i>since my illness</i>		This symptom is <i>related to my illness</i>	
	Yes	No	Yes	No
Pain	Yes	No	Yes	No
Nausea	Yes	No	Yes	No
Breathlessness	Yes	No	Yes	No
Weight Loss	Yes	No	Yes	No
Fatigue	Yes	No	Yes	No
Stiff Joints	Yes	No	Yes	No
Sore Eyes	Yes	No	Yes	No
Headaches	Yes	No	Yes	No
Upset Stomach	Yes	No	Yes	No
Sleep Difficulties	Yes	No	Yes	No
Dizziness	Yes	No	Yes	No
Loss of Strength	Yes	No	Yes	No

We are interested in your own personal views of how you now see your current illness.

Please indicate how much you agree or disagree with the following statements about your illness by ticking the appropriate box.

	VIEWS ABOUT YOUR ILLNESS	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	NEITHER AGREE NOR DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE
IP1	My illness will last a short time					
IP2	My illness is likely to be permanent rather than temporary					
IP3	My illness will last for a long time					
IP4*	This illness will pass quickly					
IP5	I expect to have this illness for the rest of my life					
IP6	My illness is a serious condition					
IP7	My illness has major consequences on my life					
IP8	My illness is easy to live with					
IP10	My illness strongly affects the way others see me					
IP11	My illness has serious financial consequences					
IP13*	My illness causes difficulties for those who are close to me					
IP17	There is a lot which I can do to control my symptoms					
IP18	What I do can determine whether my illness gets better or worse					
IP20*	The course of my illness depends on me					
IP21*	Nothing I do will affect my illness					
IP22*	I have the power to influence my illness					
IP23*	My actions will have no affect on the outcome of my illness					
IP26	My illness will improve in time					
IP27	There is very little that can be done to improve my illness					
IP28*	My treatment will be effective in curing my illness					
IP29*	Negative effects of my illness can be prevented (avoided) by my treatment					
IP30*	My treatment can control my illness					
IP31*	There is nothing which can help my condition					
IP32	The symptoms of my condition are puzzling to me					

	VIEWS ABOUT YOUR ILLNESS	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	NEITHER AGREE NOR DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE
IP33	My illness is a mystery to me					
IP34*	I don't understand my illness					
IP35*	My illness doesn't make any sense to me					
IP36*	I have a clear picture or understanding of my condition					
IP37	The symptoms of my illness change a great deal from day to day					
IP38*	My symptoms come and go in cycles					
IP39*	My illness is very unpredictable					
IP41*	I go through cycles in which my illness gets better and worse.					
IP44	I get depressed when I think about my illness					
IP45*	When I think about my illness I get upset					
IP46*	My illness makes me feel angry					
IP47*	My illness does not worry me					
IP48*	Having this illness makes me feel anxious					
IP50*	My illness makes me feel afraid					

CAUSES OF MY ILLNESS

We are interested in what you consider may have been the cause of your illness. As people are very different, there is no correct answer for this question. We are most interested in your own views about the factors that caused your illness rather than what others including doctors or family may have suggested to you. Below is a list of possible causes for your illness. Please indicate how much you agree or disagree that they were causes for you by ticking the appropriate box.

	POSSIBLE CAUSES	STRONGLY DISAGREE	DISAGREE	NEITHER AGREE NOR DISAGREE	AGREE	STRONGLY AGREE
C1	Stress or worry					
C2	Hereditary - it runs in my family					
C3	A Germ or virus					
C4	Diet or eating habits					
C5	Chance or bad luck					
C6	Poor medical care in my past					
C7	Pollution in the environment					
C8	My own behaviour					
C9	My mental attitude e.g. thinking about life negatively					
C10	Family problems or worries					
C11*	Overwork					
C12*	My emotional state e.g. feeling down, lonely, anxious, empty					
C13*	Ageing					
C16*	Accident or injury					
C17*	My personality					
C18*	Altered immunity					

In the table below, please list in rank-order the three most important factors that you now believe caused YOUR ILLNESS. You may use any of the items from the box above, or you may have additional ideas of your own.

The most important causes for me:

1. _____
2. _____
3. _____

Annexe 17 : Cancer Locus of Control Scale (Pruyn et al., 1988 ; Watson et al., 1990 ; Cousson-Gélie et al., 2005)

Consignes :

Pour chacune des 14 propositions présentées ci-dessous, indiquez votre degré d'accord, en sachant que pour :

1 : vous n'êtes pas du tout d'accord

2 : vous n'êtes pas d'accord

3 : vous êtes d'accord

4 : vous êtes tout à fait d'accord

	1	2	3	4
1. Je peux certainement influencer le cours de ma maladie.				
2. Je suis devenu(e) malade en partie parce que Dieu en a décidé ainsi.				
3. Mon docteur peut certainement influencer le cours de ma maladie.				
4. Mon époux(se)/partenaire ou ma famille peut certainement influencer le cours de ma maladie.				
5. La survenue de maladie est due à mon style de vie.				
6. Dieu peut certainement influencer le cours de ma maladie.				
7. C'est en partie de ma faute si je suis « tombé(e) malade ».				
8. Des événements malheureux ou des déceptions dans mon passé ont contribué à la survenue de ma maladie.				
9. Ma religion a une influence sur le cours de ma maladie.				
10. En vivant sainement, je peux influencer le cours de ma maladie.				
11. Ma personnalité a eu quelque chose à voir avec la survenue de ma maladie.				
12. Si je suis les conseils de mon docteur, je peux certainement influencer le cours de ma maladie.				
13. Je peux influencer le cours de ma maladie en me battant contre elle.				
14. La survenue de maladie a été surtout due à quelque chose me concernant.				

Annexe 18 : Construction de la variable scores « Situation socio-économique »

La variable « Situation socio-économique » correspond à la combinaison des variables « Profession du malade », « Niveau d'étude du malade », « Profession du conjoint », « Niveau d'étude du conjoint », « Revenu mensuel du foyer ». Les coefficients accordés à chacune des modalités de réponses de ces variables varient de 1 à 20, en fonction de leur importance.

Tableau 42 : Coefficients des modalités de réponses

VARIABLES	MODALITES DE REPONSES	COEFFICIENT POUR LE MALADE	COEFFICIENT POUR LE CONJOINT
Profession	Agriculteur, artisan, commençant, chef d'entreprise de moins de 10 salariés	10	5
	Cadre, profession intermédiaire	20	10
	Employé, ouvrier	10	5
	Sans emploi	5	3
	Pas ou plus de conjoint		1
Niveaux d'étude	Certificat d'étude primaire	5	3
	BEPC, CAP, BEP	10	5
	Bac à Bac+3	15	8
	> Bac+3	20	10
	Ne sais pas		3
	Pas ou plus de conjoint		1
Revenu	≤ 1499 €		10
	De 1500 à 2999 €		15
	+ de 3000 €		20
	Ne se prononce pas		10

Le score minimum pouvant être obtenu est de 22, le maximum est de 80. Nous avons constitué trois catégories socio-économiques.

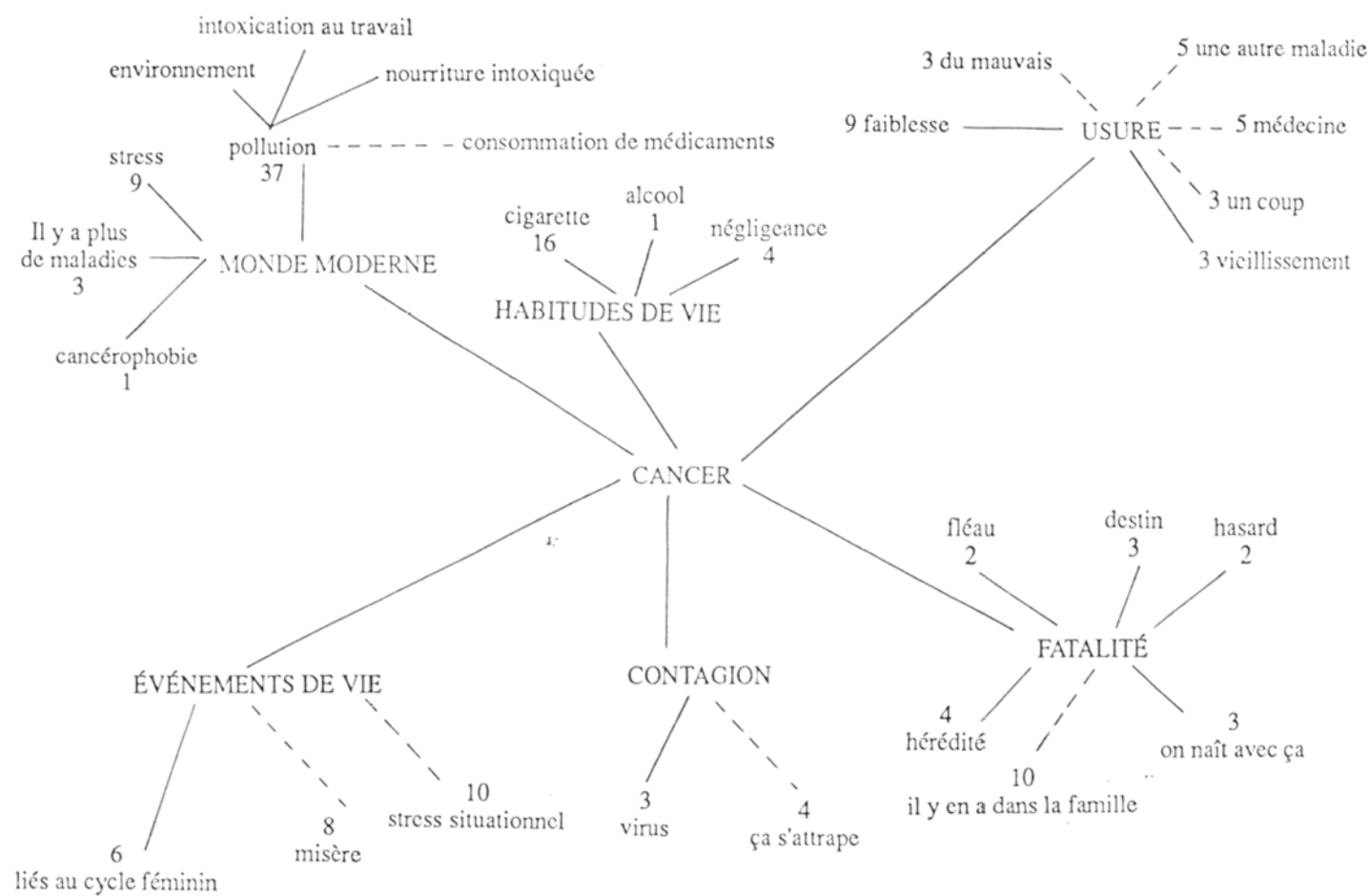
Tableau 43 : Trois catégories de situation socio-économique

SCORE	CATEGORIE	% N=177
Score de 22 à 41	Situation socio-économique faible	37%
Score de 42 à 61	Situation socio-économique moyenne	41%
Score de 62 à 80	Situation socio-économique forte	22%

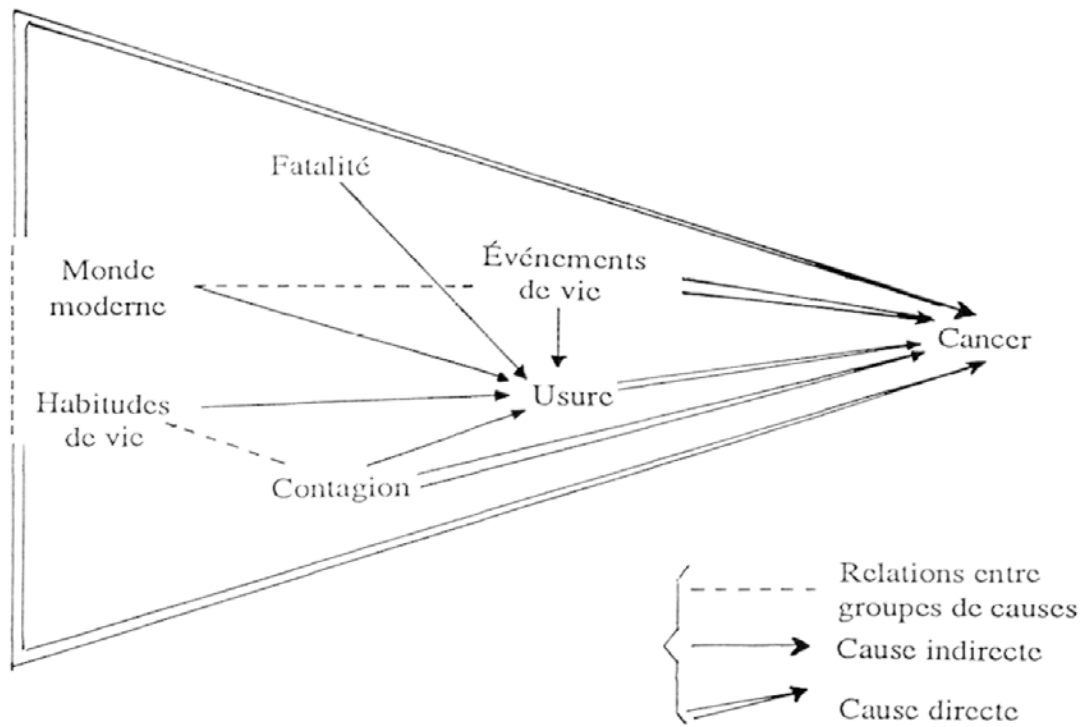
Tableau 44 : Répartition des trois catégories par phase de chimiothérapie

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N=90)	CYCLE 1 (N=117)	CYCLE 2 (N=109)	CYCLE 3 (N=83)	GROUPE LONGITUDINAL (N=50)
FAIBLE	33 %	33 %	39 %	36 %	24 %
MOYEN	36 %	39 %	40 %	45 %	52 %
FORT	31 %	28 %	21 %	19 %	24 %

Annexe 19 : Les causes du cancer – Analyse de contenu des associations de tout type entre catégories des causes et cancer (Saillant, 1988, 1990)



Annexe 20 : Le réseau sémantique du cancer (Saillant, 1988, 1990)



Annexe 21 : Causalités supposées des cancers bronchique par les malades (P2)

Q53. Pouvez-vous énumérer, par ordre d'importance, les trois principales raisons qui ont, selon vous, eu une influence sur la déclaration de votre maladie ? Quelles sont pour vous, selon vos perceptions, les origines, les causes de votre maladie ?

Réponses ouvertes, trois possibilités de réponses

Tableau 45 : Nombre de causalité supposée du cancer

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N=89)	CYCLE 1 (N=116)	CYCLE 2 (N=107)	CYCLE 3 (N=77)
1 causalité	22 %	36 %	25 %	19 %
2 causalités	37 %	31 %	39 %	35 %
3 causalités	8 %	6 %	9 %	14 %
Total	67 %	73 %	73 %	68 %

Tableau 46 : Première causalité supposée du cancer

CAUSALITES SUPPOSEES					CATEGORIES DE CAUSALITES				
	Post-Diagnostic (n=89)	Cycle 1 (n=116)	Cycle 2 (n=107)	Cycle 3 (n=77)		Post-Diagnostic (n=89)	Cycle 1 (n=116)	Cycle 2 (n=107)	Cycle 3 (n=77)
Parcours de vie	11 %	7 %	8 %	8 %	Evènements de vie	19 %	17 %	16 %	10 %
Chocs émotionnels	3 %	7 %	4 %	3 %					
Hérédité	4 %	3 %	4 %						
Environnement professionnel	6 %	10 %	9 %	12 %	Monde moderne	8 %	12 %	13 %	16 %
Environnement de vie	2 %	3 %	4 %	4 %					
Alimentation									
Tabac	48 %	49 %	53 %	56 %	Habitudes de vie	48 %	49 %	53 %	56 %
Alcool									
Fatalité/ Incompréhension	25 %	22 %	18 %	18 %	Fatalité/ Incompréhension	25 %	22 %	18 %	18 %

Tableau 47 : Seconde causalité supposée du cancer

CAUSALITES SUPPOSEES					CATEGORIES DE CAUSALITES				
	Post-Diagnostic (n=89)	Cycle 1 (n=116)	Cycle 2 (n=107)	Cycle 3 (n=77)		Post-Diagnostic (n=89)	Cycle 1 (n=116)	Cycle 2 (n=107)	Cycle 3 (n=77)
Pas de seconde causalité	49 %	50 %	59 %	48 %	Pas de seconde causalité	49 %	50 %	59 %	48 %
Parcours de vie	7 %	9 %	6 %	9 %	Evènements de vie	12 %	12 %	11 %	14 %
Chocs émotionnels	1 %	1 %	2 %	1 %					
Hérédité	4 %	2 %	3 %	4 %					
Environnement professionnel	9 %	15 %	7 %	12 %	Monde moderne	19 %	23 %	13 %	25 %
Environnement de vie	7 %	6 %	4 %	13 %					
Alimentation	3 %	2 %	2 %						
Tabac	12 %	10 %	11 %	9 %	Habitudes de vie	13 %	13 %	13 %	10 %
Alcool	1 %	3 %	2 %	1 %					
Fatalité/Incompréhension	6 %	3 %	4 %	3 %	Fatalité/Incompréhension	6 %	3 %	4 %	3 %

Annexe 22 : Temporalité supposée des cancers bronchiques (P2)

Q54. Votre maladie est plutôt temporaire, permanente ou bien vous ne savaient pas ?

Lorsque les malades répondent par la modalité de réponse « permanente », nous leur proposons de distinguer si leur maladie était plutôt permanente du fait du suivi médical nécessaire après la guérison, ou bien du fait que la guérison n'était pas possible.

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N=89)	CYCLE 1 (N=116)	CYCLE 2 (N=106)	CYCLE 3 (N=78)
Temporaire	35 %	39 %	36 %	33 %
Permanent- rémission	27 %	18 %	16 %	31 %
Permanent- chronique	13 %	20 %	25 %	12 %
Ne sait pas	25 %	23 %	23 %	24 %

Annexe 23 : Types d'organisation de la prise en charge nutritionnelle

Tableau 48 : Types d'organisations des prises en charge nutritionnelle observées

TYPE D'ORGANISATION	SERVICE	DESCRIPTION	N = 182
Démarche nutritionnelle	Service A	Prise en charge nutritionnelle préventive et suivi régulier de la perte de poids	25 %
	Service B	Prise en charge nutritionnelle préventive et suivi irrégulier de la perte de poids	31 %
Absence de démarche nutritionnelle	Service C	Prise en charge nutritionnelle tardive, à la demande des médecins	20 %
	Service D	Prise en charge nutritionnelle axée sur l'adaptation des plateaux repas et la prescription de CNO	24 %

Tableau 49 : Répartition des démarches nutritionnelles selon les cycles de chimiothérapie étudiés

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N=91)	CYCLE 1 (N=119)	CYCLE 2 (N=111)	CYCLE 3 (N=83)	GROUPE LONGITUDINAL (N=50)
DEMARCHE NUTRITIONNELLE	59 %	55 %	59 %	61 %	64 %
ABSENCE DE DEMARCHE NUTRITIONNELLE	41 %	45 %	41 %	39 %	36 %

Annexe 24 : Message nutritionnel Alimentation-Cancer retenu par les malades (P2)

Q.1 « Avant le diagnostic de votre maladie, quel est le principal message nutritionnel que vous avez retenu ? »

Q.2 « Depuis le diagnostic de votre maladie, quelle est le principal message nutritionnel que vous avez retenu ? »

	PHASE PRE- DIAGNOSTIC (N=182)	PHASE PRE- DIAGNOSTIC (N=91)	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N=91)	CYCLE 1 (N=119)	CYCLE 2 (N=111)	CYCLE 3 (N=83)
Prévention perte de poids et dénutrition (1)			30 %	43 %	41 %	34 %
Message diabète, cholestérol, HTA (2)	12 %	11 %	3 %	6 %	5 %	4 %
Message de Santé publique (3)	32 %	40 %	18 %	16 %	10 %	12 %
Recours non conventionnel (4)	10 %	16 %	16 %	8 %	7 %	7 %
Aucune message	41 %	25 %	22 %	20 %	34 %	31 %
Autre	4 %	8 %	11 %	8 %	4 %	12 %

(1) Les messages nutritionnels directement en lien avec la prévention de la perte de poids et de la dénutrition : « *Manger ce que vous voulez / Se faire plaisir* », « *Fractionner les repas* », « *Attention au risque de dénutrition ou à la perte de poids* », « *Pas de régime spécifique* », « *Prendre des CNO* » ;

(2) Les messages relatifs à la présence de diabète, de cholestérol ou d'HTA : « *Éviter le sel, le sucre et/ou le gras* » (dans le cas de présence de diabète, de cholestérol ou d'HTA, « *Faire un régime spécifique à cause du diabète, du cholestérol ou d'une HTA* » ;

(3) Les messages de Santé Publique : « *Manger équilibré et/ou varié* », « *Manger plus de cinq fruits et légumes par jour* » ;

(4) Les messages des méthodes alternatives : « *Manger des produits frais* », « *Manger des produits Bio* », « *Manger sain* », « *Limiter la consommation de produits animaux (viande, produits laitiers, etc.)* », « *Eviter le sel, le sucre et/ou le gras* » (dans le cas où le sel, le sucre et/ou le gras sont identifiés comme des éléments « *nourrissant le cancer* » ;

Annexe 25 : Sources d'informations Alimentation Cancer (P2)

Q4. Depuis le diagnostic de votre maladie / Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez recherché personnellement de l'information sur votre alimentation ?

Réponses spontanées - Énoncer les réponses- Plusieurs choix possibles

	POST- DIAGNOSTIC (N=91)	CYCLE 1 (N=119)	CYCLE 2 (N=111)	CYCLE 3 (N=83)
Proches	22 %	23 %	17 %	12 %
Recours non conventionnel	11 %	19 %	17 %	13 %
Internet	10 %	10 %	5 %	5 %
Aucune recherche d'information	75 %	61 %	69%	78 %

Annexe 26 : Organisation de la journée alimentaire et des repas

La structure de la journée alimentaire se définit par le nombre de prise alimentaire faites au cours de la journée. Nous les comptabilisons en prises alimentaires au moment des repas, puis en prises alimentaires hors repas. Afin de retracer une journée alimentaire type, nous demandions aux malades d'énumérer l'ensemble des prises alimentaires qu'ils avaient pour habitude de faire au cours d'une journée en phase Pré et Post-diagnostic : « *Avant/Après le diagnostic de votre maladie, que mangiez-vous/mangez-vous et buviez-vous/buvez-vous au cours d'une journée du lever au coucher ?* ». Puis pour chacune des trois semaines des trois premiers cycles de chimiothérapie : « *Pour chacune de ces trois dernières semaines, qu'avez-vous mangé et bu au cours des journées du lever au coucher ?* ». Les enquêteurs recodaient par la suite le récit du malade en type de repas (petit-déjeuner, déjeuner, dîner) et en type de hors repas (collation solide, liquide). Puis un recodage spécifique nous a permis de définir les types de petit-déjeuner, de déjeuner et de dîner (Poulain, 2002).

Tableau 50 : Type de petit déjeuner

TYPE DE PETIT DEJEUNER	DESCRIPTION
Petit déjeuner continental complet	Boissons chaude + féculent (biscotte, pain, brioche, céréales) + beurre/confiture/miel + jus de fruit/fruit et/ou produit laitier
Petit déjeuner anglo-saxon	Au moins un produit salé régulièrement consommé
Petit déjeuner continental simplifié	Boissons chaude + féculent (biscotte, pain, brioche, céréales) + beurre/confiture/miel
Petit déjeuner simplifié	Une boisson chaude + fruit, jus de fruit et/ou produit laitier

Afin de présenter une meilleure cohérence dans la composition des petits déjeuners, nous avons regroupé le type continental complet et anglo-saxon dans l'analyse des données.

Tableau 51 : Type de repas

TYPE DE REPAS	DESCRIPTION
Repas complet	Entrée/plat/fromage/dessert ou entrée/plat/dessert
Repas simplifié	Toutes les autres combinaisons possibles : entrée/plat ; plat/dessert ; une soupe + pain ; entrée/dessert ; etc.

La consommation de CNO

De plus, la consommation de CNO au moment des repas et au cours de la journée a été analysée indépendamment des prises alimentaires repas et hors repas. Nous souhaitons ici identifier les comportements des malades envers les CNO afin de comprendre si leurs consommations respectaient les prescriptions médicales ou bien si de nouvelles formes de consommations se mettaient en place dans ce contexte particulier de risque de perte de poids et de dénutrition. Nous avons donc comptabilisé les CNO consommés hors repas comme des prises alimentaires hors repas, mais nous ne les avons pas comptabilisés dans la description de la nature solide et liquide des prises alimentaires hors repas, les aliments et boissons étant seulement pris en compte dans cette caractéristique.

La consommation de liquide

Les malades étant sensibilisés à l'importance de la consommation de liquide pendant les cycles de chimiothérapie, nous nous sommes intéressés à ce type de consommation, en le comptabilisant indépendamment des prises alimentaires repas et hors repas, et en spécifiant le type de boisson consommée. Pour finir, le recodage consistait à comptabiliser le nombre de repas et de prises alimentaires hors repas réalisé au cours d'une journée, avec une répartition journalière de ces dernières.

Annexe 27 : Les effets secondaires chimio-induits pendant les phases d'inconfort à s'alimenter (P2)

Q29. Selon vous, quels éléments sont à l'origine de ces difficultés pour manger ?

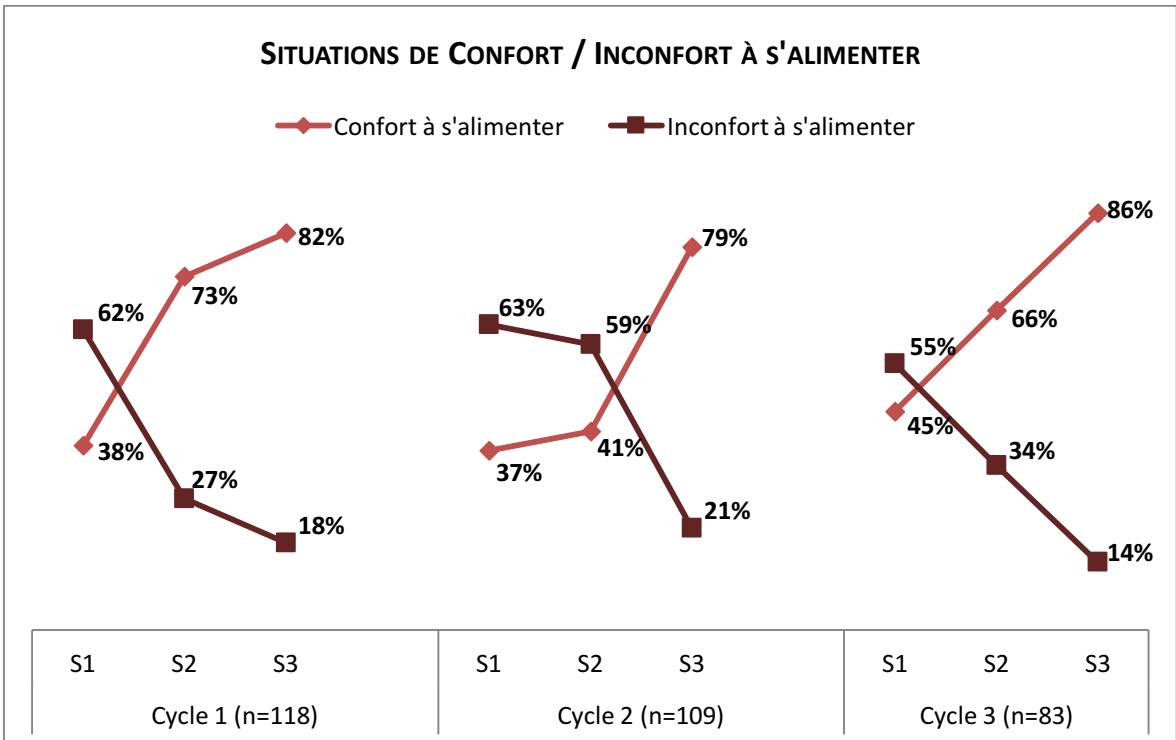
	CYCLE 1 (N=71)	CYCLE 2 (N=67)	CYCLE 3 (N=41)
Pertes d'appétit / non envie de manger	53 %	43 %	34 %
Fatigue générale	25 %	26 %	24 %
Nausées	39 %	31%	56 %
Fatigue	25 %	21 %	24 %
Perturbations sensorielles	10 %	22 %	20 %
Troubles digestif	8 %	4 %	12 %
Problème bucco dentaire (aphtes, mauvais goût dans la bouche, problème dentaire)	9 %	9 %	15 %
Problème de déglutition	6 %	11 %	2 %
Vomissements	6 %	7 %	0 %
Autre*	31 %	30 %	20 %

* La catégorie « Autre » correspond au hospitalisation, problème pulmonaire, douleur, angoisse

Annexe 28 : Les situations de confort et d'inconfort à s'alimenter

Nous avons construit une partie de notre questionnaire de la P2 autour de ces phases pour pouvoir en valider, ou non, la redondance identifiée en P1. Nous avons demandé à chacun des malades rencontrés de nous décrire une journée alimentaire type pour la S1, la S2 et la S3 du cycle de chimiothérapie qui venait de s'écouler, puis nous leur demandions s'ils avaient éprouvé au cours de la S1, de la S2 et de la S3 du cycle, plutôt de la facilité ou du confort pour manger, ou bien plutôt des difficultés ou de l'inconfort pour manger. Le résultat est sans appel, les séquences alimentaires observées chez les malades rencontrés en P1 se retrouvent parfaitement chez les malades ayant participé à la P2.

Tableau 52 : Séquences de confort et d'inconfort à s'alimenter P2

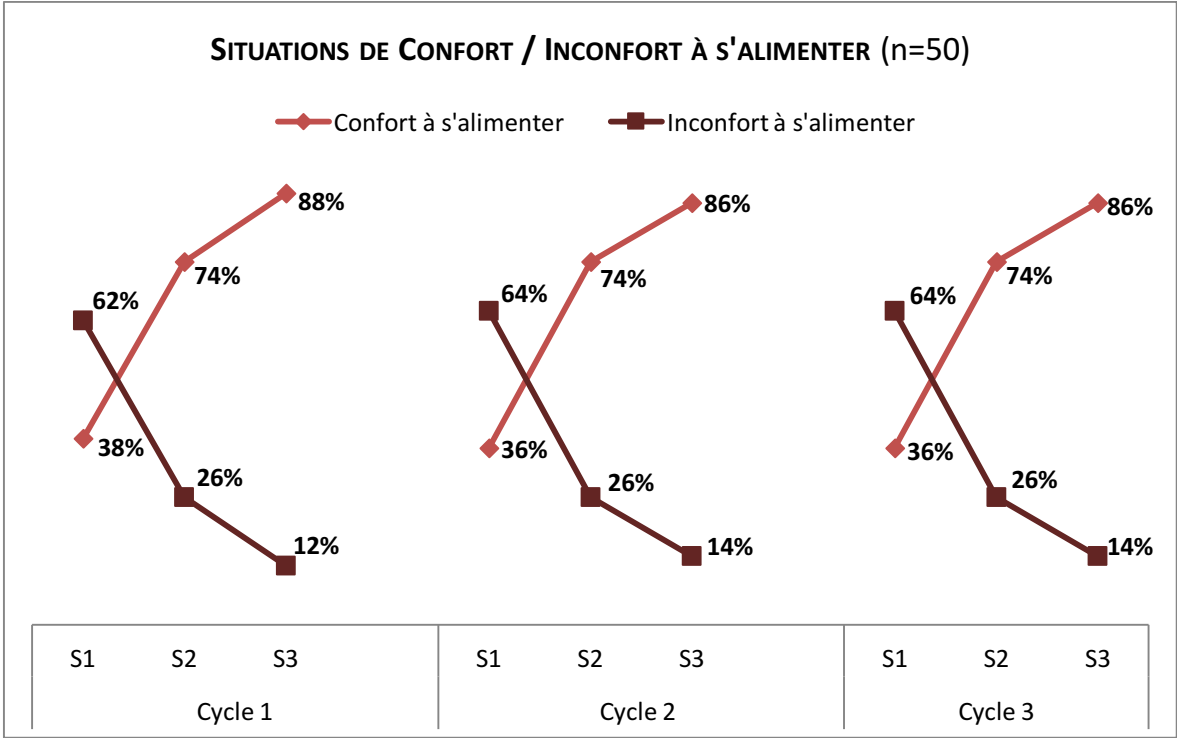


Ce graphique montre bien la présence de ces séquences de situation de confort et d'inconfort à s'alimenter chez les personnes rencontrées en P2. Plus finement, nous constatons que le Cycle 2 semble plus contraignant pour les *mangeurs-malades*. Plus de la

moitié des malades rencontrés déclarent une situation d'inconfort à s'alimenter la seconde semaine du Cycle 2, cette situation n'étant pas observée pour la S2 du Cycle 3. Ce phénomène peut trouver deux types d'explications. La première concerne l'anxiété fortement présente chez les malades réalisant des examens de contrôle au cours du Cycle 3, pouvant après l'annonce de résultat encourageant « relancer » la consommation alimentaire et l'envie de manger. La seconde serait un phénomène d'habitude aux contraintes de la maladie et du traitement décrit par certains malades rencontrés. Les perturbations sensorielles, les pertes d'appétits, les troubles digestifs, etc. ne sont plus, ou moins, considérés comme des freins à l'acte de manger, notamment au cours du Cycle 3. Ceci ne signifie pas que ces perturbations ne sont plus présentes, mais que les malades ne les identifient plus comme étant réellement des freins pour manger. La perte de poids et d'appétit restant ici les éléments majeurs, nous avons constaté que les malades perdent du poids la première semaine de chacun des cycles, semaine identifiée comme étant inconfortable pour s'alimenter. Mais par un phénomène de compensation, cette perte de poids se rééquilibre totalement ou majoritairement au cours des secondes et troisièmes semaines des cycles. Les malades prennent conscience après deux cycles de chimiothérapie de ce phénomène. De ce fait, l'angoisse de perdre du poids et des contraintes d'appétit est moins présente au cours du Cycle 3. L'expérience des deux premiers cycles de chimiothérapie pourrait venir façonner les comportements et attitudes alimentaires des *mangeurs-malades* au cours du Cycle 3.

De plus, nous intéressant à l'impact des phases temporelles de la chimiothérapie sur le rapport à l'alimentation des *mangeurs-malades*, nous avons procédé à une analyse de l'évolution de ces séquences de situation de confort et d'inconfort à s'alimenter. Pour ce faire, nous avons tout d'abord vérifié cette tendance chez les malades du groupe longitudinal (n=50), où nous constatons parfaitement que la S1 est majoritairement identifiée par les malades comme étant une situation d'inconfort à s'alimenter, alors que les S2 et S3 sont plus identifiées comme des situations de confort à s'alimenter.

Tableau 53 : Séquences de confort et d'inconfort à s'alimenter Groupe longitudinal P2



Puis, nous avons regardé les concordances des réponses entre chacune des S1, des S2 et des S3 pour d’une part l’ensemble des malades rencontrés à chacune des phases de la chimiothérapie étudiée, et d’autre part pour le groupe longitudinal. Bien que la part des malades du groupe longitudinal déclarant être en situation de confort ou d’inconfort à s’alimenter soit quasi identique pour chacune des semaines des trois premiers cycles de chimiothérapie, les concordances des réponses entre chacune des premières, secondes et troisièmes semaines sont mauvaises ou faibles. Ceci signifie que les malades ne se retrouvent pas dans les mêmes situations alimentaires pour chacun des cycles de chimiothérapie. Si nous nous référons au groupe longitudinal (n=50) afin de rendre compte de l’évolution de ces séquences alimentaires sur les trois premiers cycles de chimiothérapie, nous constatons que :

- en S1 : 20 % des 50 malades rencontrés déclarent constamment être en situation de confort à s'alimenter, 42 % être en situation d'inconfort à s'alimenter et 38 % proposent des réponses variables ;
- en S2 : 46 % des 50 malades rencontrés déclarent constamment être en situation de confort à s'alimenter, 8 % être en situation d'inconfort à s'alimenter et 46 % proposent des réponses variables ;
- en S3 : 74 % des 50 malades rencontrés déclarent constamment être en situation de confort à s'alimenter, 4 % être en situation d'inconfort à s'alimenter et 22 % proposent des réponses variables.

Si nous nous concentrons sur les malades ayant donné des réponses variables, nous observons que la situation de confort à s'alimenter se transforme en situation d'inconfort à s'alimenter pour 63 % des malades en S1, pour 52 % en S2 et pour 64 % en S3. De ce fait, nous pouvons affirmer que pour les 50 malades rencontrés au cours de leur trois premiers Cycle de chimiothérapie, les situations de confort à s'alimenter tendent à diminuer progressivement avec l'avancée des traitements anticancéreux, et engendrer de ce fait la *rupture thérapeutique renforcée* identifiée entre le Cycle 3 et le Cycle 5 chez les malades rencontrés en P1, et chez ceux rencontrés informellement en P2.

Annexe 29 : Adaptations aux situations d'inconfort à s'alimenter

Tableau 54 : Tableau des principales adaptations à la situation d'inconfort à s'alimenter

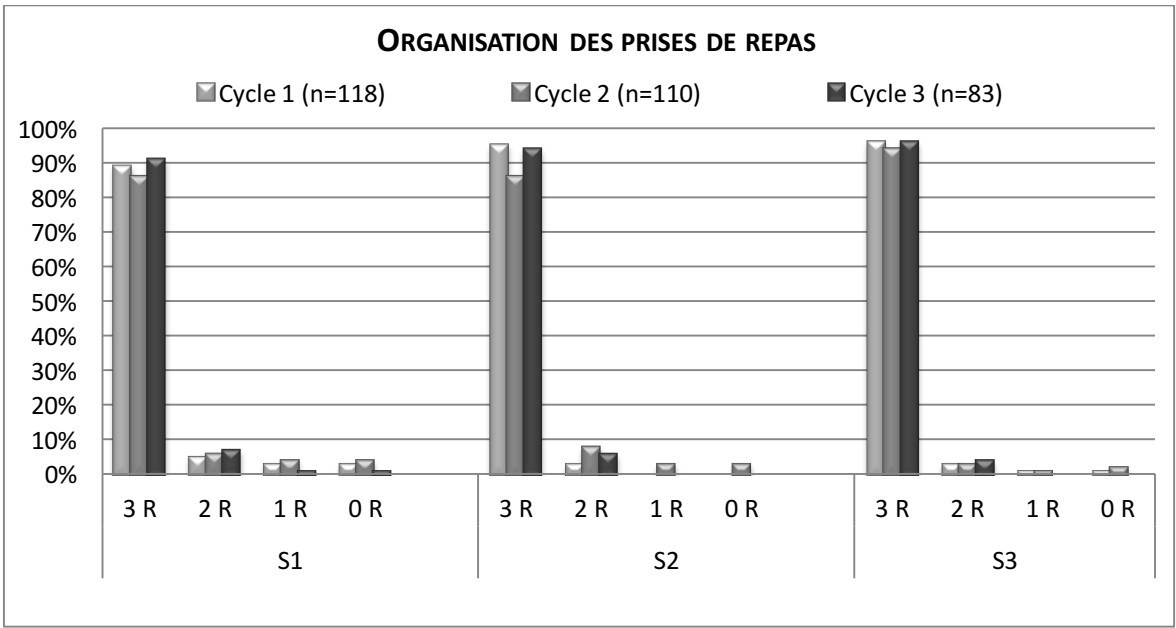
	CYCLE 1 (N= 81)	CYCLE 2 (N=75)	CYCLE 3 (N=54)
Se forcer à manger	32 %	39 %	32 %
Manger plus lentement	18 %	8 %	9 %
Manger des aliments frais	14 %	5 %	6 %
Modifier la texture / consistance	2 %	8 %	4 %
Prise de CNO	7 %	8 %	9 %

Tableau 55 : Principaux aliments et boissons privilégiés au cours des situations d'inconfort à s'alimenter

	CYCLE 1 (N=81)	CYCLE 2 (N=75)	CYCLE 3 (N=54)
Féculents	32 %	31 %	25 %
Fruits	18 %	19 %	18 %
Légumes	14 %	18 %	22 %
Produits laitiers	11 %	16 %	26 %
Viande	9 %	8 %	13 %
Eau	55 %	63 %	49 %
Soda	21 %	25 %	28 %
Jus de fruit	19 %	5 %	11 %

Annexe 30 : Nombre de repas pris par jour (P2)

Q19. Pour chacune de ces trois dernières semaines, qu’avez-vous mangé et bu au cours des journées du lever au coucher ?



R = Repas
S = Semaine

Annexe 31 : Relation entre les situations de confort et d'inconfort à s'alimenter et le type de repas (P2)

Croisement des variables : Situations alimentaires et Type de repas (déjeuner et dîner)

- La situation d'inconfort à s'alimenter engendre la consommation de déjeuner et de dîner simplifiés (ou d'aucun), alors que la situation de confort à s'alimenter engendre la consommation de repas complets.

Déjeuner Cycle 1 Semaine 1

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1 * Type de déjeuner consommé S1 Cycle 1	118	99.2%	1	0.8%
	119	100.0%		

S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1 * Type de déjeuner consommé S1 Cycle 1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1	Type de déjeuner consommé S1 Cycle 1			Total
	Repas complet	Repas simplifié	Aucun repas	
Facilité	38.00 84.44%	7.00 15.56%	.00 .00%	45.00 100.00%
	60.32%	15.22%	.00%	38.14%
	32.20%	5.93%	.00%	38.14%
	2.85	-2.52	-1.85	.00
Difficultées	25.00 34.25%	39.00 53.42%	9.00 12.33%	73.00 100.00%
	39.68%	84.78%	100.00%	61.86%
	21.19%	33.05%	7.63%	61.86%
	-2.24	1.98	1.45	.00
Total	63.00 53.39%	46.00 38.98%	9.00 7.63%	118.00 100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	53.39%	38.98%	7.63%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	28.93	2	.00
Likelihood Ratio	33.01	2	.00
Linear-by-Linear Association	26.93	1	.00
N of Valid Cases	118		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.50			
	Cramer's V	.50			
N of Valid Cases		118			

Dîner Cycle 1 Semaine 1

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1 * Type de dîner consommé S1 Cycle 1	118	99.2%	1	0.8%
	119	100.0%		

S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1 * Type de dîner consommé S1 Cycle 1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1	Type de dîner consommé S1 Cycle 1			Total
	Repas complet	Repas simplifié	Aucun repas	
Facilité	26.00 57.78%	19.00 42.22%	.00 .00%	45.00 100.00%
	61.90%	28.79%	.00%	38.14%
	22.03%	16.10%	.00%	38.14%
	2.49	-1.23	-1.95	.00
Difficultées	16.00 21.92%	47.00 64.38%	10.00 13.70%	73.00 100.00%
	38.10%	71.21%	100.00%	61.86%
	13.56%	39.83%	8.47%	61.86%
	-1.96	.97	1.53	.00
Total	42.00 35.59%	66.00 55.93%	10.00 8.47%	118.00 100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	35.59%	55.93%	8.47%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	18.67	2	.00
Likelihood Ratio	21.82	2	.00
Linear-by-Linear Association	18.47	1	.00
N of Valid Cases	118		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.40			
	Cramer's V	.40			
N of Valid Cases		118			

Déjeuner Cycle 1 Semaine 2

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1 * Type de déjeuner consommé S2 Cycle 1	118	99.2%	1	0.8%
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1 * Type de déjeuner consommé S2 Cycle 1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].				
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1	Type de déjeuner consommé S2 Cycle 1			Total
	Repas complet	Repas simplifié	Aucun repas	
Facilité	65.00	21.00	.00	86.00
	75.58%	24.42%	.00%	100.00%
	84.42%	53.85%	.00%	72.88%
	55.08%	17.80%	.00%	72.88%
	1.19	-1.39	-1.21	.00
Difficultées	12.00	18.00	2.00	32.00
	37.50%	56.25%	6.25%	100.00%
	15.58%	46.15%	100.00%	27.12%
	10.17%	15.25%	1.69%	27.12%
	-1.94	2.28	1.98	.00
Total	77.00	39.00	2.00	118.00
	65.25%	33.05%	1.69%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	65.25%	33.05%	1.69%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	17.71	2	.00
Likelihood Ratio	17.45	2	.00
Linear-by-Linear Association	17.12	1	.00
N of Valid Cases	118		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal Phi		.39			
	Cramer's V	.39			
N of Valid Cases		118			

Dîner Cycle 1 Semaine 2

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1 * Type de diner consommé S2 Cycle 1	118	99.2%	1	0.8%
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1 * Type de diner consommé S2 Cycle 1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].				
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 1	Type de diner consommé S2 Cycle 1			Total
	Repas complet	Repas simplifié	Aucun repas	
Facilité	44.00	42.00	.00	86.00
	51.16%	48.84%	.00%	100.00%
	86.27%	65.63%	.00%	72.88%
	37.29%	35.59%	.00%	72.88%
	1.12	-.68	-1.48	.00
Difficultées	7.00	22.00	3.00	32.00
	21.88%	68.75%	9.38%	100.00%
	13.73%	34.38%	100.00%	27.12%
	5.93%	18.64%	2.54%	27.12%
	-1.84	1.11	2.42	.00
Total	51.00	64.00	3.00	118.00
	43.22%	54.24%	2.54%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	43.22%	54.24%	2.54%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	14.40	2	.00
Likelihood Ratio	14.77	2	.00
Linear-by-Linear Association	11.83	1	.00
N of Valid Cases	118		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal Phi		.35			
	Cramer's V	.35			
N of Valid Cases		118			

Déjeuner Cycle 2 Semaine 1

Summary.

				Cases					
				Valid	Missing	Total			
				N	Percent	N	Percent		
S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * Type de déjeuner consommé S1 Cycle 2				109	98.2%	2	1.8%	111	100.0%

S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * Type de déjeuner consommé S1 Cycle 2 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2	Type de déjeuner consommé S1 Cycle 2			
	Repas complet	Repas simplifié	Aucun repas	Total
Facilité	20.00	19.00	1.00	40.00
	50.00%	47.50%	2.50%	100.00%
	46.51%	35.19%	8.33%	36.70%
	18.35%	17.43%	.92%	36.70%
	1.06	-.18	-1.62	.00
Difficultées	23.00	35.00	11.00	69.00
	33.33%	50.72%	15.94%	100.00%
	53.49%	64.81%	91.67%	63.30%
	21.10%	32.11%	10.09%	63.30%
	-.81	.14	1.23	.00
Total	43.00	54.00	12.00	109.00
	39.45%	49.54%	11.01%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	39.45%	49.54%	11.01%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	5.99	2	.05
Likelihood Ratio	6.96	2	.03
Linear-by-Linear Association	5.37	1	.02
N of Valid Cases	109		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.23			
	Cramer's V	.23			
N of Valid Cases		109			

Dîner Cycle 2 Semaine 1

Summary.

				Cases					
				Valid	Missing	Total			
				N	Percent	N	Percent		
S1 Difficult��es ou facilit�� pour manger Cycle 2 * Type de diner consomm�� S1 Cycle 2				109	98.2%	2	1.8%	111	100.0%

S1 Difficult  es ou facilit   pour manger Cycle 2 * Type de diner consomm   S1 Cycle 2 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

S1 Difficult��es ou facilit�� pour manger Cycle 2	Type de diner consomm�� S1 Cycle 2			Total
	Repas complet	Repas simplifi��	Aucun repas	
Facilit��	20.00	20.00	.00	40.00
	50.00%	50.00%	.00%	100.00%
	64.52%	30.30%	.00%	36.70%
	18.35%	18.35%	.00%	36.70%
	2.56	-.86	-2.10	.00
Difficult��es	11.00	46.00	12.00	69.00
	15.94%	66.67%	17.39%	100.00%
	35.48%	69.70%	100.00%	63.30%
	10.09%	42.20%	11.01%	63.30%
	-1.95	.65	1.60	.00
Total	31.00	66.00	12.00	109.00
	28.44%	60.55%	11.01%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	28.44%	60.55%	11.01%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	18.45	2	.00
Likelihood Ratio	22.00	2	.00
Linear-by-Linear Association	18.24	1	.00
N of Valid Cases	109		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.41			
	Cramer's V	.41			
N of Valid Cases		109			

Déjeuner Cycle 2 Semaine 2

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * C3Q19DinRepasS2RCom	109	98.2%	2	1.8%
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * C3Q19DinRepasS2RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].				
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2	C3Q19DinRepasS2RCom			Total
	repas complet	simplifié aucun		
Facilité	33.00	31.00	64.00	
	51.56%	48.44%	100.00%	
	80.49%	45.59%	58.72%	
	30.28%	28.44%	58.72%	
	1.82	-1.41	.00	
Difficultées	8.00	37.00	45.00	
	17.78%	82.22%	100.00%	
	19.51%	54.41%	41.28%	
	7.34%	33.94%	41.28%	
	-2.17	1.68	.00	
Total	41.00	68.00	109.00	
	37.61%	62.39%	100.00%	
	100.00%	100.00%	100.00%	
	37.61%	62.39%	100.00%	

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	12.85	1	.00
Likelihood Ratio	13.57	1	.00
Continuity Correction	11.45	1	.00
Linear-by-Linear Association	12.73	1	.00
N of Valid Cases	109		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal Phi		.34			
Cramer's V		.34			
N of Valid Cases		109			

Dîner Cycle 2 Semaine 2

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * C3Q19DinRepasS2RCom	109	98.2%	2	1.8%
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * C3Q19DinRepasS2RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].				
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2	C3Q19DinRepasS2RCom			Total
	repas complet	simplifié aucun		
Facilité	33.00	31.00	64.00	
	51.56%	48.44%	100.00%	
	80.49%	45.59%	58.72%	
	30.28%	28.44%	58.72%	
	1.82	-1.41	.00	
Difficultées	8.00	37.00	45.00	
	17.78%	82.22%	100.00%	
	19.51%	54.41%	41.28%	
	7.34%	33.94%	41.28%	
	-2.17	1.68	.00	
Total	41.00	68.00	109.00	
	37.61%	62.39%	100.00%	
	100.00%	100.00%	100.00%	
	37.61%	62.39%	100.00%	

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	12.85	1	.00
Likelihood Ratio	13.57	1	.00
Continuity Correction	11.45	1	.00
Linear-by-Linear Association	12.73	1	.00
N of Valid Cases	109		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal Phi		.34			
Cramer's V		.34			
N of Valid Cases		109			

Déjeuner Cycle 2 Semaine 3

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
S3 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * C3Q19DejRepasS3RCom	109	98.2%	2	1.8%

S3 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * C3Q19DejRepasS3RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].

S3 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2	C3Q19DejRepasS3RCom		
	repas complet	simplifié aucun	Total
Facilité	51.00	35.00	86.00
	59.30%	40.70%	100.00%
	87.93%	68.63%	78.90%
	46.79%	32.11%	78.90%
	.77	-.83	.00
Difficultées	7.00	16.00	23.00
	30.43%	69.57%	100.00%
	12.07%	31.37%	21.10%
	6.42%	14.68%	21.10%
	-1.50	1.60	.00
Total	58.00	51.00	109.00
	53.21%	46.79%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	53.21%	46.79%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	6.07	1	.01
Likelihood Ratio	6.16	1	.01
Continuity Correction	4.97	1	.03
Linear-by-Linear Association	6.02	1	.01
N of Valid Cases	109		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.24			
	Cramer's V	.24			
N of Valid Cases		109			

Dîner Cycle 2 Semaine 3

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
S3 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * C3Q19DinRepasS3RCom	109	98.2%	2	1.8%

S3 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2 * C3Q19DinRepasS3RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].

S3 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 2	C3Q19DinRepasS3RCom		Total
	repas complet	simplifier aucun	
Facilité	38.00	48.00	86.00
	44.19%	55.81%	100.00%
	88.37%	72.73%	78.90%
	34.86%	44.04%	78.90%
	.70	-.56	.00
Difficultées	5.00	18.00	23.00
	21.74%	78.26%	100.00%
	11.63%	27.27%	21.10%
	4.59%	16.51%	21.10%
	-1.35	1.09	.00
Total	43.00	66.00	109.00
	39.45%	60.55%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	39.45%	60.55%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	3.83	1	.05
Likelihood Ratio	4.08	1	.04
Continuity Correction	2.95	1	.09
Linear-by-Linear Association	3.79	1	.05
N of Valid Cases	109		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.19			
	Cramer's V	.19			
N of Valid Cases		109			

Déjeuner Cycle 3 Semaine 1

Summary.

	Cases					
	Valid	Missing	Total			
	N	Percent	N	Percent		
S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DejRepasS1RCom	83	100.0%	0	0.0%	83	100.0%

S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DejRepasS1RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].

S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3	C4Q19DejRepasS1RCom		Total
	repas complet	repas simplifié / aucun	
Facilité	27.00	10.00	37.00
	72.97%	27.03%	100.00%
	71.05%	22.22%	44.58%
	32.53%	12.05%	44.58%
	2.44	-2.25	.00
Difficultées	11.00	35.00	46.00
	23.91%	76.09%	100.00%
	28.95%	77.78%	55.42%
	13.25%	42.17%	55.42%
	-2.19	2.01	.00
Total	38.00	45.00	83.00
	45.78%	54.22%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	45.78%	54.22%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	19.88	1	.00
Likelihood Ratio	20.68	1	.00
Continuity Correction	17.96	1	.00
Linear-by-Linear Association	19.64	1	.00
N of Valid Cases	83		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.49			
	Cramer's V	.49			
N of Valid Cases		83			

Dîner Cycle 3 Semaine 1

Summary.

	Cases					
	Valid	Missing	Total			
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DinRepasS1RCom	83	100.0%	0	0.0%	83	100.0%

S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DinRepasS1RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].

	C4Q19DinRepasS1RCom			
S1 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3	repas complet	repas simplifié / aucun		Total
Facilité	24.00	13.00		37.00
	64.86%	35.14%	100.00%	
	72.73%	26.00%	44.58%	
	28.92%	15.66%	44.58%	
	2.42	-1.97	.00	
Difficultées	9.00	37.00	46.00	
	19.57%	80.43%	100.00%	
	27.27%	74.00%	55.42%	
	10.84%	44.58%	55.42%	
	-2.17	1.76	.00	
Total	33.00	50.00	83.00	
	39.76%	60.24%	100.00%	
	100.00%	100.00%	100.00%	
	39.76%	60.24%	100.00%	

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	17.57	1	.00
Likelihood Ratio	18.11	1	.00
Continuity Correction	15.73	1	.00
Linear-by-Linear Association	17.36	1	.00
N of Valid Cases	83		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.46			
	Cramer's V	.46			
N of Valid Cases		83			

Déjeuner Cycle 3 Semaine 2

Summary.

	Cases					
	Valid	Missing	Total			
	N	Percent	N	Percent		
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DejRepasS2RCom	83	100.0%	0	0.0%	83	100.0%

S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DejRepasS2RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].

	C4Q19DejRepasS2RCom		
	repas complet	repas simplifié / aucun	Total
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3			
Facilité	35.00	20.00	55.00
	63.64%	36.36%	100.00%
	83.33%	48.78%	66.27%
	42.17%	24.10%	66.27%
	1.36	-1.38	.00
Difficultées	7.00	21.00	28.00
	25.00%	75.00%	100.00%
	16.67%	51.22%	33.73%
	8.43%	25.30%	33.73%
	-1.90	1.93	.00
Total	42.00	41.00	83.00
	50.60%	49.40%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	50.60%	49.40%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	11.08	1	.00
Likelihood Ratio	11.46	1	.00
Continuity Correction	9.59	1	.00
Linear-by-Linear Association	10.95	1	.00
N of Valid Cases	83		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.37			
	Cramer's V	.37			
N of Valid Cases		83			

Dîner Cycle 3 Semaine 2

Summary.

	Cases					
	Valid	Missing	Total			
	N	Percent	N	Percent		
S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DinRepasS2RCom	83	100.0%	0	0.0%	83	100.0%

S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DinRepasS2RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].

S2 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3	C4Q19DinRepasS2RCom		Total
	repas complet	repas simplifié / aucun	
Facilité	28.00	27.00	55.00
	50.91%	49.09%	100.00%
	82.35%	55.10%	66.27%
	33.73%	32.53%	66.27%
	1.15	-.96	.00
Difficultées	6.00	22.00	28.00
	21.43%	78.57%	100.00%
	17.65%	44.90%	33.73%
	7.23%	26.51%	33.73%
	-1.62	1.35	.00
Total	34.00	49.00	83.00
	40.96%	59.04%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	40.96%	59.04%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	6.67	1	.01
Likelihood Ratio	7.01	1	.01
Continuity Correction	5.50	1	.02
Linear-by-Linear Association	6.59	1	.01
N of Valid Cases	83		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.28			
	Cramer's V	.28			
N of Valid Cases		83			

Déjeuner Cycle 3 Semaine 3

Summary.

	Cases				
	Valid		Missing		Total
	N	Percent	N	Percent	N Percent
S3 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DinRepasS3RCom	83	100.0%	0	0.0%	83 100.0%

S3 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3 * C4Q19DinRepasS3RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].

S3 Difficultées ou facilité pour manger Cycle 3	C4Q19DinRepasS3RCom		Total
	repas complet	repas simplifié / aucun	
Facilité	38.00	33.00	71.00
	53.52%	46.48%	100.00%
	95.00%	76.74%	85.54%
	45.78%	39.76%	85.54%
	.65	-.62	.00
Difficultées	2.00	10.00	12.00
	16.67%	83.33%	100.00%
	5.00%	23.26%	14.46%
	2.41%	12.05%	14.46%
	-1.57	1.52	.00
Total	40.00	43.00	83.00
	48.19%	51.81%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	48.19%	51.81%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)	Exact Sig. (2-tailed)	Exact Sig. (1-tailed)
Pearson Chi-Square	5.58	1	.02	1.00	.02
Likelihood Ratio	6.07	1	.01		
Fisher's Exact Test					
Continuity Correction	4.21	1	.04		
Linear-by-Linear Association	5.52	1	.02		
N of Valid Cases	83				

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.26			
	Cramer's V	.26			
N of Valid Cases		83			

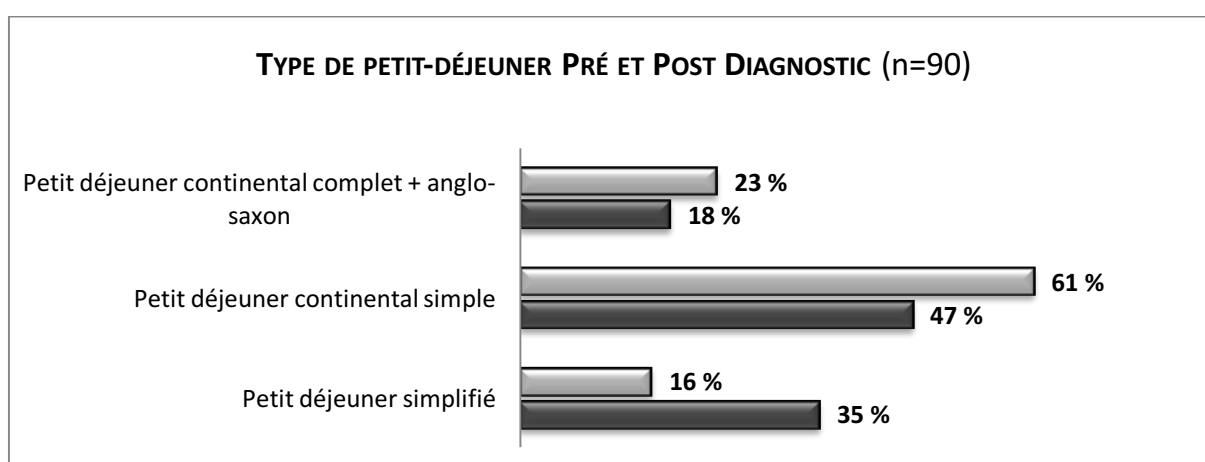
Annexe 32 : Le petit déjeuner (P2)

Petit déjeuner continental complet : Boissons chaude + féculent (biscotte, pain, brioche, céréales) + beurre/confiture/miel + jus de fruit/fruit et/ou produit laitier

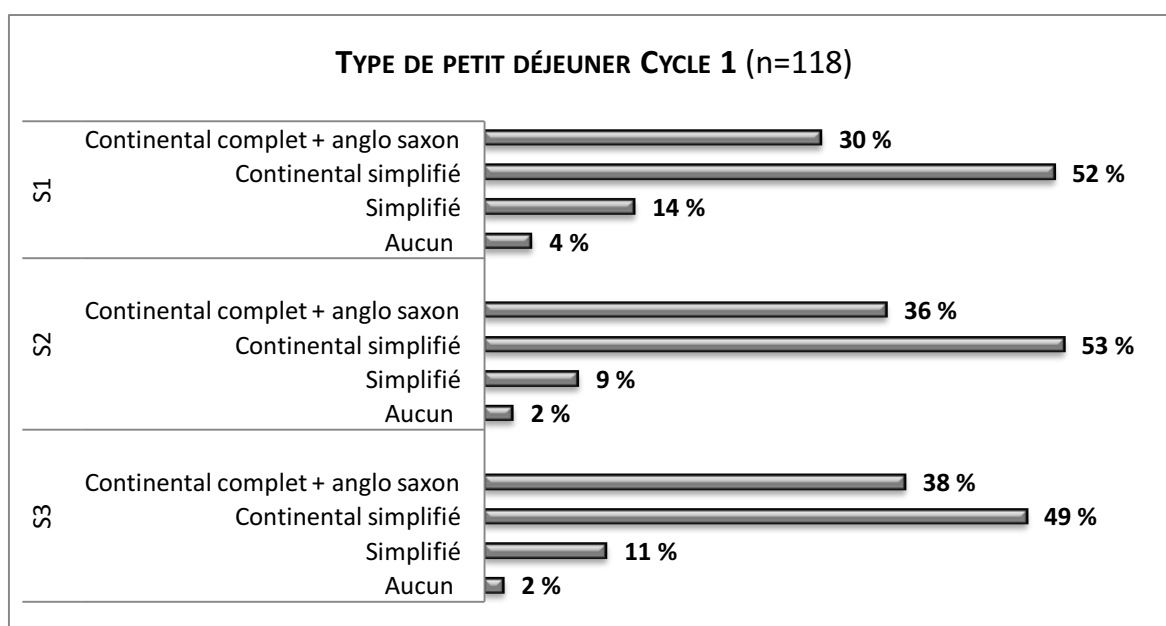
Petit déjeuner anglo-saxon : Au moins un produit salé régulièrement consommé

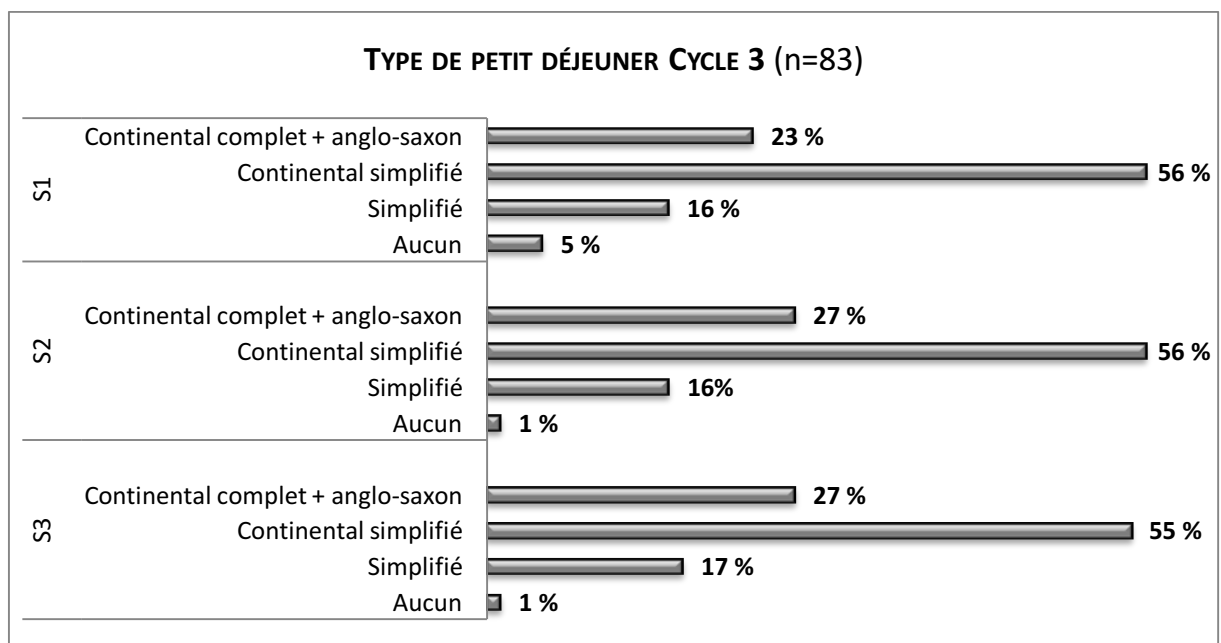
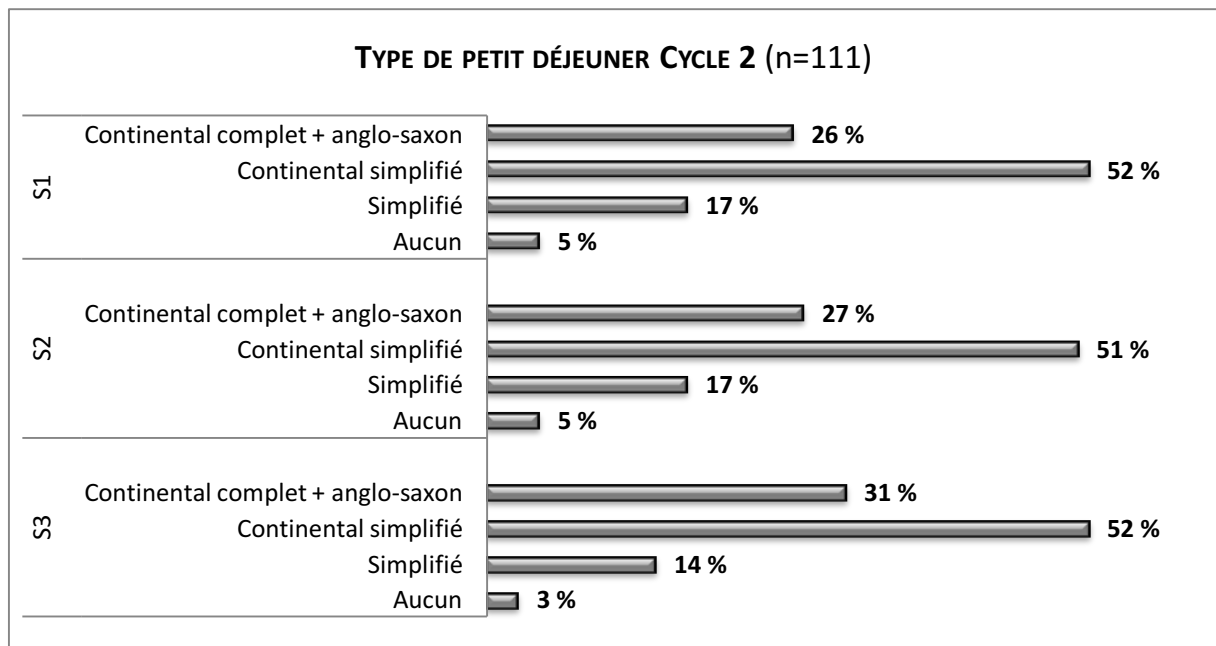
Petit déjeuner continental simplifié : Boissons chaude + féculent (biscotte, pain, brioche, céréales) + beurre/confiture/miel

Petit déjeuner simplifié : Une boisson chaude + fruit, jus de fruit et/ou produit laitier



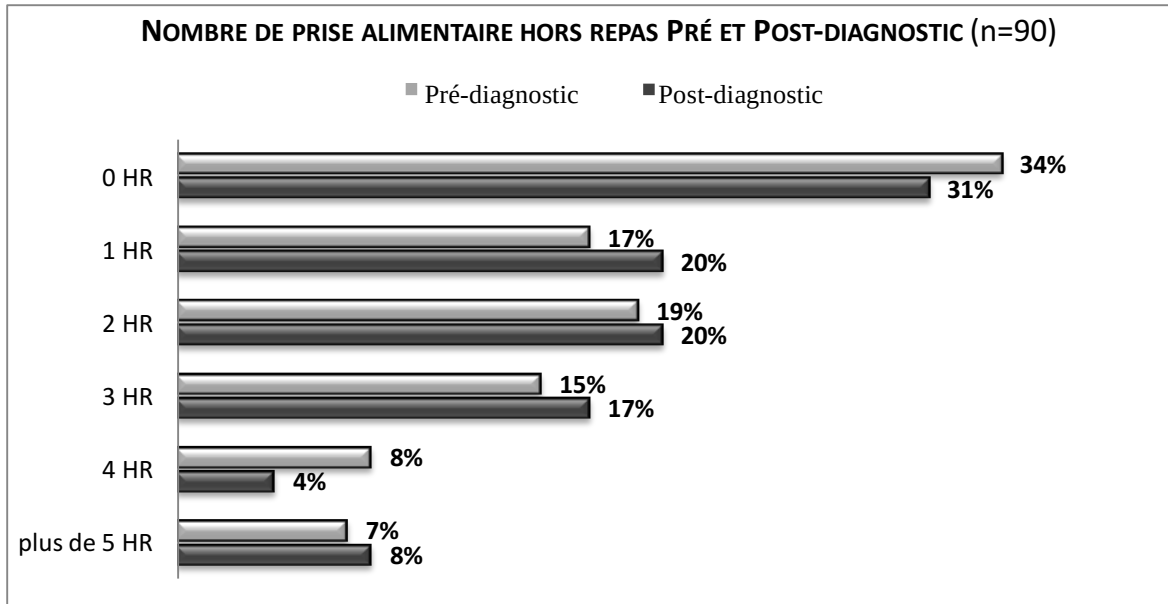
- Phase Pré-diagnostic
- Phase Post-diagnostic





Annexe 33 : Les prises alimentaires hors repas (dont CNO) (P2)

Phase Pré et Post diagnostic (n=90)



Concernant le nombre de prise alimentaires hors repas, nous constatons une concordance faible (0.55). 64 % des malades déclarent ne pas consommer le même nombre de prise alimentaire hors repas entre la phase Pré et Post diagnostic.

7 % des malades interrogés ayant déclaré ne pas faire de prise alimentaire hors repas avant le diagnostic, déclarent le faire après le diagnostic. Inversement, 7 % ayant déclaré en faire avant le diagnostic, déclarent ne plus le faire après le diagnostic.

Avant le diagnostic 34 % des malades déclarent ne pas faire de prise alimentaire hors repas, alors qu'ils ne sont plus que 31 % après le diagnostic. Le nombre de prise varie généralement d'une à trois entre les deux phases.

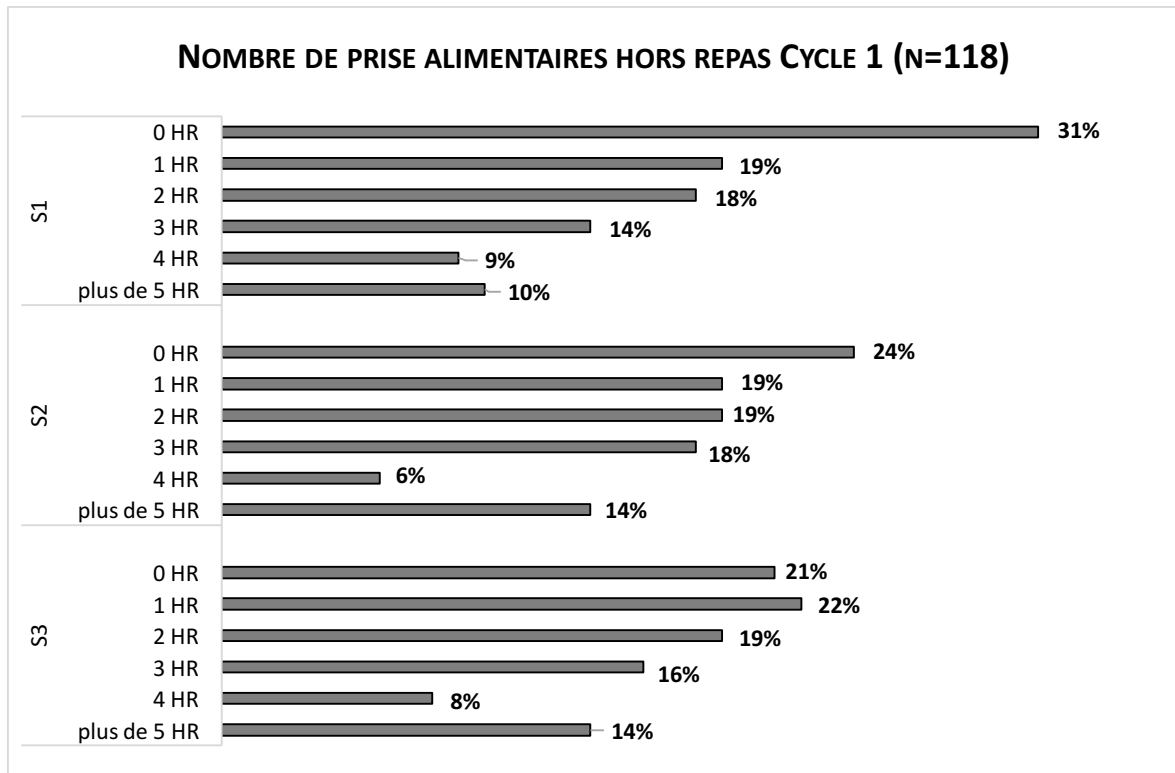
Nous avons défini sept possibilités de répartitions de consommation hors repas au cours d'une journée : Matin, Matin/Après-midi, Matin/Après-midi/Soir, Matin/Soir, Après-midi, Après-midi/Soir et Soir. Nous constatons une concordance forte (0.71) entre la phase Pré et Post-diagnostic. 75 % des malades déclarent une répartition identique des consommations

hors repas. En phase Pré-diagnostic les malades déclarant des prises hors repas consomment généralement selon la répartition Matin/Après-midi/Soir (24 %), Matin/Soir (19 %) et Matin/Après-midi (15 %). Alors qu'en phase Post-diagnostic les malades déclarent consommer généralement le Matin/Après-midi/Soir (21 %), le Matin/Après-midi (21 %) et l'Après-midi/Soir (19 %).

Nous avons également identifié la nature des prises alimentaires, selon le moment de la journée, en les distinguant en prise solide et liquide. La répartition en prises alimentaires solides et liquides est quasi identique sur les deux phases. En phase Pré-diagnostic 52 % des prises sont de nature solide et 48 % sont de nature liquide, et en phase Post-diagnostic elles sont respectivement de 51 % et de 49 %. Les prises alimentaires hors repas qu'elles soient solides ou liquides sont principalement prise l'après-midi et le soir sur les deux phases.

Les boissons ayant été déclarées par les malades comme étant consommées régulièrement au cours de la journée n'ont pas été prises en compte dans la composition des prises alimentaires hors repas liquide. Au total, 34 % des malades déclarent boire régulièrement au cours de la journée après le diagnostic (vs 37 % avant le diagnostic). Les trois principales boissons consommées après le diagnostic du cancer sont l'eau plate (64%), l'eau gazeuse (10 %) et l'eau additionnée de sirop ou de jus de fruit (8 %).

De même, la prise de CNO fait l'objet d'une comptabilisation à part. 2 malades déclarent qu'ils prenaient déjà des CNO avant le diagnostic du cancer. Un seul continuera à en prendre après le diagnostic. 8 malades déclarent prendre des CNO après le diagnostic, dont 5 en prennent deux par jour. Les CNO sont principalement consommés en cours de matinée (7 malades) et d'après-midi (5 malades). Un seul malade déclare consommer le CNO accompagné d'une collation solide et liquide, pour les autres, les CNO sont consommés seul, en guise de collation. De plus, 52 % des malades rencontrés définissent la notion « complément alimentaire » selon des caractéristiques nutritionnelles (pallier une carence, produit énergétique, complète l'alimentation). 12 % proposent une description physique du contenant et du contenu. Le dégoût est seulement exprimé pour 1 %, par contre 2 % y accorde des dimensions de plaisir.

Cycle 1 (n=118)

31 % des malades rencontrés déclarent ne pas avoir mangé entre les repas en S1, 24 % en S2 et 21 % en S3 du Cycle 1.

La concordance établie entre la S1 et la S2 est forte (0.60). 68 % des malades déclarent faire le même nombre de prise hors repas entre la S1 et la S2. 21 % (soit 25 malades) déclarent faire plus de prise hors repas en S2, alors que 11 % (soit 13 malades) déclarent en faire moins. La concordance entre la S2 et la S3 est très forte (0.80). 84 % des malades déclarent faire le même nombre de prise hors repas entre la S2 et la S3. 11 % (soit 13 malades) déclarent faire plus de prise hors repas en S3, alors que 5 % (soit 6 malades) déclarent en faire moins.

Aucune corrélation n'est présente entre le nombre de repas et le nombre de hors repas par jour pour chacune des trois semaines du Cycle 1. Ceci signifie donc que les malades déclarant ne faire aucun repas par jour n'ont pas plus tendance à manger au cours de la journée, c'est-à-dire sur des horaires qualifiés de hors repas, que les autres malades.

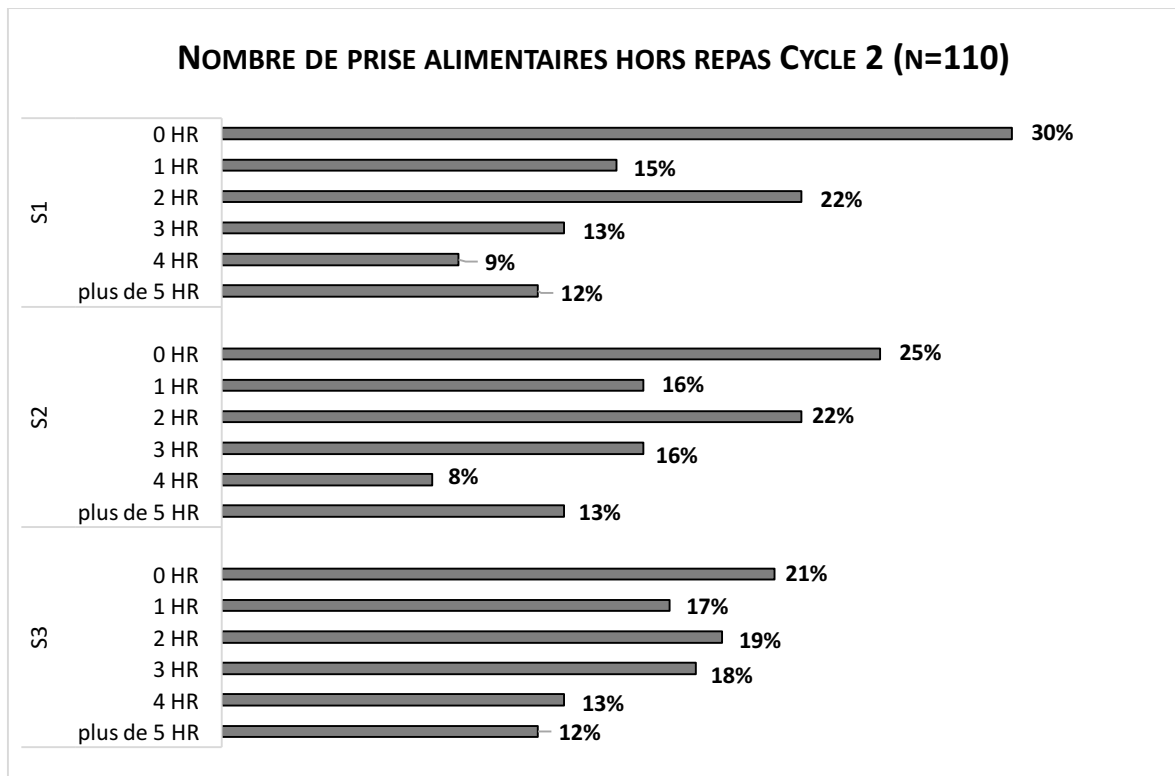
Nous avons défini sept possibilités de répartitions de consommation hors repas au cours d'une journée : Matin, Matin/Après-midi, Matin/Après-midi/Soir, Matin/Soir, Après-midi,

Après-midi/Soir et Soir. Nous constatons une concordance forte (0.69) entre la S1 et la S2. 74 % des malades déclarent une répartition identique des consommations hors repas entre les deux semaines. Les malades déclarant des prises hors repas en S1 consomment généralement selon la répartition Matin/Après-midi (32 %), Matin/Après-Midi/Soir (21 %) et l'Après-midi (18 %). Alors qu'en S2 les malades déclarent consommer généralement le Matin/Après-midi/Soir (23 %), le Matin/Après-midi (23 %) et l'Après-midi (17 %). La concordance de la répartition des consommations hors repas est très forte entre la S2 et la S3 (0.9). 92 % des malades déclarent une répartition identique des consommations hors repas entre les deux semaines. Les malades déclarant des prises hors repas en S3 consomment généralement selon la répartition Matin/Après-Midi/Soir (25 %), Matin/Après-Midi (22 %) et l'Après-Midi (22 %).

Nous avons également identifié la nature des prises alimentaires, selon le moment de la journée, en les distinguant en prise solide et liquide. La répartition en prises alimentaires solides et liquides est quasi identique sur les trois semaines du Cycle 1. En S1 et S2 65 % des prises sont de nature solide et 35 % sont de nature liquide, et en S3 elles sont respectivement de 67 % et de 33 %. Les prises alimentaires hors repas qu'elles soient solides ou liquides sont principalement prises l'après-midi pour les trois semaines.

Les boissons ayant été déclarées par les malades comme étant consommées régulièrement au cours de la journée n'ont pas été prises en compte dans la composition des prises alimentaires hors repas liquide. 53 % des malades déclarent boire régulièrement toute la journée en S1, 52 % en S2 et 49 % en S3. La boisson la plus consommée est l'eau plate (S1 : 52 % ; S2 : 52 % ; S3 : 53 %) puis le coca-cola et les jus de fruit pour environ 10 % pour les trois semaines.

De même, la prise de CNO fait l'objet d'une comptabilisation à part. 20 % de malades déclarent avoir consommé des CNO en cours de journée en S1, 21 % en S2 et 18 % en S3. De plus, 57 % des malades rencontrés définissent la notion « complément alimentaire » selon des caractéristiques nutritionnelles (pallier une carence, produit énergétique, complète l'alimentation). 12 % proposent une description physique du contenant et du contenu. Le dégoût est seulement exprimé pour 3 %, par contre 2 % y accorde des dimensions de plaisir.

Cycle 2 (n=110)

29 % des malades déclarent ne pas manger entre les repas en S1, 25 % en S2 et 21 % en S3 du Cycle 2.

La concordance du nombre de prise de hors repas établie entre la S1 et la S2 est très forte (0.81). 85 % des malades déclarent faire le même nombre de prise hors repas entre la S1 et la S2. 11 % (soit 12 malades) déclarent faire plus de prise hors repas en S2, alors que 4 % (soit 5 malades) déclarent en faire moins. De même, la concordance est forte entre la seconde et la troisième semaine (0.76). 80 % des malades déclarent faire le même nombre de prise hors repas entre la S2 et la S3. 7 % (soit 8 malades) déclarent faire plus de prise hors repas en S3, alors que 13 % (soit 14 malades) déclarent en faire moins.

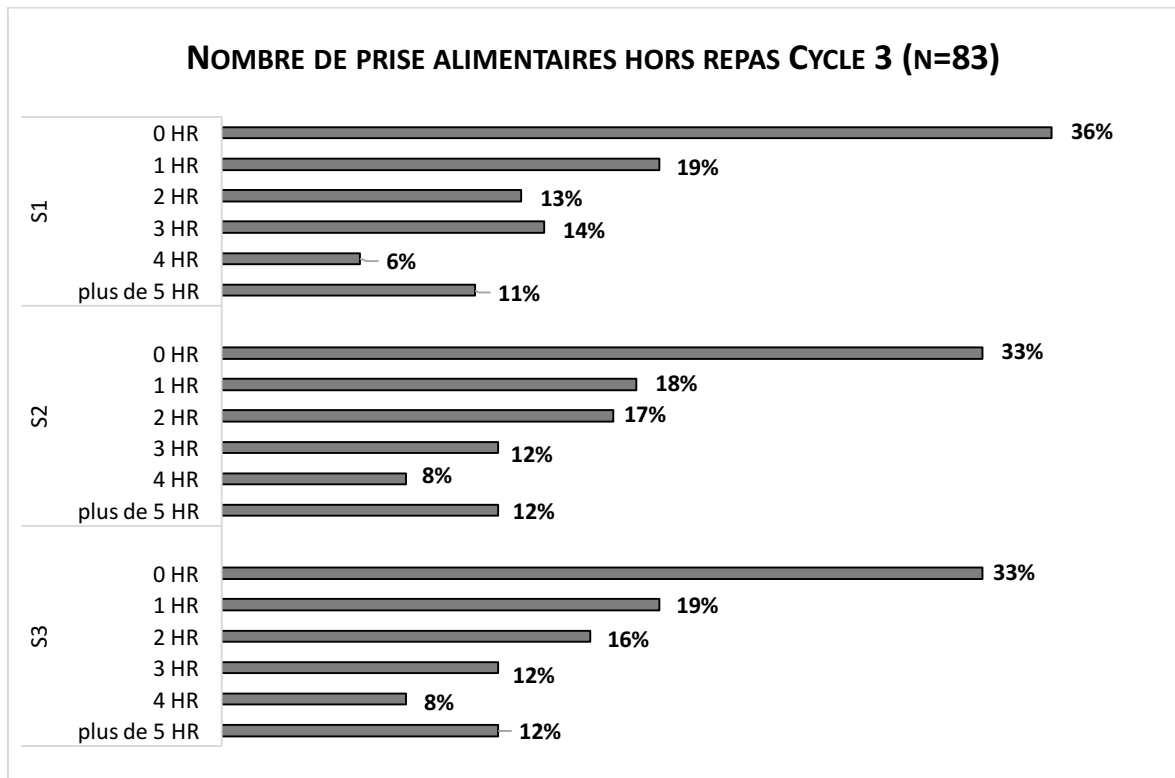
Aucune corrélation n'est présente entre le nombre de repas et le nombre de hors repas par jour pour chacune des trois semaines du Cycle 2. Ceci signifie donc que les malades déclarant ne faire aucun repas par jour n'ont pas plus tendance à manger au cours de la journée, c'est-à-dire sur des horaires qualifiés de hors repas, que les autres malades.

Nous avons défini sept possibilités de répartitions de consommation hors repas au cours d'une journée : Matin, Matin/Après-midi, Matin/Après-midi/Soir, Matin/Soir, Après-midi, Après-midi/Soir et Soir. Nous constatons une concordance très forte (0.83) entre la S1 et la S2. 89 % des malades déclarent une répartition identique des consommations hors repas entre les deux semaines. Les malades déclarant des prises hors repas en S1 consomment généralement l'Après-midi (28 %), Matin/Après-midi (24 %), Matin/Après-Midi/Soir (24 %). Alors qu'en S2 les malades déclarent consommer généralement le Matin/Après-midi/Soir (28 %), l'Après-midi (24 %) et Matin/Après-midi (23 %). La concordance de la répartition des consommations hors repas est très forte entre la S2 et la S3 (0.81). 85 % des malades déclarent une répartition identique des consommations hors repas entre les deux semaines. Les malades déclarant des prises hors repas en S3 consomment généralement selon la répartition Matin/Après-Midi/Soir (32 %), l'Après-Midi (24 %) et Matin/Après-Midi (18 %).

Nous avons également identifié la nature des prises alimentaires, selon le moment de la journée, en les distinguant en prise solide et liquide. La répartition en prises alimentaires solides et liquides est quasi identique sur les trois semaines du Cycle 2. En S1 68 % des prises sont de nature solide et 32 % sont de nature liquide, en S2 elles sont respectivement de 67 % et de 33 % et en S3 de 69 % et de 31 %. Les prises alimentaires hors repas qu'elles soient solides ou liquides sont principalement prises l'après-midi pour les trois semaines.

Les boissons ayant été déclarées par les malades comme étant consommées régulièrement au cours de la journée n'ont pas été prises en compte dans la composition des prises alimentaires hors repas liquide. Au cours des trois semaines, 47 % des malades déclarent boire régulièrement au cours de la journée en S1 et S2, et 48 % en S3. La boisson la plus consommée est l'eau plate pour environ 47 % des malades, puis le coca-cola pour environ 15 %, et les jus de fruit pour environ 2 % pour les trois semaines.

De même, la prise de CNO fait l'objet d'une comptabilisation à part. 23 % de malades déclarent avoir consommé des CNO en cours de journée en S1, 19 % en S2 et 24 % en S3. De plus, 52 % des malades rencontrés définissent la notion « complément alimentaire » selon des caractéristiques nutritionnelles (pallier une carence, produit énergétique, complète l'alimentation). 17 % proposent une description physique du contenant et du contenu. Le dégoût est exprimé pour 5 %, et 3 % y accorde des dimensions de plaisir.

Cycle 3 (n=83)

36 % des malades déclarent ne pas manger entre les repas en S1, 33 % en S2 et 33 % en S3 du Cycle 3. La concordance établie entre la S1 et la S2 est très forte (0.83). 87 % des malades déclarent faire le même nombre de prise hors repas entre la S1 et la S2. 8 % (soit 7 malades) déclarent faire plus de prise hors repas en S2, alors que 4 % (soit 4 malades) déclarent en faire moins. De même, la concordance est très forte entre la seconde et la troisième semaine (0.92). 94 % des malades déclarent faire le même nombre de prise hors repas entre la S2 et la S3. 2 % (soit 2 malades) déclarent faire plus de prise hors repas en S3, alors que 3 % (soit 3 malades) déclarent en faire moins.

Aucune corrélation n'est présente entre le nombre de repas et le nombre de hors repas par jour pour chacune des trois semaines du Cycle 3. Ceci signifie que les malades déclarant ne faire aucun repas par jour n'ont pas plus tendance à manger au cours de la journée, c'est-à-dire sur des horaires qualifiés de hors repas, que les autres malades.

Nous avons défini sept possibilités de répartitions de consommation hors repas au cours d'une journée : Matin, Matin/Après-midi, Matin/Après-midi/Soir, Matin/Soir, Après-midi, Après-midi/Soir et Soir. Nous constatons une concordance très forte (0.87) entre la S1 et la

S2. 89 % des malades déclarent une répartition identique des consommations hors repas entre les deux semaines. Les malades déclarant des prises hors repas en S1 consomment généralement l'Après-midi (21 %), Matin/Après-Midi/Soir (21 %) et Matin/Après-midi (19 %). Alors qu'en S2 les malades déclarent consommer généralement le Matin/Après-midi/Soir (24 %), Matin/Après-midi (22 %) et l'Après-midi (16 %). La concordance de la répartition des consommations hors repas est très forte entre la S2 et la S3 (0.85). 87 % des malades déclarent une répartition identique des consommations hors repas entre les deux semaines. Les malades déclarant des prises hors repas en S3 consomment généralement selon la répartition Matin/Après-Midi/Soir (22 %), Matin/Après-Midi (22 %) et l'Après-Midi (19 %).

Nous avons également identifié la nature des prises alimentaires, selon le moment de la journée, en les distinguant en prise solide et liquide. La répartition en prises alimentaires solides et liquides est quasi identique sur les trois semaines du Cycle 2. En S1 66 % des prises sont de nature solide et 34 % sont de nature liquide, en S2 elles sont respectivement de 64 % et de 36% et en S3 de 64 % et de 36 %. Les prises alimentaires hors repas qu'elles soient solides ou liquides sont principalement prises l'après-midi pour les trois semaines.

Les boissons ayant été déclarées par les malades comme étant consommées régulièrement au cours de la journée n'ont pas été prises en compte dans la composition des prises alimentaires hors repas liquide. 47 % des malades rencontrés déclarent consommer régulièrement une ou des boissons au cours de la journée au cours des trois semaines du Cycle 3. La boisson la plus consommée est l'eau plate pour une moyenne de 50 % des malades, puis le coca-cola pour une moyenne de 7%, et les jus de fruit pour une moyenne 2 % sur les trois semaines.

De même, la prise de CNO fait l'objet d'une comptabilisation à part. 19 % de malades déclarent avoir consommé des CNO en cours de la journée en S1, 21 % en S2 et 18 % en S3. De plus, 55 % des malades rencontrés définissent la notion « complément alimentaire » selon des caractéristiques nutritionnelles (pallier une carence, produit énergétique, complète l'alimentation). 12 % proposent une description physique du contenant et du contenu. Le dégoût est exprimé pour 9 %, et 3 % y accorde des dimensions de plaisir.

Annexe 34 : Relation entre l'alimentation repas et l'alimentation hors repas (P2)

Croisement des variables : Nombre de repas et nombre de prises alimentaires hors repas

- Lorsque nous prenons en compte la fréquence des réponses, les malades faisant trois repas par jour ont une nette tendance à faire un plus grand nombre de prises alimentaires hors repas par rapport aux autres malades. De même, lorsque nous prenons en compte les valeurs des résidus standardisés, nous nous apercevons que les malades réalisant des repas complets ont plus tendance à faire des prises alimentaires hors repas alors que ceux réalisant des repas simplifiés ou aucun repas, délaissent ces prises alimentaires

Cycle 1 Semaine 1

Nombre de prise de repas/jours S1 Cycle 1 * recodage prise hors repas C2 S1	118	99.2%	1	0.8%	119	100.0%
Nombre de prise de repas/jours S1 Cycle 1 * recodage prise hors repas C2 S1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].						

Nombre de prise de repas/jours S1 Cycle 1	recodage prise hors repas C2 S1					à partir de 5	Total
	.00	1	2	3	4		
0 repas	3.00	.00	.00	.00	.00	1.00	4.00
	75.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	25.00%	100.00%
	8.33%	.00%	.00%	.00%	.00%	8.33%	3.39%
	2.54%	.00%	.00%	.00%	.00%	.85%	3.39%
	1.61	-.86	-.84	-.74	-.61	.93	.00
1 repas	.00	1.00	1.00	1.00	1.00	.00	4.00
	.00%	25.00%	25.00%	25.00%	25.00%	.00%	100.00%
	.00%	4.55%	4.76%	6.25%	9.09%	.00%	3.39%
	.00%	.85%	.85%	.85%	.85%	.00%	3.39%
	-1.10	.29	.34	.62	1.03	-.64	.00
2 repas	2.00	2.00	.00	1.00	.00	.00	5.00
	40.00%	40.00%	.00%	20.00%	.00%	.00%	100.00%
	5.56%	9.09%	.00%	6.25%	.00%	.00%	4.24%
	1.69%	1.69%	.00%	.85%	.00%	.00%	4.24%
	.38	1.11	-.94	.39	-.68	-.71	.00
3 repas	31.00	19.00	20.00	14.00	10.00	11.00	105.00
	29.52%	18.10%	19.05%	13.33%	9.52%	10.48%	100.00%
	86.11%	86.36%	95.24%	87.50%	90.91%	91.67%	88.98%
	26.27%	16.10%	16.95%	11.86%	8.47%	9.32%	88.98%
	-.18	-.13	.30	-.06	.07	.10	.00
Total	36.00	22.00	21.00	16.00	11.00	12.00	118.00
	30.51%	18.64%	17.80%	13.56%	9.32%	10.17%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	30.51%	18.64%	17.80%	13.56%	9.32%	10.17%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	12.6515		.63
Likelihood Ratio	16.7315		.34
Linear-by-Linear Association	.23	1	.63
N of Valid Cases	118		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal Phi		.33			

Cycle 1 Semaine 2

Nombre de prise de repas/jours S2 Cycle 1 * recodage prise hors repas C2 S2	118	99.2%	1	0.8%	119	100.0%
Nombre de prise de repas/jours S2 Cycle 1 * recodage prise hors repas C2 S2 [count, row %, column %, total %, std. resid.].						

Nombre de prise de repas/jours S2 Cycle 1	recodage prise hors repas C2 S2					à partir de 5	Total
	.00	1	2	3	4		
1 repas	.00	.00	1.00	1.00	.00	.00	2.00
	.00%	.00%	50.00%	50.00%	.00%	.00%	100.00%
	.00%	.00%	4.55%	4.76%	.00%	.00%	1.69%
	.00%	.00%	.85%	.85%	.00%	.00%	1.69%
	-.69	-.62	1.03	1.08	-.34	-.54	.00
2 repas	.00	3.00	1.00	.00	.00	.00	4.00
	.00%	75.00%	25.00%	.00%	.00%	.00%	100.00%
	.00%	13.04%	4.55%	.00%	.00%	.00%	3.39%
	.00%	2.54%	.85%	.00%	.00%	.00%	3.39%
	-.97	2.51	.29	-.84	-.49	-.76	.00
3 repas	28.00	20.00	20.00	20.00	7.00	17.00	112.00
	25.00%	17.86%	17.86%	17.86%	6.25%	15.18%	100.00%
	100.00%	86.96%	90.91%	95.24%	100.00%	100.00%	94.92%
	23.73%	16.95%	16.95%	16.95%	5.93%	14.41%	94.92%
	.28	-.39	-.19	.02	.14	.22	.00
Total	28.00	23.00	22.00	21.00	7.00	17.00	118.00
	23.73%	19.49%	18.64%	17.80%	5.93%	14.41%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	23.73%	19.49%	18.64%	17.80%	5.93%	14.41%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	12.7110		.24
Likelihood Ratio	13.0510		.22
Linear-by-Linear Association	.07	1	.80
N of Valid Cases	118		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal Phi		.33			
Cramer's V		.23			
N of Valid Cases		118			

Cycle 1 Semaine 3

Nombre de prise de repas/jours S3 Cycle 1 * recodage prise hors repas C2 S3	118	99.2%	1	0.8%	119	100.0%
Nombre de prise de repas/jours S3 Cycle 1 * recodage prise hors repas C2 S3 [count, row %, column %, total %, std. resid.].						

Nombre de prise de repas/jours S3 Cycle 1	recodage prise hors repas C2 S3					à partir de 5	Total
	.00	1	2	3	4		
0 repas	.00	.00	.00	1.00	.00	.00	1.00
	.00%	.00%	.00%	100.00%	.00%	.00%	100.00%
	.00%	.00%	.00%	5.26%	.00%	.00%	.85%
	.00%	.00%	.00%	.85%	.00%	.00%	.85%
	-.46	-.47	-.43	2.09	-.28	-.38	.00
1 repas	.00	.00	1.00	.00	.00	.00	1.00
	.00%	.00%	100.00%	.00%	.00%	.00%	100.00%
	.00%	.00%	4.55%	.00%	.00%	.00%	.85%
	.00%	.00%	.85%	.00%	.00%	.00%	.85%
	-.46	-.47	1.88	-.40	-.28	-.38	.00
2 repas	.00	3.00	.00	.00	.00	.00	3.00
	.00%	100.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	100.00%
	.00%	11.54%	.00%	.00%	.00%	.00%	2.54%
	.00%	2.54%	.00%	.00%	.00%	.00%	2.54%
	-.80	2.88	-.75	-.70	-.48	-.66	.00
3 repas	25.00	23.00	21.00	18.00	9.00	17.00	113.00
	22.12%	20.35%	18.58%	15.93%	7.96%	15.04%	100.00%
	100.00%	88.46%	95.45%	94.74%	100.00%	100.00%	95.76%
	21.19%	19.49%	17.80%	15.25%	7.63%	14.41%	95.76%
	.22	-.38	-.01	-.05	.13	.18	.00
Total	25.00	26.00	22.00	19.00	9.00	17.00	118.00
	21.19%	22.03%	18.64%	16.10%	7.63%	14.41%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	21.19%	22.03%	18.64%	16.10%	7.63%	14.41%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	20.4315		.16
Likelihood Ratio	16.3315		.36
Linear-by-Linear Association	.02	1	.90
N of Valid Cases	118		

Cycle 2 Semaine 1

Summary.

	Cases					
	Valid	Missing	Total			
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Nombre de prise de repas/jours S1 Cycle 2 * recodage prise hors repas C3 S1	110	99.1%	1	0.9%	111	100.0%

Nombre de prise de repas/jours S1 Cycle 2 * recodage prise hors repas C3 S1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

Nombre de prise de repas/jours S1 Cycle 2	recodage prise hors repas C3 S1						Total	
	0	1	2	3	4	à partir 5		
0	.00	3.00	.00	1.00	1.00	.00	.00	5.00
		60.00%	.00%	20.00%	20.00%	.00%	.00%	100.00%
		9.38%	.00%	4.17%	7.14%	.00%	.00%	4.55%
		2.73%	.00%	.91%	.91%	.00%	.00%	4.55%
		1.28	-.88	-.09	.46	-.67	-.77	.00
1 repas		3.00	1.00	.00	.00	.00	1.00	5.00
		60.00%	20.00%	.00%	.00%	.00%	20.00%	100.00%
		9.38%	5.88%	.00%	.00%	.00%	7.69%	4.55%
		2.73%	.91%	.00%	.00%	.00%	.91%	4.55%
		1.28	.26	-1.04	-.80	-.67	.53	.00
2 repas		3.00	2.00	1.00	.00	.00	.00	6.00
		50.00%	33.33%	16.67%	.00%	.00%	.00%	100.00%
		9.38%	11.76%	4.17%	.00%	.00%	.00%	5.45%
		2.73%	1.82%	.91%	.00%	.00%	.00%	5.45%
		.95	1.11	-.27	-.87	-.74	-.84	.00
3 repas		23.00	14.00	22.00	13.00	10.00	12.00	94.00
		24.47%	14.89%	23.40%	13.83%	10.64%	12.77%	100.00%
		71.88%	82.35%	91.67%	92.86%	100.00%	92.31%	85.45%
		20.91%	12.73%	20.00%	11.82%	9.09%	10.91%	85.45%
		-.83	-.14	.33	.30	.50	.27	.00
Total		32.00	17.00	24.00	14.00	10.00	13.00	110.00
		29.09%	15.45%	21.82%	12.73%	9.09%	11.82%	100.00%
		100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
		29.09%	15.45%	21.82%	12.73%	9.09%	11.82%	100.00%
		29.09%	15.45%	21.82%	12.73%	9.09%	11.82%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	13.31	15	.58
Likelihood Ratio	18.02	15	.26
Linear-by-Linear Association	4.59	1	.03

Cycle 2 Semaine 2

Summary:

	Cases					
	Valid	Missing	Total			
	N	Percent	N	Percent		
Nombre de prise de repas/jours S2 Cycle 2 * recodage prise hors repas C3 S2	110	99.1%	1	0.9%	111	100.0%

Nombre de prise de repas/jours S2 Cycle 2 * recodage prise hors repas C3 S2 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

Nombre de prise de repas/jours S2 Cycle 2	recodage prise hors repas C3 S2						
	0	1	2	3	4	à partir 5	Total
.00	.00	1.00	1.00	1.00	.00	.00	3.00
	.00%	33.33%	33.33%	33.33%	.00%	.00%	100.00%
	.00%	5.56%	4.17%	5.56%	.00%	.00%	2.73%
	.00%	.91%	.91%	.91%	.00%	.00%	2.73%
	-.86	.73	.43	.73	-.50	-.62	.00
1 repas	1.00	.00	1.00	.00	.00	1.00	3.00
	33.33%	.00%	33.33%	.00%	.00%	33.33%	100.00%
	3.70%	.00%	4.17%	.00%	.00%	7.14%	2.73%
	.91%	.00%	.91%	.00%	.00%	.91%	2.73%
	.31	-.70	.43	-.70	-.50	1.00	.00
2 repas	3.00	2.00	3.00	2.00	.00	.00	10.00
	30.00%	20.00%	30.00%	20.00%	.00%	.00%	100.00%
	11.11%	11.11%	12.50%	11.11%	.00%	.00%	9.09%
	2.73%	1.82%	2.73%	1.82%	.00%	.00%	9.09%
	.35	.28	.55	.28	-.90	-1.13	.00
3 repas	23.00	15.00	19.00	15.00	9.00	13.00	94.00
	24.47%	15.96%	20.21%	15.96%	9.57%	13.83%	100.00%
	85.19%	83.33%	79.17%	83.33%	100.00%	92.86%	85.45%
	20.91%	13.64%	17.27%	13.64%	8.18%	11.82%	85.45%
	-.02	-.10	-.33	-.10	.47	.30	.00
Total	27.00	18.00	24.00	18.00	9.00	14.00	110.00
	24.55%	16.36%	21.82%	16.36%	8.18%	12.73%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	24.55%	16.36%	21.82%	16.36%	8.18%	12.73%	100.00%
	24.55%	16.36%	21.82%	16.36%	8.18%	12.73%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	8.23	15	.91
Likelihood Ratio	12.23	15	.66
Linear-by-Linear Association	.24	1	.63
N of Valid Cases	110		

Cycle 2 Semaine 3

		N		Percent		N		Percent	
		N		Percent		N		Percent	
Nombre de prise de repas/jours S3 Cycle 2 * recodage prise hors repas C3 S3		110	99.1%	1	0.9%	111	100.0%		
Nombre de prise de repas/jours S3 Cycle 2 * recodage prise hors repas C3 S3 [count, row %, column %, total %, std. resid.]									
Nombre de prise de repas/jours S3 Cycle 2	recodage prise hors repas C3 S3								Total
	0	1	2	3	4	à partir 5			
	.00	.00	.00	1.00	1.00	.00	.00	.00	2.00
		.00%	.00%	50.00%	50.00%	.00%	.00%	.00%	100.00%
		.00%	.00%	4.76%	5.00%	.00%	.00%	.00%	1.82%
		.00%	.00%	.91%	.91%	.00%	.00%	.00%	1.82%
		-.65	-.59	1.00	1.06	-.50	-.49	.00	
1 repas		.00	.00	.00	.00	.00	1.00	1.00	1.00
		.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	100.00%	100.00%	
		.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	7.69%	.91%	
		.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	.91%	.91%	
		-.46	-.42	-.44	-.43	-.36	2.57	.00	
2 repas		1.00	.00	1.00	1.00	.00	.00	3.00	
		33.33%	.00%	33.33%	33.33%	.00%	.00%	100.00%	
		4.35%	.00%	4.76%	5.00%	.00%	.00%	2.73%	
		.91%	.00%	.91%	.91%	.00%	.00%	2.73%	
		.47	-.72	.56	.62	-.62	-.60	.00	
3 repas		22.00	19.00	19.00	18.00	14.00	12.00	104.00	
		21.15%	18.27%	18.27%	17.31%	13.46%	11.54%	100.00%	
		95.65%	100.00%	90.48%	90.00%	100.00%	92.31%	94.55%	
		20.00%	17.27%	17.27%	16.36%	12.73%	10.91%	94.55%	
		.05	.24	-.19	-.21	.21	-.08	.00	
Total		23.00	19.00	21.00	20.00	14.00	13.00	110.00	
		20.91%	17.27%	19.09%	18.18%	12.73%	11.82%	100.00%	
		100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	
		20.91%	17.27%	19.09%	18.18%	12.73%	11.82%	100.00%	
		20.91%	17.27%	19.09%	18.18%	12.73%	11.82%	100.00%	
Chi-square tests.									
Statistic		Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)					
Pearson Chi-Square		13.20	15	.59					
Likelihood Ratio		11.67	15	.70					
Linear-by-Linear Association		.51	1	.47					
N of Valid Cases		110							

Cycle 3 Semaine 1

Summary.

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Nombre de prise de repas/jours S1 Cycle 3 * recodage prise hors repas C4 S1	83	100.0%	0	0.0%	83	100.0%

Nombre de prise de repas/jours S1 Cycle 3 * recodage prise hors repas C4 S1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

Nombre de prise de repas/jours S1 Cycle 3	recodage prise hors repas C4 S1						Total
	0	1	2	3	4	à partir de 5	
.00	1.00	.00	.00	.00	.00	.00	1.00
	100.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	100.00%
	3.33%	.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	1.20%
	1.20%	.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	1.20%
	1.06	-.44	-.36	-.38	-.25	-.33	.00
1 repas	1.00	.00	.00	.00	.00	.00	1.00
	100.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	100.00%
	3.33%	.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	1.20%
	1.20%	.00%	.00%	.00%	.00%	.00%	1.20%
	1.06	-.44	-.36	-.38	-.25	-.33	.00
2 repas	3.00	.00	.00	1.00	.00	2.00	6.00
	50.00%	.00%	.00%	16.67%	.00%	33.33%	100.00%
	10.00%	.00%	.00%	8.33%	.00%	22.22%	7.23%
	3.61%	.00%	.00%	1.20%	.00%	2.41%	7.23%
	.56	-1.08	-.89	.14	-.60	1.67	.00
3 repas	25.00	16.00	11.00	11.00	5.00	7.00	75.00
	33.33%	21.33%	14.67%	14.67%	6.67%	9.33%	100.00%
	83.33%	100.00%	100.00%	91.67%	100.00%	77.78%	90.36%
	30.12%	19.28%	13.25%	13.25%	6.02%	8.43%	90.36%
	-.40	.41	-.34	.05	-.23	-.40	.00
Total	30.00	16.00	11.00	12.00	5.00	9.00	83.00
	36.14%	19.28%	13.25%	14.46%	6.02%	10.84%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	36.14%	19.28%	13.25%	14.46%	6.02%	10.84%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	9.64	15	.84
Likelihood Ratio	11.45	15	.72
Linear-by-Linear Association	.57	1	.45

Cycle 3 Semaine 2

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Nombre de prise de repas/jours S2 Cycle 3 * recodage prise hors repas C4 S2	83	100.0%	0	0.0%	83	100.0%

Nombre de prise de repas/jours S2 Cycle 3 * recodage prise hors repas C4 S2 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

Nombre de prise de repas/jours S2 Cycle 3	recodage prise hors repas C4 S2						Total
	0	1	2	3	4	à partir de 5	
2 repas	1.00	1.00	.00	1.00	.00	2.00	5.00
	20.00%	20.00%	.00%	20.00%	.00%	40.00%	100.00%
	3.70%	6.67%	.00%	10.00%	.00%	20.00%	6.02%
	1.20%	1.20%	.00%	1.20%	.00%	2.41%	6.02%
	-.49	.10	-.92	.51	-.65	1.80	.00
3 repas	26.00	14.00	14.00	9.00	7.00	8.00	78.00
	33.33%	17.95%	17.95%	11.54%	8.97%	10.26%	100.00%
	96.30%	93.33%	100.00%	90.00%	100.00%	80.00%	93.98%
	31.33%	16.87%	16.87%	10.84%	8.43%	9.64%	93.98%
	.12	-.03	.23	-.13	.16	-.46	.00
Total	27.00	15.00	14.00	10.00	7.00	10.00	83.00
	32.53%	18.07%	16.87%	12.05%	8.43%	12.05%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	32.53%	18.07%	16.87%	12.05%	8.43%	12.05%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	5.34	5	.38
Likelihood Ratio	5.37	5	.37
Linear-by-Linear Association	1.69	1	.19
N of Valid Cases	83		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.25			
	Cramer's V	.25			
N of Valid Cases		83			

Cycle 3 Semaine 3

Summary.

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Nombre de prise de repas/jours S3 Cycle 3 * recodage prise hors repas C4 S3	83	100.0%	0	0.0%	83	100.0%

Nombre de prise de repas/jours S3 Cycle 3 * recodage prise hors repas C4 S3 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

Nombre de prise de repas/jours S3 Cycle 3	recodage prise hors repas C4 S3						Total
	0	1	2	3	4	à partir de 5	
2 repas	1.00	.00	.00	1.00	.00	1.00	3.00
	33.33%	.00%	.00%	33.33%	.00%	33.33%	100.00%
	3.70%	.00%	.00%	10.00%	.00%	10.00%	3.61%
	1.20%	.00%	.00%	1.20%	.00%	1.20%	3.61%
	.02	-.76	-.69	1.06	-.50	1.06	.00
3 repas	26.00	16.00	13.00	9.00	7.00	9.00	80.00
	32.50%	20.00%	16.25%	11.25%	8.75%	11.25%	100.00%
	96.30%	100.00%	100.00%	90.00%	100.00%	90.00%	96.39%
	31.33%	19.28%	15.66%	10.84%	8.43%	10.84%	96.39%
	.00	.15	.13	-.21	.10	-.21	.00
Total	27.00	16.00	13.00	10.00	7.00	10.00	83.00
	32.53%	19.28%	15.66%	12.05%	8.43%	12.05%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%
	32.53%	19.28%	15.66%	12.05%	8.43%	12.05%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	3.69	5	.59
Likelihood Ratio	4.25	5	.51
Linear-by-Linear Association	.76	1	.38
N of Valid Cases	83		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.21			
	Cramer's V	.21			
N of Valid Cases		83			

Annexe 35 : Relation entre le type de repas et l'alimentation hors repas (P2)

Croisement des variables : Types de repas et nombre de hors repas

- Les malades réalisant des repas complets ont plus tendance à faire des prises alimentaires hors repas par rapport aux malades faisant des repas simplifiés ou ne prenant aucun repas.

Petit déjeuner Cycle 2 Semaine 1

Summary.		Cases			
		Valid	Missing	Total	
		N	Percent	N	Percent
C3Q19Mat1PDS1R2 * C3Q19NbPriseHRS1R2		110	99.1%	1	0.9%
		111	100.0%		

C3Q19Mat1PDS1R2 * C3Q19NbPriseHRS1R2 [count, row %, column %, total %, std. resid.]					
C3Q19Mat1PDS1R2	C3Q19NbPriseHRS1R2				Total
	0HR	1-4 HR	5 ET +		
continental complet	3.00	23.00	3.00	29.00	
	10.34%	79.31%	10.34%	100.00%	
	9.38%	35.38%	23.08%	26.36%	
	2.73%	20.91%	2.73%	26.36%	
	-1.87	1.42	-2.3	.00	
continental simplifié	18.00	30.00	9.00	57.00	
	31.58%	52.63%	15.79%	100.00%	
	56.25%	46.15%	69.23%	51.82%	
	16.36%	27.27%	8.18%	51.82%	
	.35	-.63	.87	.00	
simplifié / aucun	11.00	12.00	1.00	24.00	
	45.83%	50.00%	4.17%	100.00%	
	34.38%	18.46%	7.69%	21.82%	
	10.00%	10.91%	.91%	21.82%	
	1.52	-.58	-1.09	.00	
Total	32.00	65.00	13.00	110.00	
	29.09%	59.09%	11.82%	100.00%	
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	
	29.09%	59.09%	11.82%	100.00%	

Chi-square tests.			
Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	7.85	2	.02
Likelihood Ratio	8.41	2	.01
Linear-by-Linear Association	5.50	1	.02
N of Valid Cases	110		

Symmetric measures.				
Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T
Nominal by Nominal	Phi	.27		
	Cramer's V	.27		
N of Valid Cases		110		

Déjeuner Cycle 2 Semaine 1

Summary.		Cases			
		Valid	Missing	Total	
		N	Percent	N	Percent
C3Q19DejRepasS1Com * C3Q19NbPriseHRS1R2		110	99.1%	1	0.9%
		111	100.0%		

C3Q19DejRepasS1Com * C3Q19NbPriseHRS1R2 [count, row %, column %, total %, std. resid.]					
C3Q19DejRepasS1Com	C3Q19NbPriseHRS1R2				Total
	0HR	1-4 HR	5 ET +		
repas complet	6.00	31.00	6.00	43.00	
	13.95%	72.09%	13.95%	100.00%	
	18.75%	47.69%	46.15%	39.09%	
	5.45%	28.18%	5.45%	39.09%	
	-1.84	1.11	.41	.00	
repas simplifié / aucun	26.00	34.00	7.00	67.00	
	38.81%	50.75%	10.45%	100.00%	
	81.25%	52.31%	53.85%	60.91%	
	23.64%	30.91%	6.36%	60.91%	
	1.47	-.89	-.33	.00	
Total	32.00	65.00	13.00	110.00	
	29.09%	59.09%	11.82%	100.00%	
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	
	29.09%	59.09%	11.82%	100.00%	

Chi-square tests.			
Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	7.85	2	.02
Likelihood Ratio	8.41	2	.01
Linear-by-Linear Association	5.50	1	.02
N of Valid Cases	110		

Symmetric measures.				
Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T
Nominal by Nominal	Phi	.27		
	Cramer's V	.27		
N of Valid Cases		110		

Déjeuner Cycle 2 Semaine 2

Summary.		Cases			
		Valid	Missing	Total	
		N	Percent	N	Percent
C3Q19DejRepasS2Com * C3Q19NbPriseHRS2R2		110	99.1%	1	0.9%
		111	100.0%		

C3Q19DejRepasS2Com * C3Q19NbPriseHRS2R2 [count, row %, column %, total %, std. n					
C3Q19DejRepasS2Com	C3Q19NbPriseHRS2R2				Total
	0HR	1-4 HR	5 ET +		
repas complet	7.00	37.00	8.00	52.00	
	13.46%	71.15%	15.38%	100.00%	
	25.93%	53.62%	57.14%	47.27%	
	6.36%	33.64%	7.27%	47.27%	
	-1.61	.77	.54	.00	
repas simplifié / aucun repas	20.00	32.00	6.00	58.00	
	34.48%	55.17%	10.34%	100.00%	
	74.07%	46.38%	42.86%	52.73%	
	18.18%	29.09%	5.45%	52.73%	
	1.53	-.73	-.51	.00	
Total	27.00	69.00	14.00	110.00	
	24.55%	62.73%	12.73%	100.00%	
	100.00%	100.00%	100.00%	100.00%	
	24.55%	62.73%	12.73%	100.00%	

Chi-square tests.			
Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	6.60	2	.04
Likelihood Ratio	6.85	2	.03
Linear-by-Linear Association	5.14	1	.02
N of Valid Cases	110		

Symmetric measures.				
Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T
Nominal by Nominal	Phi	.24		
	Cramer's V	.24		
N of Valid Cases		110		

Déjeuner Cycle 3 Semaine 1

Summary.

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
C4Q19DejRepasS1RCom * C4Q19NbPriseHRS1R4	83	100.0%	0	0.0%	83	100.0%

C4Q19DejRepasS1RCom * C4Q19NbPriseHRS1R4 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

C4Q19DejRepasS1RCom	C4Q19NbPriseHRS1R4			
	0HR	1-4 HR	5 ET +	Total
repas complet	8.00 21.05% 26.67% 9.64% -1.55	27.00 71.05% 61.36% 32.53% 1.53	3.00 7.89% 33.33% 3.61% -.55	38.00 100.00% 45.78% 45.78% .00
repas simplifié / aucun	22.00 48.89% 73.33% 26.51% 1.42	17.00 37.78% 38.64% 20.48% -1.40	6.00 13.33% 66.67% 7.23% .51	45.00 100.00% 54.22% 54.22% .00
Total	30.00 36.14% 100.00% 36.14%	44.00 53.01% 100.00% 53.01%	9.00 10.84% 100.00% 10.84%	83.00 100.00% 100.00% 100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	9.28	2	.01
Likelihood Ratio	9.51	2	.01
Linear-by-Linear Association	2.52	1	.11
N of Valid Cases	83		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.33			
	Cramer's V	.33			
N of Valid Cases		83			

Déjeuner Cycle 3 Semaine 2

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
C4Q19DejRepasS2RCom * C4Q19NbPriseHRS2R4	83	100.0%	0	0.0%	83	100.0%

C4Q19DejRepasS2RCom * C4Q19NbPriseHRS2R4 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

C4Q19DejRepasS2RCom	C4Q19NbPriseHRS2R4			
	0 HR	1-4 HR	5 et +	Total
repas complet	7.00 16.67% 25.93% 8.43% -1.80	30.00 71.43% 65.22% 36.14% 1.39	5.00 11.90% 50.00% 6.02% -.03	42.00 100.00% 50.60% 50.60% .00
repas simplifié / aucun	20.00 48.78% 74.07% 24.10% 1.82	16.00 39.02% 34.78% 19.28% -1.41	5.00 12.20% 50.00% 6.02% .03	41.00 100.00% 49.40% 49.40% .00
Total	27.00 32.53% 100.00% 32.53%	46.00 55.42% 100.00% 55.42%	10.00 12.05% 100.00% 12.05%	83.00 100.00% 100.00% 100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	10.51	2	.01
Likelihood Ratio	10.84	2	.00
Linear-by-Linear Association	5.14	1	.02
N of Valid Cases	83		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.36			
	Cramer's V	.36			
N of Valid Cases		83			

Annexe 36 : Relation entre le type de repas et la consommation de pain (P2)

Croisement des variables : Type de déjeuner et dîner et consommation de pain au cours des repas

- Sur l'ensemble des déjeuners et dîners de chacune des semaines des trois cycles de chimiothérapie, excepté pour le dîner de la S3 du Cycle 2 et de l'ensemble des dîners du Cycle 3, la consommation de pain est positivement corrélée aux déjeuners et dîners complets

Déjeuner Cycle 1 Semaine 1

Type de déjeuner consommé S1 Cycle 1 * Consommation de pain pendant la déjeuner S1 Cycle 1	Cases		
	Valid	Missing	Total
	N	Percent	N

Type de déjeuner consommé S1 Cycle 1 * Consommation de pain pendant la déjeuner S1 Cycle 1
[count, row %, column %, total %, std. resid.].

Type de déjeuner consommé S1 Cycle 1	Consommation de pain pendant la déjeuner S1 Cycle 1		Total
	oui	non	
Repas complet	54.00 87.10% 65.85% 46.15% 1.60	8.00 12.90% 22.86% 6.84% -2.45	62.00 100.00% 52.99% 52.99% .00
Repas simplifié	28.00 60.87% 34.15% 23.93% -.75	18.00 39.13% 51.43% 15.38% 1.14	46.00 100.00% 39.32% 39.32% .00
Aucun repas	.00 .00% .00% .00% -2.51	9.00 100.00% 25.71% 7.69% 3.84	9.00 100.00% 7.69% 7.69% .00
Total	82.00 70.09% 100.00% 70.09%	35.00 29.91% 100.00% 29.91%	117.00 100.00% 100.00% 100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	31.51	2	.00
Likelihood Ratio	33.51	2	.00
Linear-by-Linear Association	28.59	1	.00
N of Valid Cases	117		

Dîner Cycle 1 Semaine 1

Type de dîner consommé S1 Cycle 1 * Consommation de pain pendant le dîner S1 Cycle 1	Cases		
	Valid	Missing	Total
	N	Percent	N

Type de dîner consommé S1 Cycle 1 * Consommation de pain pendant le dîner S1 Cycle 1
[count, row %, column %, total %, std. resid.].

Type de dîner consommé S1 Cycle 1	Consommation de pain pendant le dîner S1 Cycle 1		Total
	oui	non	
Repas complet	34.00 80.95% 45.95% 29.06% 1.44	8.00 19.05% 18.60% 6.84% -1.89	42.00 100.00% 35.90% 35.90% .00
Repas simplifié	40.00 61.54% 54.05% 34.19% -.17	25.00 38.46% 58.14% 21.37% .23	65.00 100.00% 55.56% 55.56% .00
Aucun repas	.00 .00% .00% .00% -2.51	10.00 100.00% 23.26% 8.55% 3.30	10.00 100.00% 8.55% 8.55% .00
Total	74.00 63.25% 100.00% 63.25%	43.00 36.75% 100.00% 36.75%	117.00 100.00% 100.00% 100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	22.95	2	.00
Likelihood Ratio	26.37	2	.00
Linear-by-Linear Association	18.67	1	.00
N of Valid Cases	117		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal Phi		.44			
Cramer's V		.44			

Déjeuner Cycle 1 Semaine 2

Summary.

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
C2Q19dejRepasS2R * Consommation de pain pendant le déjeuner S2 Cycle 1	117	98.3%	2	1.7%	119	100.0%

C2Q19dejRepasS2R * Consommation de pain pendant le déjeuner S2 Cycle 1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

C2Q19dejRepasS2R	Consommation de pain pendant le déjeuner S2 Cycle 1		Total
	oui	non	
repas complet	66.00	10.00	76.00
	86.84%	13.16%	100.00%
	74.16%	35.71%	64.96%
	56.41%	8.55%	64.96%
	1.08	-1.92	.00
repas simplifié / aucun	23.00	18.00	41.00
	56.10%	43.90%	100.00%
	25.84%	64.29%	35.04%
	19.66%	15.38%	35.04%
	-1.47	2.61	.00
Total	89.00	28.00	117.00
	76.07%	23.93%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	76.07%	23.93%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	13.83	1	.00
Likelihood Ratio	13.36	1	.00
Continuity Correction	12.19	1	.00
Linear-by-Linear Association	13.71	1	.00
N of Valid Cases	117		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.34			
	Cramer's V	.34			
N of Valid Cases		117			

Dîner Cycle 1 Semaine 2

Summary.

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
CQ19DinRepasS2R * Consommation de pain pendant le dîner S2 Cycle 1	117	98.3%	2	1.7%	119	100.0%

CQ19DinRepasS2R * Consommation de pain pendant le dîner S2 Cycle 1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

CQ19DinRepasS2R	Consommation de pain pendant le dîner S2 Cycle 1		Total
	oui	non	
repas complet	41.00	10.00	51.00
	80.39%	19.61%	100.00%
	51.90%	26.32%	43.59%
	35.04%	8.55%	43.59%
	1.12	-1.61	.00
repas simplifié / aucun	38.00	28.00	66.00
	57.58%	42.42%	100.00%
	48.10%	73.68%	56.41%
	32.48%	23.93%	56.41%
	-.98	1.42	.00
Total	79.00	38.00	117.00
	67.52%	32.48%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	67.52%	32.48%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	6.83	1	.01
Likelihood Ratio	7.06	1	.01
Continuity Correction	5.83	1	.02
Linear-by-Linear Association	6.77	1	.01
N of Valid Cases	117		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.24			
	Cramer's V	.24			
N of Valid Cases		117			

Déjeuner Cycle 1 Semaine 3

Summary.

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
C2Q19DejRepasS3R * Consommation de pain pendant le déjeuner S3 Cycle 1	117	98.3%	2	1.7%	119	100.0%

C2Q19DejRepasS3R * Consommation de pain pendant le déjeuner S3 Cycle 1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

C2Q19DejRepasS3R	Consommation de pain pendant le déjeuner S3 Cycle 1		Total
	oui	non	
repas complet	69.00	12.00	81.00
	85.19%	14.81%	100.00%
	76.67%	44.44%	69.23%
	58.97%	10.26%	69.23%
	.85	-1.55	.00
repas simplifié / aucun	21.00	15.00	36.00
	58.33%	41.67%	100.00%
	23.33%	55.56%	30.77%
	17.95%	12.82%	30.77%
	-1.27	2.32	.00
Total	90.00	27.00	117.00
	76.92%	23.08%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	76.92%	23.08%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	10.12	1	.00
Likelihood Ratio	9.55	1	.00
Continuity Correction	8.67	1	.00
Linear-by-Linear Association	10.04	1	.00
N of Valid Cases	117		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.29			
	Cramer's V	.29			
N of Valid Cases		117			

Dîner Cycle 1 Semaine 3

Summary.

	Cases					
	Valid	Missing	Total			
	N	Percent	N	Percent		
C2Q19DinRepasS3R * Consommation de pain pendant le dîner S3 Cycle 1	117	98.3%	2	1.7%	119	100.0%

C2Q19DinRepasS3R * Consommation de pain pendant le dîner S3 Cycle 1 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

C2Q19DinRepasS3R	Consommation de pain pendant le dîner S3 Cycle 1		Total
	oui	non	
repas complet	45.00	7.00	52.00
	86.54%	13.46%	100.00%
	52.94%	21.88%	44.44%
	38.46%	5.98%	44.44%
	1.18	-1.92	.00
repas simplifié / aucun	40.00	25.00	65.00
	61.54%	38.46%	100.00%
	47.06%	78.13%	55.56%
	34.19%	21.37%	55.56%
	-1.05	1.71	.00
Total	85.00	32.00	117.00
	72.65%	27.35%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	72.65%	27.35%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	9.09	1	.00
Likelihood Ratio	9.59	1	.00
Continuity Correction	7.87	1	.01
Linear-by-Linear Association	9.01	1	.00
N of Valid Cases	117		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.28			
	Cramer's V	.28			
N of Valid Cases		117			

Déjeuner Cycle 2 Semaine 1

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
Type de déjeuner consommé S1 Cycle 2 * Consommation de pain pendant la déjeuner S1 Cycle 2	110	99.1%	1	0.9%
	111		100	

Type de déjeuner consommé S1 Cycle 2 * Consommation de pain pendant la déjeuner S1 Cycle 2 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

Type de déjeuner consommé S1 Cycle 2	Consommation de pain pendant la déjeuner S1 Cycle 2		Total
	oui	non	
Repas complet	33.00	10.00	43.00
	76.74%	23.26%	100.00%
	47.14%	25.00%	39.09%
	30.00%	9.09%	39.09%
	1.08	-1.43	.00
Repas simplifié	37.00	18.00	55.00
	67.27%	32.73%	100.00%
	52.86%	45.00%	50.00%
	33.64%	16.36%	50.00%
	.34	-.45	.00
Aucun repas	.00	12.00	12.00
	.00%	100.00%	100.00%
	.00%	30.00%	10.91%
	.00%	10.91%	10.91%
	-2.76	3.66	.00
Total	70.00	40.00	110.00
	63.64%	36.36%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	63.64%	36.36%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	24.51	2	.00
Likelihood Ratio	28.02	2	.00
Linear-by-Linear Association	16.31	1	.00
N of Valid Cases	110		

Dîner Cycle 2 Semaine 1

Summary.

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
Type de diner consommé S1 Cycle 2 * Consommation de pain pendant le diner S1 Cycle 2	110	99.1%	1	0.9%
	111		100.0%	

Type de diner consommé S1 Cycle 2 * Consommation de pain pendant le diner S1 Cycle 2
[count, row %, column %, total %, std. resid.].

Type de diner consommé S1 Cycle 2	Consommation de pain pendant le diner S1 Cycle 2		Total
	oui	non	
Repas complet	25.00	6.00	31.00
	80.65%	19.35%	100.00%
	38.46%	13.33%	28.18%
	22.73%	5.45%	28.18%
	1.56	-1.88	.00
Repas simplifié	40.00	27.00	67.00
	59.70%	40.30%	100.00%
	61.54%	60.00%	60.91%
	36.36%	24.55%	60.91%
	.07	-.08	.00
Aucun repas	.00	12.00	12.00
	.00%	100.00%	100.00%
	.00%	26.67%	10.91%
	.00%	10.91%	10.91%
	-2.66	3.20	.00
Total	65.00	45.00	110.00
	59.09%	40.91%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	59.09%	40.91%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	23.30	2	.00
Likelihood Ratio	28.03	2	.00
Linear-by-Linear Association	19.58	1	.00
N of Valid Cases	110		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.46			
	Cramer's V	.46			

Déjeuner Cycle 2 Semaine 2

		Cases					
		Valid	Missing	Total			
		N	Percent	N	Percent		
Type de déjeuner consommé S2 Cycle 2 * Consommation de pain pendant le déjeuner S2 Cycle 2		110	99.1%	1	0.9%	111	100.0%

Type de déjeuner consommé S2 Cycle 2 * Consommation de pain pendant le déjeuner S2 Cycle 2 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

Type de déjeuner consommé S2 Cycle 2	Consommation de pain pendant le déjeuner S2 Cycle 2		Total
	oui	non	
Repas complet	43.00	9.00	52.00
	82.69%	17.31%	100.00%
	55.84%	27.27%	47.27%
	39.09%	8.18%	47.27%
	1.09	-1.67	.00
Repas simplifié	34.00	14.00	48.00
	70.83%	29.17%	100.00%
	44.16%	42.42%	43.64%
	30.91%	12.73%	43.64%
	.07	-.11	.00
Aucun repas	.00	10.00	10.00
	.00%	100.00%	100.00%
	.00%	30.30%	9.09%
	.00%	9.09%	9.09%
	-2.65	4.04	.00
Total	77.00	33.00	110.00
	70.00%	30.00%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	70.00%	30.00%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	27.34	2	.00
Likelihood Ratio	28.52	2	.00
Linear-by-Linear Association	18.99	1	.00
N of Valid Cases	110		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.50			
	Cramer's V	.50			
N of Valid Cases		110			

Dîner Cycle 2 Semaine 2

Summary.

		Cases					
		Valid	Missing	Total			
		N	Percent	N	Percent		
Type de diner consommé S2 Cycle 2 * Consommation de pain pendant le diner S2 Cycle 2		110	99.1%	1	0.9%	111	100.0%

Type de diner consommé S2 Cycle 2 * Consommation de pain pendant le diner S2 Cycle 2
[count, row %, column %, total %, std. resid.]

Type de diner consommé S2 Cycle 2	Consommation de pain pendant le diner S2 Cycle 2		Total
	oui	non	
Repas complet	30.00	11.00	41.00
	73.17%	26.83%	100.00%
	42.25%	28.21%	37.27%
	27.27%	10.00%	37.27%
	.69	-.93	.00
Repas simplifié	41.00	22.00	63.00
	65.08%	34.92%	100.00%
	57.75%	56.41%	57.27%
	37.27%	20.00%	57.27%
	.05	-.07	.00
Aucun repas	.00	6.00	6.00
	.00%	100.00%	100.00%
	.00%	15.38%	5.45%
	.00%	5.45%	5.45%
	-1.97	2.66	.00
Total	71.00	39.00	110.00
	64.55%	35.45%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	64.55%	35.45%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	12.26	2	.00
Likelihood Ratio	13.84	2	.00
Linear-by-Linear Association	6.63	1	.01
N of Valid Cases	110		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal Phi		.33			

Déjeuner Cycle 2 Semaine 3

		Cases			
		Valid		Missing	Total
		N	Percent	N	Percent
C3Q19DejRepasS3RCom * Consommation de pain pendant le déjeuner S3 Cycle 2		110	99.1%	1	0.9%
		111	100.0%		

C3Q19DejRepasS3RCom * Consommation de pain pendant le déjeuner S3 Cycle 2 [count, row %, column %, total %, std. resid.].

C3Q19DejRepasS3RCom	Consommation de pain pendant le déjeuner S3 Cycle 2		Total
	oui	non	
repas complet	49.00	9.00	58.00
	84.48%	15.52%	100.00%
	59.04%	33.33%	52.73%
	44.55%	8.18%	52.73%
	.79	-1.39	.00
simplifié aucun	34.00	18.00	52.00
	65.38%	34.62%	100.00%
	40.96%	66.67%	47.27%
	30.91%	16.36%	47.27%
	-.84	1.47	.00
Total	83.00	27.00	110.00
	75.45%	24.55%	100.00%
	100.00%	100.00%	100.00%
	75.45%	24.55%	100.00%

Chi-square tests.

Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)
Pearson Chi-Square	5.40	1	.02
Likelihood Ratio	5.46	1	.02
Continuity Correction	4.42	1	.04
Linear-by-Linear Association	5.35	1	.02
N of Valid Cases	110		

Symmetric measures.

Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Phi	.22			
	Cramer's V	.22			
N of Valid Cases		110			

Déjeuner Cycle 3 Semaine 1

Summary.				
	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
Consommation de pain pendant la déjeuner S1 Cycle 3 * C4Q19DejRepasS1RCom	82	98.8%	1	1.2%
Consommation de pain pendant la déjeuner S1 Cycle 3 * C4Q19DejRepasS1RCom [count, row %, column %, total %, std. resid.].				
	C4Q19DejRepasS1RCom			Total
	repas complet	repas simplifié / aucun		
oui	30.00	23.00	53.00	
	96.60%	43.40%	100.00%	
	81.08%	51.11%	64.63%	
	36.59%	28.05%	64.63%	
	1.24	-1.13	.00	
non	7.00	22.00	29.00	
	24.14%	75.86%	100.00%	
	18.92%	48.89%	35.37%	
	8.54%	26.83%	35.37%	
	-1.68	1.53	.00	
Total	37.00	45.00	82.00	
	45.12%	54.88%	100.00%	
	100.00%	100.00%	100.00%	
	45.12%	54.88%	100.00%	
Chi-square tests.				
Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)	
Pearson Chi-Square	10.77	1	.00	
Likelihood Ratio	11.09	1	.00	
Continuity Correction	9.32	1	.00	
Linear-by-Linear Association	10.64	1	.00	
N of Valid Cases	82			
Symmetric measures.				
Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T
Nominal by Nominal Phi		.36		
Cramer's V		.36		
N of Valid Cases		82		

Déjeuner Cycle 3 Semaine 2

Summary.				
	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
C4Q19DejRepasS2RCom * Consommation de pain pendant le déjeuner S2 Cycle 3	83	100.0%	0	0.0%
C4Q19DejRepasS2RCom * Consommation de pain pendant le déjeuner S2 Cycle 3 [count, row %, column %, total %, std. resid.].				
	Consommation de pain pendant le déjeuner S2 Cycle 3			Total
	oui	non		
repas complet	34.00	8.00	42.00	
	80.95%	19.05%	100.00%	
	64.15%	26.67%	50.60%	
	40.96%	9.64%	50.60%	
	1.39	-1.84	.00	
repas simplifié / aucun	19.00	22.00	41.00	
	46.34%	53.66%	100.00%	
	35.85%	73.33%	49.40%	
	22.89%	26.51%	49.40%	
	-1.40	1.87	.00	
Total	53.00	30.00	83.00	
	63.86%	36.14%	100.00%	
	100.00%	100.00%	100.00%	
	63.86%	36.14%	100.00%	
Chi-square tests.				
Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)	
Pearson Chi-Square	10.77	1	.00	
Likelihood Ratio	11.09	1	.00	
Continuity Correction	9.32	1	.00	
Linear-by-Linear Association	10.64	1	.00	
N of Valid Cases	83			
Symmetric measures.				
Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T
Nominal by Nominal Phi		.36		
Cramer's V		.36		
N of Valid Cases		83		

Déjeuner Cycle 3 Semaine 3

	Cases			
	Valid	Missing	Total	
	N	Percent	N	Percent
C4Q19DejRepasS3RCom * Consommation de pain pendant le déjeuner S3 Cycle 3	82	98.8%	1	1.2%
C4Q19DejRepasS3RCom * Consommation de pain pendant le déjeuner S3 Cycle 3 [count, row %, column %, total %, std. resid.].				
	Consommation de pain pendant le déjeuner S3 Cycle 3			Total
	oui	non		
repas complet	41.00	9.00	50.00	
	82.00%	18.00%	100.00%	
	69.49%	39.13%	60.98%	
	50.00%	10.98%	60.98%	
	.84	-1.34	.00	
repas simplifié / aucun	18.00	14.00	32.00	
	56.25%	43.75%	100.00%	
	30.51%	60.87%	39.02%	
	21.95%	17.07%	39.02%	
	-1.05	1.68	.00	
Total	59.00	23.00	82.00	
	71.95%	28.05%	100.00%	
	100.00%	100.00%	100.00%	
	71.95%	28.05%	100.00%	
Chi-square tests.				
Statistic	Value	df	Asymp. Sig. (2-tailed)	
Pearson Chi-Square	6.41	1	.01	
Likelihood Ratio	6.32	1	.01	
Continuity Correction	5.20	1	.02	
Linear-by-Linear Association	6.33	1	.01	
N of Valid Cases	82			
Symmetric measures.				
Category	Statistic	Value	Asymp. Std. Error	Approx. T
Nominal by Nominal Phi		.28		
Cramer's V		.28		
N of Valid Cases		82		

Annexe 37 : Personne en charge de la préparation des repas (P2).

Q8. / Q10. Avant/Depuis le diagnostic de votre maladie / Ces trois dernières semaines, qui fait principalement la cuisine dans votre foyer ?

	PHASE PRE- DIAGNOSTIC (N=91)	PHASE PRE- DIAGNOSTIC (N=91)	CYCLE 1 (N=119)	CYCLE 2 (N=111)	CYCLE 3 (N=83)
Le malade lui-même	54 %	43 %	28 %	35 %	47 %
Le / La conjoint/e	30 %	37 %	47 %	39 %	45 %
Le malade et son/sa conjoint/e	10 %	12 %	6 %	8 %	0 %
Les enfants	1 %	1 %	3 %	4 %	0 %
Une autre personne	4 %	7 %	16 %	14 %	8 %

Annexe 38 : Représentations de l'activité culinaire (P2)

Q.12 Pour vous faire la cuisine est avant tout :

	POST- DIAGNOSTIC (N=78)	CYCLE 1 (N=86)	CYCLE 2 (N=83)	CYCLE 3 (N=65)
Un moment de partage et permettant de faire plaisir à vos proches	56 %	49 %	54 %	43 %
Un moyen pour manger sain	22 %	15 % %	9 %	12 %
Une obligation et une contrainte	18 %	34 %	35 %	36 %
Un moyen d'occupation	4 %	2 %	2 %	9 %

Annexe 39 : Adaptations des pratiques culinaires (P2)

Q14. Depuis le diagnostic de votre maladie / Ces trois dernières semaines, est-ce que - vous avez / la personne qui cuisine a - adapté - vos/ses - manières de cuisiner à votre situation ?

	POST- DIAGNOSTIC (N=90)	CYCLE 1 (N=118)	CYCLE 2 (N=111)	CYCLE 3 (N=83)
Oui	26 %	53 %	56 %	42 %
Non	74 %	47 %	44 %	58 %

Q15. De quelles manières ?

	POST- DIAGNOSTIC (N=23)	CYCLE 1 (N=63)	CYCLE 2 (N=62)	CYCLE 3 (N=35)
Ajout d'aliment, de condiments, de plat	68 %	44 %	38 %	53 %
Suppression d'aliments, de condiments, de plat	74 %	43 %	35 %	50 %
Repas plus varié et équilibré	35 %	48 %	42 %	29 %
Utilisation de produits de meilleure qualité	29 %	19 %	15 %	24 %
Diminution des quantités préparées	21 %	25 %	14 %	13 %
Augmentation des quantités préparées	8 %	11 %	11 %	5 %
Faire attention à la présentation	13 %	10 %	9 %	13 %
Prendre plus de temps pour préparer les repas	4 %	25 %	14 %	11 %
Prendre moins de temps pour préparer les repas	4 %	4 %	14 %	11 %
Selon l'envie, ce qui fait plaisir	8 %	14 %	17 %	11 %
Cuissons spécifiques	4 %	11 %	14 %	5 %
Ajout de plats préparés	4 %	5 %	2 %	5 %

Annexe 40 : IMC et variation de l'IMC des malades

Tableau 56 : IMC

	POST- DIAGNOSTIC (N=91)	CYCLE 1 (N=115)	CYCLE 2 (N=107)	CYCLE 3 (N=80)
< 18,5 (maigreur/ dénutrition)	7 %	9 %	9 %	7 %
De 18,6 à 25 (corpulence « normale »)	47 %	51 %	50 %	49 %
De 25,1 à 30 (surpoids)	34 %	30 %	31 %	34 %
>30,1 (obésité)	12 %	10 %	10 %	10 %

Tableau 57 : Variation de l'IMC poids de forme / poids actuel

	POST- DIAGNOSTIC (N=91)	CYCLE 1 (N=115)	CYCLE 2 (N=107)	CYCLE 3 (N=80)
Pas de changement de catégorie	81 %	78 %	70 %	64 %
Augmentation de la catégorie d'IMC	3 %	3 %	4 %	8 %
Diminution de la catégorie d'IMC	17 %	19 %	26 %	27 %

Les variations d'IMC (pas de changements / augmentation / diminution) ne sont pas associées pour chacune des phases du traitement étudiées au type de cancer bronchique (à petites cellules, non à petites cellules, autre), au type de traitement (chimiothérapie, radiothérapie), au type de chimiothérapie (carboplatine, cisplatine, autre), à la chirurgie, au stade du cancer (Stade I, II, III / Stade IIIb non opéré, IV), au sexe et à l'âge ($\leq$ à 55 ans, de 56 à 65 ans, $\geq$ à 66 ans).

Annexe 41 : Relation entre la suppression de nourritures « incompatibles » et les adaptations des pratiques culinaires (P2)

Croisement des variables : Aliments et/ou boissons supprimés pour leur incompatibilité avec la pathologie cancéreuse et Adaptations des pratiques culinaires du foyer.

- La suppression d'aliments et/ou de boissons pour leur incompatibilité avec la pathologie cancéreuse est positivement corrélée aux adaptations des pratiques culinaires du foyer pour la phase Post-diagnostic, le Cycle 1 et le Cycle 3.

Post-diagnostic (n=90) > <i>Khi2</i> : 24,30 ; S.A. : 0.00 ; <i>V de Cramer</i> : 0.52 ; <i>RS</i> : 3.96 (vs -2.32)
Cycle 1 (n=117) > <i>Khi2</i> : 13,26 ; S.A. : 0.00 ; <i>V de Cramer</i> : 0.34 ; <i>RS</i> : 2,24 (vs -2.38)
Cycle 3 (n=80) > <i>Khi2</i> : 5,01 ; S.A. : 0.03 ; <i>V de Cramer</i> : 0.25 ; <i>RS</i> : 1.57 (vs -1,32)

Croisement des variables : Aliments et/ou boissons supprimés pour leur incompatibilité avec les traitements anticancéreux et Adaptations des pratiques culinaires du foyer.

- La suppression d'aliments et/ou de boissons pour leur incompatibilité avec les traitements anticancéreux est positivement corrélée aux adaptations des pratiques culinaires du foyer pour la phase Post-diagnostic et le Cycle 1.

Post-diagnostic (n=90) > <i>Khi2</i> : 3,98 ; S.A. : 0.05 ; <i>V de Cramer</i> : 0.21 ; <i>RS</i> : 1.65 (vs -0.97)
Cycle 1 (n=117) > <i>Khi2</i> : 4,24 ; S.A. : 0.04 ; <i>V de Cramer</i> : 0.19 ; <i>RS</i> : 1,27 (vs -1,35)

Annexe 42 : Rôle de l'alimentation dans la lutte contre le cancer et l'efficacité des traitements anticancéreux

Croisement des variables : Rôle de l'alimentation dans la lutte contre le cancer et Adaptations des pratiques culinaires du foyer.

- L'absence d'attribution d'un rôle particulier à l'alimentation dans la lutte contre le cancer est positivement corrélée à l'absence d'adaptations des pratiques culinaires du foyer pour la phase Post-diagnostic, le Cycle 1 et le Cycle 2.

Post-diagnostic (n=88) > <i>Khi2</i> : 7,67 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.30 ; RS : 1,17 (vs -1,97)

Cycle 1 (n=116) > <i>Khi2</i> : 8,25 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.27 ; RS : 1,71 (vs -1,63)

Cycle 2 (n=106) > <i>Khi2</i> : 4,65 ; S.A. : 0.03 ; V de Cramer : 0.21 ; RS : 1.57 (vs -1,32)

Croisement des variables : Rôle de l'alimentation pour rendre plus efficace les traitements anticancéreux et Adaptations des pratiques culinaires du foyer.

- L'attribution d'un rôle particulier à l'alimentation pour rendre plus efficace les traitements anticancéreux est positivement corrélée à l'adaptations des pratiques culinaires du foyer pour le Cycle 1 et le Cycle 2.

Cycle 1 (n=116) > <i>Khi2</i> : 13,65 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.34 ; RS : 1,75 (vs -1,85).

Cycle 2 (n=106) > <i>Khi2</i> : 9,70 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.30 ; RS : 1.29 (vs -1,48).

Annexe 43 : Contexte de la consommation des repas au domicile (P2)

Q32. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez : Principalement mangé seul à votre domicile / Principalement mangé avec votre conjoint(e) ou une autre personne à votre domicile : hospitalisation ou maison de convalescence ?

	POST- DIAGNOSTIC (N=89)	CYCLE 1 (N=118)	CYCLE 2 (N=108)	CYCLE 3 (N=83)
Seul	20 %	16 %	13 %	11 %
Conjoint ou une autre personne	71 %	77 %	78 %	80 %
Hospitalisation ou maison de convalescence	8 %	6 %	7 %	10 %

Annexe 44 : Contexte de la consommation des repas suivant les invitations des proches (P2)

Q32. Ces trois dernières semaines, est-ce que vous avez : Mangé au moins une fois chez des amis, chez votre la famille, au restaurant / Invité au moins une fois des amis ou de la famille à manger à votre domicile

	POST- DIAGNOSTIC (N=89)	CYCLE 1 (N=118)	CYCLE 2 (N=108)	CYCLE 3 (N=83)
Invitation chez les proches à manger	71 %	59 %	50 %	54 %
Invitation des proches au domicile	55 %	49 %	55 %	58 %

Annexe 45 : Influences alimentaires des proches (P2)

Q33. Depuis le diagnostic de votre maladie / Ces trois dernières semaines, selon vous, votre entourage a-t-il eu une influence positive sur votre alimentation ?

	POST- DIAGNOSTIC (N=89)	CYCLE 1 (N=118)	CYCLE 2 (N=108)	CYCLE 3 (N=83)
Oui	52 %	64 %	52 %	48 %
Non	48 %	36 %	48 %	52 %

Q33. Pour quelles raisons ?

	POST- DIAGNOSTIC (N=46)	CYCLE 1 (N=75)	CYCLE 2 (N=56)	CYCLE 3 (N=39)
Convivialité	65 %	43 %	49 %	46 %
Aides pour les achats et la cuisine	26 %	43 %	35 %	33 %
Incite à manger plus	13 %	25 %	28 %	18 %
Donne des conseils	15 %	18 %	12 %	18 %

Annexe 46 : Informer les enfants du diagnostic d'un cancer chez leur parents (Barnes et al., 2000)³⁶⁹

Les quatre principales raisons évoquées par les parents pour ne pas communiquer le diagnostic à leurs enfants.

- 1) Eviter d'être confrontés à des questions concernant le cancer et la mort. Certains parents peuvent avoir cité auparavant le cancer comme une maladie mortelle, sans trop y réfléchir. Ils craignent que leur enfant ait retenu cette phrase et associe directement le cancer à la mort. Ils ne savent pas très bien comment ils répondraient à des questions embarrassantes.
- 2) Eviter l'angoisse à l'enfant. Certains parents craignent que des images horribles apparaissent dans l'imagination de l'enfant à qui on aurait parlé de mastectomie par exemple. Ils ne veulent pas traumatiser l'enfant.
- 3) Croire que les enfants ne comprendraient pas. Certains parents ne sont pas au courant des connaissances médicales de leur enfant ; ils supputent que les enfants ne sont pas capables de comprendre le mot « cancer » ou « tumeur » et que ça ne sert à rien de leur embrouiller l'esprit avec des mots compliqués.
- 4) Préserver les moments familiaux spéciaux. Certains parents attendent que tel ou tel événement familial (anniversaire, Noël...) soit passé, pour ne pas gâcher la fête.

³⁶⁹ Traduction reprises de Taquet et al. (2005).

Les raisons principales évoquées par les parents pour communiquer le diagnostic à leurs enfants.

- 1) Croyance dans l'importance de la communication. Certains parents sont convaincus que chacun doit être capable de parler des choses qui le concernent, de ce qu'il ressent propos de ce qu'il lui arrive.
- 2) Pour aider les enfants à réagir. Certains parents préfèrent parler directement du diagnostic à leurs enfants pour les préparer à faire face en cas de problème plus grave (aggravation sérieuse de la maladie ou même décès).
- 3) Désir de maintenir la confiance. Certains parents craignent le ressentiment de leurs enfants si jamais ils ne les mettaient au courant que quelques années plus tard ou si les enfants l'apprenaient par quelqu'un d'autre.
- 4) Confiance dans les capacités des enfants. Certains parents sont convaincus que leurs enfants ont la capacité de recevoir l'information et de faire face à la situation.
- 5) Désir de soulager l'angoisse des enfants par la communication. Certains parents sont convaincus qu'expliquer les traitements qu'ils vont suivre, les chances de survie... va aider les enfants à maîtriser la situation.

Annexe 47 : Changements des comportements de vie

Q56. Est-ce que vous avez changé vos comportements de vie ?

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N= 89)	CYCLE 1 (N=116)	CYCLE 2 (N=104)	CYCLE 3 (N=78)
Oui	51 %	71 %	70 %	67 %
Non	49 %	29 %	30 %	33 %

Q56. Quels sont ces changements ?

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N= 46)	CYCLE 1 (N=86)	CYCLE 2 (N=72)	CYCLE 3 (N=78)
Diminution de l'activité physique générale	20 %	26 %	24 %	25 %
Diminution des sorties en général	19 %	18 %	24 %	22 %
Tabac	19 %	14 %	13 %	12 %
Sommeil / Fatigue	13 %	8 %	9 %	12 %
Alimentation	6 %	4 %	7 %	10 %
Mobilité réduite	4 %	3 %	7 %	5 %
Alcool	4 %	6 %	2 %	3 %
Arrêt travail	2 %	6 %	4 %	4 %
Autre	13 %	15 %	10 %	7 %

Annexe 48 : Rôle de l'alimentation pour lutter contre le cancer et mieux supporter les traitements anticancéreux (P2)

Q59. Est-ce que votre alimentation joue un rôle pour lutter contre la maladie ?

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N= 88)	CYCLE 1 (N=116)	CYCLE 2 (N=106)	CYCLE 3 (N=78)
Oui	68 %	65 %	74 %	72 %
Non	32 %	35 %	26 %	28 %

Q59. Pour quelles raisons ? (Plusieurs possibilités de réponses)

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N= 60)	CYCLE 1 (N=75)	CYCLE 2 (N=78)	CYCLE 3 (N=56)
Prendre des forces	47 %	61 %	62 %	43 %
Manger sain / Meilleures hygiènes de vie	28 %	27 %	26 %	36 %
Nourritures « Anticancer »	17 %	7 %	10 %	9 %
Eviter de perdre du poids	10 %	5 %	10 %	7 %
Importance du plaisir	7 %	19 %	9 %	12 %

Q60. Est-ce que votre alimentation joue un rôle pour rendre plus efficace le traitement ?

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N= 88)	CYCLE 1 (N=116)	CYCLE 2 (N=106)	CYCLE 3 (N=78)
Oui	49 %	53 %	60 %	59 %
Non	51 %	47 %	40 %	41 %

Q60. Pour quelles raisons ? (Plusieurs possibilités de réponses)

	PHASE POST- DIAGNOSTIC (N= 44)	CYCLE 1 (N=61)	CYCLE 2 (N=64)	CYCLE 3 (N=46)
Prendre des forces	50 %	66 %	75 %	63 %
Nourritures « Anticancer »	11 %	10 %	10 %	4 %
Eviter de perdre du poids	7 %	10 %	11 %	13 %
Diminuer les effets secondaires	2 %	8 %	9 %	13 %

Annexe 49 : Relation entre l'attention portée à la perte de poids et le rôle de l'alimentation dans la lutte contre le cancer et l'efficacité des traitements anticancéreux

Croisement des variables : Attention portée à l'alimentation pour ne pas maigrir ou pour grossir et Rôle de l'alimentation dans la lutte contre le cancer

- L'attention portée à la perte de poids à la perte de poids pour ne pas maigrir ou pour grossir est positivement corrélée à l'attribution d'un rôle particulier à l'alimentation dans la lutte contre le cancer pour la phase Post-diagnostic et le Cycle 2.

Post-diagnostic (n=88) > <i>Khi2</i> : 4.82 ; S.A. : 0.03 ; V de Cramer : 0.23 ; RS : 1,01 (vs -1,47)

Cycle 2 (n=106) > <i>Khi2</i> : 13.13 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.35 ; RS : 1.40 (vs -2.34).

Croisement des variables : Attention portée à l'alimentation pour ne pas maigrir ou pour grossir et Rôle de l'alimentation pour rendre plus efficace les traitements anticancéreux.

- L'attention portée à la perte de poids à la perte de poids pour ne pas maigrir ou pour grossir est positivement corrélée à l'attribution d'un rôle particulier à l'alimentation pour rendre plus efficace les traitements anticancéreux pour le Cycle 1 et le Cycle 2.

Cycle 1 (n=116) > <i>Khi2</i> : 6.95 ; S.A. : 0.01 ; V de Cramer : 0.24 ; RS : 1,32 (vs -1,39).

Cycle 2 (n=106) > <i>Khi2</i> : 10.86 ; S.A. : 0.00 ; V de Cramer : 0.33 ; RS : 1,56 (vs -1,93).

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Récapitulatif des hypothèses de la recherche.....	162
Tableau 2 : Récapitulatif des critères d'inclusion aux deux enquêtes	182
Tableau 3 : Descriptif de l'échantillon.....	189
Tableau 4 : Lieu et durée des passations des questionnaires	198
Tableau 5 : Organisation de la prise en charge pour les chimiothérapies.....	199
Tableau 6 : Récapitulatif des observations et des entretiens avec le personnel soignant ..	207
Tableau 7 : Nombre de participation à la P2.....	212
Tableau 8 : Répartition de l'inclusion dans la P2	213
Tableau 9 : Types de cancers bronchiques (P2).....	214
Tableau 10 : Stade du cancer (P2)	215
Tableau 11 : Tranches d'âge (P2)	218
Tableau 12 : Situation familiale (P2).....	219
Tableau 13 : Zone d'habitat (P2)	219
Tableau 14 : Niveau d'étude (P2)	220
Tableau 15 : Situation professionnelle (P2).....	221
Tableau 16 : Niveau de revenu (P2)	222
Tableau 17 : Situation socio-économique (P2).....	223
Tableau 18 : Causalités supposées des cancers bronchiques	238
Tableau 19 : Catégorisation des causalités supposées des cancers bronchiques	240

Tableau 20 : Catégories des temporalités supposées du cancer.....	252
Tableau 21 : Relation entre la temporalité supposée du cancer et le service de prise en charge (résidus standardisés)	257
Tableau 22 : Concordances des réponses de la première causalité supposée du cancer....	260
Tableau 23 : Concordances des réponses de la temporalité supposée du cancer.....	260
Tableau 24 : Perceptions de la proposition et la mise en application des soins de support	274
Tableau 25 : Récapitulatif des soins de supports proposés dans les services partenaires..	280
Tableau 26 : Récapitulatif des prises en charge nutritionnelles observées.....	289
Tableau 27 : Concordance des réponses des recours non conventionnels.....	303
Tableau 28 : Concordances des réponses de la recherche d'informations relatives à l'alimentation et au cancer	312
Tableau 29 : Concordance des réponses de l'organisation des prises alimentaires Pré et Post-diagnostic P2 (n=90).....	332
Tableau 30 : Concordance des réponses de la personne qui cuisine.....	355
Tableau 31 : Concordance des réponses des représentations de l'activité culinaire.....	356
Tableau 32 : Concordance des réponses de la décision de la composition des repas	357
Tableau 33 : Concordances des réponses adaptations culinaires.....	372
Tableau 34 : Concordances des réponses du contexte des repas	375
Tableau 35 : Concordances des réponses des invitations des proches à manger au domicile	376
Tableau 36 : Concordances des réponses des invitations à manger chez les proches	377

Tableau 37 : Concordances des réponses de l'influence positive des proches sur l'alimentation	382
Tableau 38 : Les catégories du « <i>non comestible</i> »	471
Tableau 39 : Les catégories du « <i>comestible</i> »	472
Tableau 40 : Estimation de l'incidence, mortalité et prévalence à 5 ans des cancers chez les hommes en France, en 2012.....	480
Tableau 41 : Estimation de l'incidence, mortalité et prévalence à 5 ans des cancers chez les femmes en France, en 2012	481
Tableau 42 : Coefficients des modalités de réponses	526
Tableau 43 : Trois catégories de situation socio-économique	527
Tableau 44 : Répartition des trois catégories par phase de chimiothérapie.....	527
Tableau 45 : Nombre de causalité supposée du cancer.....	530
Tableau 46 : Première causalité supposée du cancer	531
Tableau 47 : Seconde causalité supposée du cancer.....	532
Tableau 48 : Types d'organisations des prises en charge nutritionnelle observées.....	534
Tableau 49 : Répartition des démarches nutritionnelles selon les cycles de chimiothérapie étudiés	534
Tableau 50 : Type de petit déjeuner.....	537
Tableau 51 : Type de repas	538
Tableau 52 : Séquences de confort et d'inconfort à s'alimenter P2	540
Tableau 53 : Séquences de confort et d'inconfort à s'alimenter Groupe longitudinal P2 .	542
Tableau 54 : Tableau des principales adaptations à la situation d'inconfort à s'alimenter	544

Tableau 55 : Principaux aliments et boissons privilégiés au cours des situations d'inconfort à s'alimenter.....	544
Tableau 56 : IMC	579
Tableau 57 : Variation de l'IMC poids de forme / poids actuel	579

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Récapitulatifs des phases temporelles de la chimiothérapie P1 et P2 178

Figure 2 : Récapitulatif des ruptures de la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades 349

TABLE DES MATIERES

Remerciements	5
Sommaire.....	7
Avant-Propos	9
1. L'entrée dans la recherche	9
2. Le contexte institutionnel et les financements de la thèse.....	11
3. Le contexte scientifique de la thèse	12
4. Le contexte juridique.....	14
 Introduction générale.....	 17
1. Pourquoi s'intéresser à l'expérience alimentaire des malades atteints d'un cancer ?	18
1.1. Les enjeux de santé publique	19
1.2. Les enjeux scientifiques	21
1.3. Les enjeux sociaux	24
1.4. Les enjeux interdisciplinaires.....	26
2. L'organisation de la thèse	30
 PARTIE 1 : L'alimentation : de nouveaux enjeux pour la cancérologie	 37
Introduction de la Partie 1.....	39
Chapitre 1 - Les places de l'alimentation en cancérologie	41
1. L'espace du préventif.....	43
1.1 Les cancers dits « évitables ».....	43
1.2 L'alimentation parmi les déterminants du cancer.....	45
2. L'espace du thérapeutique.....	48
2.1 Le problème de la prise de poids.....	49
2.2 Le problème de la perte de poids.....	50
2.3 Un autre problème : les perturbations sensorielles.....	52
3. La prise en charge la perte de poids : entre recommandations et réalité	53
4. Conclusion du Chapitre 1	55

Chapitre 2- Les dimensions sociales de l'alimentation	57
1. Entre surdétermination et liberté de choix.....	59
1.1 De la pensée magique aux classifications des nourritures	59
1.2 La socialisation et la sociabilisation alimentaire.....	61
1.3 L'espace social alimentaire.....	63
2. Le modèle alimentaire à l'épreuve de la maladie	67
2.1 La médicalisation de l'alimentation.....	68
2.2 La compréhension de l'observance nutritionnelle	73
2.3 Le concept de la rationalité alimentaire.....	77
3. Conclusion du Chapitre 2	80
 Chapitre 3 - L'expérience de la maladie chronique : donner du sens à son cancer	83
1. Une entrée par le soutien social : description d'un contexte informationnel	86
1.1 Un soutien formel : le discours des professionnels de santé	87
1.2 Un soutien informel : l'aide des proches et des associations de malades	94
2. Les conceptions socio-anthropologiques de la maladie.....	99
2.1 Le modèle exogène	102
2.2 Le modèle endogène	104
2.3 Les formes de causalité de la pathologie cancéreuse	107
3. Conclusion du Chapitre 3	112
 Chapitre 4 - Pour une socio-anthropologie des mangeurs atteints de cancer	115
1. Retour sur le modèle étiologique.....	118
1.1 Entre causes supposées et moyen d'actions thérapeutiques	119
1.2 Le cas particulier des cancers bronchiques	123
2. Interroger les connaissances Alimentation-Cancer.....	129
2.1 Du soutien formel au soutien informel	129
2.2 Le cas particulier des cancers bronchiques	134
3. Considérer le modèle alimentaire de référence	141
3.1 Le modèle alimentaire face aux traitements anticancéreux	142
3.2 Le cas particulier des cancers bronchiques	147
4. Ne pas oublier l'expérience du cancer	151
4.1 Les trajectoires et temporalités du cancer	151

4.2	Le cas particulier des cancers bronchiques	157
5.	Conclusion du Chapitre 4	160
Conclusion de la Partie 1 : Penser la réorganisation alimentaire des mangeurs-malades		163
 PARTIE 2 : La méthodologie de la recherche		167
Introduction de la Partie 2.....		169
Chapitre 5 - Les critères d'inclusion		173
1.	La pathologie des cancers bronchiques	173
2.	Les temporalités de la chimiothérapie	175
2.1	Phase 1 : Enquête qualitative (P1).....	176
2.2	Phase 2 : Enquête quantitative (P2)	177
3.	Etre naïf de chimiothérapie.....	179
4.	Conclusion du Chapitre 5	181
 Chapitre 6 - Les méthodes d'observations		183
1.	Phase 1 : Enquête qualitative (P1)	183
1.1	Construction du guide d'entretien	183
1.1.1.	La phase Post-diagnostic.....	183
1.1.2.	Les séances de chimiothérapie	185
1.2	Modalités d'organisation des entretiens.....	187
1.3	Description de l'échantillon.....	188
2.	Phase 2 : Enquête quantitative (P2)	190
2.1	Construction des questionnaires.....	190
2.1.1	Les statuts des messages Alimentation-Cancer	190
2.1.2	Le rapport à l'alimentation	191
2.1.3	Les conceptions socio-anthropologiques du cancer	193
2.2	Mode de passation des questionnaires.....	194
2.2.1	Au niveau méthodologique.....	194
2.2.2	Sur un plan éthique.....	195
2.3	La formation des enquêteurs	196
2.4	Calendrier des passations des questionnaires	198
2.5	Modalités d'organisation des questionnaires	198
2.6	Recueil et analyse des données quantitatives.....	200

3.	Les observations sur le terrain	203
3.1	L'observation des contextes de prise en charge	203
3.2	L'observation de la place et du rôle des malades	204
3.3	Observer pour mieux nous intégrer	205
3.4	L'observation au domicile des malades.....	208
4.	Conclusion du Chapitre 6	209
Chapitre 7 - Description de l'échantillon de la Phase 2 : Enquête quantitative (P2)		211
1.	Population interrogée	211
2.	Les caractéristiques médicales	214
2.1	Le type de cancer bronchique	214
2.2	Le stade du cancer.....	214
2.3	La chirurgie	215
2.4	Le type de traitement et de chimiothérapie	215
2.5	L'Indice de Masse Corporelle	216
3.	Les caractéristiques sociodémographiques et socio-professionnelles de la population interrogée.....	217
3.1	Le sexe	217
3.2	L'âge	218
3.3	Nationalité et pays de naissance	218
3.4	Situation familiale.....	219
3.5	Lieu d'habitat.....	219
3.6	Niveau d'étude	220
3.7	Situation professionnelle.....	220
3.8	Niveau de revenu mensuel du foyer	221
4.	Les informations du/de la conjointe	222
5.	Création d'une variable score « Situation socio-économiques »	223
6.	Conclusion du Chapitre 7	224
Conclusion de la Partie 2 : Etudier un processus alimentaire.....		225

PARTIE 3 : La réorganisation du rapport à l'alimentation des mangeurs-malades 227

Introduction de la partie 3..... 229

Chapitre 8 - Les conceptions profanes des cancers bronchiques..... 231

1.	La construction de notre approche	233
2.	Les modèles étiologiques des cancers bronchiques.....	235
2.1	Les causalités supposées du cancer	235
2.2	Les causalités supposées des cancers bronchiques.....	240
2.2.1	Le tabac.....	241
2.2.2	La fatalité et l'incompréhension	245
2.2.3	Les événements de vie.....	247
2.3	Une « exculpation » centrée sur l'individu	249
3.	Les temporalités supposées des cancers bronchiques.....	251
3.1	Un cancer temporaire	252
3.2	Perceptions de la temporalité vs relation médecin-malade.....	255
4.	Les conceptions profanes de l'expérience du cancer	259
5.	Conclusion du chapitre 8.....	262
5.1	Le tabac et des causes secondaires	262
5.2	Un cancer perçu comme temporaire	265
5.3	L'expérience du cancer serait-elle déterminante ?	266

Chapitre 9 - Le réseau informationnel des mangeurs-malades 269

1.	Un contexte institutionnel	271
1.1	Le dispositif d'annonce en cancérologie	272
1.1.1	La consultation d'annonce infirmière	275
1.1.2	Les soins de support.....	278
1.2	Retour sur la prise en charge diététique	281
1.2.1	Service A : Une prise en charge diététique préventive et suivi régulier de la perte de poids	281
1.2.2	Service B : Une prise en charge diététique préventive et suivi irrégulier de la perte de poids	283
1.2.3	Service C : Une prise en charge diététique tardive à la demande des médecins.....	284
1.2.4	Service D : Une prise en charge diététique axée sur l'adaptation des plateaux repas et la prescription de CNO	286
1.3	Deux types d'organisations nutritionnelles	287

2.	Un contexte social	294
2.1	Les sources d'informations externes aux structures médicales	295
2.1.1	Les proches des malades	296
2.1.2	Les recours non conventionnels	300
2.1.3	Internet	306
2.1.4	Les professionnels de santé externes à la structure de prise en charge médicale	308
3.	L'expérience du cancer : principal déterminant de la recherche d'informations	311
4.	Conclusion du Chapitre 9	317
4.1	Le réseau informationnel est-il inefficace ?	317
4.2	Une temporalité dans la recherche d'informations	320
4.3	Préconisations pour la prise en charge diététique des mangeurs-malades	322
	Chapitre 10 - L'organisation de l'alimentation des mangeurs-malades.....	325
1.	L'organisation des journées alimentaires : des ruptures dans la trajectoire alimentaire des mangeurs-malades.....	327
1.1	La phase Post-diagnostic : une rupture alimentaire volontaire	328
1.2	L'entrée dans le processus thérapeutique : trois ruptures alimentaires thérapeutiques	333
1.2.1	Une rupture alimentaire chirurgicale	334
1.2.2	Une rupture alimentaire thérapeutique	336
1.2.3	Une rupture alimentaire thérapeutique renforcée	344
2.	De la cuisine au repas : quel est le soutien alimentaire des proches ?	351
2.1	L'organisation de la préparation des repas	352
2.1.1	Les acteurs de la préparation des repas	354
2.1.1.1	Des adaptations organisationnelles	354
2.1.1.2	Le rôle alimentaire des femmes	358
2.1.1.3	L'aide culinaire des proches pour les malades vivant seuls.....	362
2.1.2	Des adaptations culinaires en réponses aux contraintes alimentaires	363
2.1.2.1	Des adaptations nutritionnelles	365
2.1.2.2	Des adaptations sensorielles	368
2.1.2.3	Des adaptations techniques	370
2.1.2.4	Une temporalité d'adaptation	372
2.2	Le contexte des repas	374
2.2.1	Une désocialisation alimentaire.....	375
2.2.1.1	Les effets secondaires des traitements anticancéreux.....	378
2.2.1.2	Le contexte des repas chez les malades vivant seuls	380
		600

2.2.2	L'influence positive de l'entourage sur les comportements alimentaires.....	382
2.2.3	La commensalité, la convivialité et l'incitation à manger comme soutien émotionnel des proches	383
2.3	Le cas de deux jeunes mamans	388
2.3.1	S'adapter au quotidien sans « chambouler »	388
2.3.2	La cuisine et le partage de repas.....	392
3.	Le vécu alimentaire comme déclencheur du soutien alimentaire des proches	395
4.	Conclusion du Chapitre 10	401
4.1	Des trajectoires alimentaires chez les mangeurs-malades.....	401
4.2	Un soutien matériel et émotionnel des proches.....	403
4.3	Préconisations pour la prise en charge diététique des mangeurs-malades.....	406
	Conclusion de la Partie 3 : L'alimentation comme un élément du processus thérapeutique	409
1.	Des stratégies d'adaptation nutritionnelles	411
2.	Des stratégies d'adaptation sensorielles.....	413
3.	Des stratégies d'adaptation organisationnelles	414
	Conclusion Générale.....	419
1.	Les principaux apports de la thèse	419
1.1	Entre espace préventif et espace thérapeutique : une nouvelle approche de la relation Alimentation-Santé.....	419
1.2	Des freins de la prise en charge diététique aux inégalités sociales d'accès aux soins de support.....	423
1.3	L'étude de l'expérience du cancer par l'alimentation	429
2.	Les limites et les perspectives de la recherche	432
2.1	La population étudiée.....	432
2.2	La temporalité des cancers.....	434
3.	Pour une socio-anthropologie professionnelle en cancérologie.....	437
	Bibliographie.....	443
	Annexes	467
	Table des Tableaux.....	590
	Table des Figures.....	594
	Table des Matières	595