

Cancers et alimentation: de l'analyse des discours et des représentations à la création d'ateliers culinaires

Article inédit, mis en ligne le 13 septembre, 2020.

Clémentine Hugol-Gential

*Clémentine Hugol-Gential est Maîtresse de Conférences en Sciences de l'Information et de la Communication. Elle co-pilote l'axe alimentation et gastronomie du laboratoire CIMEOS (EA 4177). Ses travaux traitent des représentations et des discours alimentaires avec un intérêt particulier pour l'institution de santé qui a donné lieu à la parution de deux ouvrages dont le dernier est *Le bien et le bon à manger. Penser notre repas du quotidien à l'institution* (2018).*

Clémentine.Hugol-Gential@u-bourgogne.fr

Plan de l'article

Introduction

La recherche informationnelle en situation de cancers: champs lexicaux et formes de discours de « l'alimentation-cancer »

L'analyse des représentations des patients grâce à la mise en place d'une tâche de tri

La responsabilisation au cœur des discours: enjeux sur les pratiques alimentaires des patientes

Les ateliers culinaires comme outil performatif de prise en charge alimentaire

Conclusion

Références bibliographiques

RÉSUMÉ

Cet article s'intéresse aux enjeux du repas en situation de cancer et aux différentes valeurs et représentations qui traversent l'alimentation-cancer. Celles-ci se construisent, entre autre, au travers de discours médiatiques et de partages d'informations entre patients sur des médias sociaux. Le cancer et plus globalement, la maladie, interviennent comme une rupture dans la vie des patients induisant des modifications de comportements. Dans un second temps, grâce à une tâche de tri réalisée auprès de 60 patientes, ce travail s'attache à montrer les nouvelles représentations et pratiques alimentaires des patientes. L'ensemble de ce travail s'interroge sur le paradigme qui s'étend du pouvoir au devoir d'agir sur ses pratiques alimentaires, donnant lieu au développement de nouvelle modalité de prise en charge performative avec la mise en place d'ateliers culinaires. Cette nouvelle modalité permet alors de réinterroger la dimension de soins du repas et de réintroduire un prisme hédonique.

Mots clés

alimentation, cancer, discours, représentations, pratiques

TITLE

Cancer and food: from discourse and representation analysis to creation of culinary workshops

Abstract

This article focuses on the issues related to eating in a cancer situation and the different values and representations which characterize the food-cancer relationship. Such values and representations are constructed in part through media discourses and information exchanges between patients on social media. Cancer and more generally, disease, constitute a disruption in the patient's life, inducing behavioral changes. Secondly, we discuss the results of a sorting task carried out by 60 patients, which demonstrates patients' new representations and new eating habits. Through this study we question the « empowerment » paradigm extending from the power to act to a responsibility to act on one's food practices. We examine a new type of performative management through creation of culinary workshops, which allow for development of a hedonistic dimension of eating.

Keywords

food, cancer, discourse, representations, practices

TÍTULO

Cánceres y alimentos: desde el análisis de discursos y representaciones hasta la creación de talleres culinarios.

Resumen

Este artículo se centra en los problemas de la comida en la situación del cáncer y los diferentes valores y representaciones que cruzan el cáncer de alimentos. Estos se construyen, entre otras cosas, a través de conversaciones en los medios y el intercambio de información entre pacientes en las redes sociales. El cáncer y, en general, la enfermedad, intervienen como una ruptura en la vida de los pacientes que inducen cambios de comportamiento. En un segundo paso, gracias a una tarea de clasificación realizada con 60 pacientes, este trabajo se enfoca en mostrar las nuevas representaciones y hábitos alimenticios de los pacientes. Todo este trabajo examina el paradigma que se extiende desde el poder hasta el deber de actuar sobre sus prácticas alimentarias, dando lugar al desarrollo de una nueva modalidad de gestión performativa con el establecimiento de talleres culinarios. Esta nueva modalidad permite volver a examinar la dimensión del cuidado de las comidas y reintroducir un prisma hedónico.

Palabras clave

alimentos, cancer, habla, representaciones, practicas

INTRODUCTION

Plusieurs études ont été conduites sur les troubles sensoriels et les troubles du goût liés au cancer (Jakubowicz, 2006), sur les difficultés alimentaires (INCA, 2006-2007¹) ou bien sur les stratégies alimentaires développées pour ajuster son alimentation en fonction de ses

.....

1. <https://www.anses.fr/fr/system/files/PASER-Ra-INCA2.pdf>

besoins et capacités (Fontas, 2017). En effet, les thérapies anticancéreuses sont connues pour leurs effets secondaires, variables selon les types de cancer, le protocole de soin administré et le patient. Des désagréments tels que des nausées ou des vomissements, des problèmes digestifs, des troubles sensoriels ou encore des troubles du goût peuvent entraîner une réduction ou une modification de l'alimentation du patient. Dans une logique de prise en charge alimentaire holistique, il est nécessaire de tenir compte des dimensions biologique, physiologique et corporelle mais aussi du contexte socioculturel lié à ces changements alimentaires afin d'en saisir toute la complexité (Bell *et al.*, 2009).

Concernant le contexte socioculturel, l'engouement médiatique autour de la thématique « alimentation-cancer » peut avoir un effet sur les représentations de l'alimentation des patients en traitement et donc, par ricochet, agir sur les pratiques alimentaires en situation de maladie. En outre, le patient se trouve en situation de « rupture » au sens entendu par Antoine Hennion (2006) modifiant profondément le socle identitaire et l'altérité du malade. Cette situation touche l'intégrité et la vie sociale du patient et induit des changements de pratiques concernant l'hygiène de vie notamment. Le repas et les pratiques alimentaires sont alors directement interrogés puis potentiellement modifiés.

Depuis 2003 et la mise en œuvre des différents plans cancer en France², cette maladie a fait l'objet d'une production discursive publique et médiatique importante (Clavier & Romeyer, 2008). Par ailleurs, la France est, depuis une quinzaine d'années, le théâtre d'une politique nutritionnelle très interventionniste, engagée par le Ministère de la Santé avec la mise en place du PNNS (Plan National Nutrition Santé) en 2001 (Burzala-Ory, Hugol-Gential & Boutaud, 2017) et a donné lieu à une multiplication de messages soulignant le lien entre l'alimentation et la santé. Le PNNS a d'ailleurs publié une note de recommandations pour la prévention primaire des cancers qui souligne les comportements à favoriser et à éviter et qui fait une synthèse des preuves scientifiques existantes.

Dans le cadre de cet article, nous nous appuyerons sur plusieurs travaux réalisés au sein du projet ANR ALIMIS (Alimentation et Lutte contre les Inégalités en Milieu de Santé, 2015-2019³) visant à mieux comprendre la place du repas dans le dispositif de soins. Plus particulièrement ici, il s'agit d'interroger les enjeux de médiatisation en situation de maladie en faisant d'abord un état des lieux de la production médiatique, en se focalisant ensuite sur les représentations des patients quant à l'alimentation-cancer, enfin en proposant une réflexion autour d'un outil performatif pour prendre en charge l'alimentation des patients en situation de cancer. Cette dernière partie tente de remettre en perspective les manières d'agir sur les représentations mais surtout sur les pratiques en dépassant la logique de soin et en proposant un prisme plus hédonique. Il s'agit alors de rendre compte dans un premier temps du traitement médiatique de la thématique « l'alimentation-cancer » à partir de l'analyse d'un corpus constitué d'articles et de conversations issues de forums. Puis, de s'intéresser spécifiquement aux représentations et aux pratiques alimentaires des patients grâce à la réalisation d'une tâche de tri libre inspirée de protocoles issus de la psychologie sociale. Enfin, dans un troisième temps, d'interroger le développement de nouvelles modalités de prise en charge du patient avec la mobilisation d'outil performatif comme les ateliers culinaires.

.....

2. <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-cancer>

3. www.projet-alims.fr

LA RECHERCHE INFORMATIONNELLE EN SITUATION DE CANCERS : CHAMPS LEXICAUX ET FORMES DE DISCOURS DE « L'ALIMENTATION-CANCER »

Dans les cas du cancer, la place d'internet dans la quête d'information est prédominante même si elle vient en complément d'autres médias (INCA, 2008 ; Fontas, 2017). La recherche présentée ici a porté sur les discours médiatiques et les échanges de patients sur internet dans le but d'analyser la circulation des différentes informations (Jeanneret, 2008). Il a été essentiel pour ce travail de constituer un corpus au sein de deux espaces numériques. Concernant les discours médiatiques, une recherche d'articles traitant de la thématique de l'alimentation-cancer a été réalisée sur une durée de trois mois au premier trimestre 2016. Ainsi, pour la constitution de ce corpus, l'outil Google Actualités a été utilisé comme agrégateur d'informations en utilisant les mots-clés « alimentation » et « cancer » (Rebillard, 2006) permettant d'accéder à plusieurs niveaux de diffusion des informations d'actualité, non pas créées, mais mises en circulation par le biais d'internet. 90 articles francophones (sites français et un site belge) ont été ici collectés, se répartissant ainsi :

- 8,54% issus de magazines féminins : *Médisite, Doctissimo, PourquoiDocteur, TopSanté*
- 46% issus sites d'actualités généralistes : *20Minutes, Huffingtonpost, LaDépêche, LeDevoir*
- 45% de sites spécialisés santé : *AuFéminin, HappyElle, FemmeActuelle*

Dans un second temps, les échanges des patients sur internet ont été investigués. La construction de cette seconde étape de l'enquête a été effectuée sur des plateformes d'échanges français (c'est-à-dire des forums, discussions ou blogs) entre patients à partir de la thématique de l'alimentation-cancer. Quatorze discussions issues de forums de ces dix dernières années (*Doctissimo, Les impatientes, Santé médecine, Topsanté, Journal des femmes*) ont été retenues avec comme critère d'inclusion un certain engagement dans les discussions. Deux blogs rédigés par des patientes (*Mon cancer, ma nouvelle vie; Bistrobarblog*) ont également été retenus ainsi qu'une page Facebook (*Remèdes et alimentation*) dédiée à la diffusion d'informations de ce qui est bon ou non pour la santé.

Dans un premier temps, les champs lexicaux et les formes de discours de « l'alimentation-cancer » ont été étudiés. Au sein du corpus de 90 articles et sur les médias sociaux, des sujets récurrents ont été relevés. De manière générale, il est surtout question des habitudes alimentaires dans leur ensemble : équilibre alimentaire, régimes, aliments à favoriser ou à éviter. Un autre sujet récurrent est celui de la remise en cause de l'industrie alimentaire, des pratiques agricoles intensives (usage de pesticides par exemple) et du modèle alimentaire contemporain. La plupart de ces articles et échanges s'interrogent sur des propositions d'alternatives quant à la manière de traiter et de transformer les aliments et la manière de manger et de considérer la nutrition et l'alimentation vis-à-vis de la santé. Par ailleurs, sur la période examinée (premier trimestre 2016), le sucre comme facteur de cancers ainsi que les cancers post-ménopause constituent deux sujets très repris notamment au sein de la veille médiatique avec vingt-trois articles⁴.

.....

4. Deux articles scientifiques sont à la base de ces 23 articles repérés dans la presse grand public :

- une étude américaine : Yan Jiang, Yong Pan, Patrea R. Rhea, Lin Tan, Mihai Gagea-Iurascu, Lorenzo Cohen, Peiyang Yang. Dietary sugar induces tumorigenesis in mammary gland partially through 12 lipoxygenase pathway. [abstract]. In: Proceedings of the 106th Annual Meeting of the American Association for Cancer Research; 2015 Apr 18-22; Philadelphia, PA. Philadelphia (PA): AACR; Cancer Res 2015 ; 75 (15 Suppl): Abstract nr 3735. doi:10.1158/1538-7445.AM2015-3735 ;
- une étude française : Proportion of premenopausal and postmenopausal breast cancers attributable to known risk factors: Estimates from the E3N-EPIC cohort” Dartois L., Fagherazzi G., Baglietto L., Boutron-Ruault M.-C., Delalogue S., Mesrine, S., Clavel-Chapelon F., 2016, Proportion of premenopausal and postmenopausal breast cancers attributable to known risk factors: Estimates from the E3N-EPIC cohort. Int. J. Cancer, 138: 2415-2427. doi: 10.1002/ijc.29987.

Dans les deux corpus étudiés, nous avons relevé quatre champs lexicaux principaux classés par ordre d'importance :

Le champ lexical de l'alimentation construit autour de plusieurs termes, majoritairement des noms communs déclinés au singulier comme au pluriel et quelques verbes d'action relevant de l'acte du manger. Par exemple, nous trouvons les termes « alimentaire », « régimes », « sucre », « surpoids », « fibres », « manger », « aliments », « légumes », « alcool », « graisses » ; ils se réfèrent tous à la thématique de l'alimentation, sous ses différentes formes.

Le champ lexical de la santé repose sur plusieurs termes, majoritairement des noms communs déclinés au singulier comme au pluriel, relevant du domaine général de la santé. Par exemple ont été relevés les mots : « santé », « risques », « maladie », « ménopause », « facteurs » ; ils renvoient de manière massive au cancer du sein (sujet largement traité dans le corpus issu de la veille médiatique : 25 articles) et à la notion de risque induisant en contrepoint un champ lexical de la prévention.

Le champ lexical de la prévention s'est construit quant à lui autour de plusieurs termes, majoritairement des noms communs au pluriel ou au singulier et quelques verbes d'action, impliquant une démarche préventive. Par exemple, nous avons relevé « prévention », « réduire », « comportementaux », « excès », « hygiène », « comprendre », « limiter », « favoriser » et « dépister ».

Enfin, *le champ lexical des sciences* se démarque par des termes spécifiques et techniques. Par exemple, nous repérons « scientifiques », « chercheurs », « étude », « saccharose », « métastase », « génétique », « glycémique » ; ces termes mettent en avant la mobilisation d'informations médicales.

Trois types de discours qui mobilisent ces champs lexicaux ont été analysés au sein des deux veilles médiatiques et qui reprennent la typologie proposée antérieurement par Viviane Clavier et Hélène Romeyer (2008) :

Le discours institutionnel est particulièrement marqué par l'intention de fournir des informations sur la santé pour le grand public. Dans le cadre de cette étude spécifiquement, le discours institutionnel se scinde en deux en mobilisant les champs lexicaux de l'alimentation, de la prévention et de la santé et en traitant des sujets liés aux habitudes alimentaires et aux habitudes de vie :

- *Un discours institutionnel sanitaire* qui se définit autour de l'idée de la santé au sens de l'hygiène dans sa dimension sanitaire, via des informations, mises en garde et des conseils généraux pour améliorer la qualité de vie.
- *Un discours institutionnel alimentation-santé* qui se caractérise par l'importance des particularités nutritionnelles de certains aliments et de leurs vertus, vis-à-vis du cancer avec des articles du type « Journée mondiale de lutte contre le cancer : les aliments à privilégier au quotidien »⁵.

Le discours médical mobilise un champ lexical scientifique et traite souvent de manière causale les habitudes alimentaires. Ce type de discours s'est formé autour de la forte présence d'éléments relevant d'études et articles scientifiques avec des données chiffrées, des références à des experts ou à des publications.

Le discours sociétal remet en cause la manière de s'alimenter, l'industrie agroalimentaire, mais aussi, parfois, les réseaux médicaux dits « conventionnels ».

.....

5. LaDépêche - <http://www.ladepêche.fr/article/2016/02/04/2270320-journee-mondiale-lutte-contre-cancer-aliments-privilegier-quotidien.html>

Ces formes de discours sont présentes aussi bien dans le corpus d'articles que dans les échanges interpersonnels. Les thématiques traitées sont également assez similaires, mais en analysant les sujets les plus lus, repris et commentés, se révèlent, au sein des forums, trois moteurs d'engagement prédominants :

- L'alimentation pour prévenir la maladie avec une reprise massive des livres grand public sur l'alimentation anti-cancer ;
- L'alimentation pendant le traitement avec le partage de trucs et astuces pour mieux supporter les phases de dégoût, de nausées, de pertes de goût... Mais aussi des sujets autour de ce qu'il convient de manger pour enrayer la maladie ;
- L'alimentation en rémission.

Ainsi, les échanges portent avant tout sur les pratiques alimentaires et le partage de conseils pratiques. Les sujets tels que l'alimentation sélective, le jeûne et les régimes sont largement diffusés dans les articles grand public et sont rapportés sur les espaces d'échanges puis réactualisés par l'expérience des internautes. Il est possible de relever la dimension de l'expérience relative à chaque internaute selon son vécu face à la maladie, comme avec la discussion intitulée « Cancer et alimentation » sur le forum de Doctissimo⁶. Dans cette discussion, tout en fournissant une référence au livre du Dr Béliveau concernant des aliments conseillés, une internaute écrit « *ça dépend de ce qu'on cherche [...] que te dire... faut essayer, si quelque chose ne va pas, on change, comme personne n'a la même façon de réagir, faut adapter selon le cas et c'est difficile de conseiller* » (Doctissimo) pour souligner la complexité de conseiller lorsque le cas de chacun détermine énormément l'approche envisageable en termes d'alimentation. Il existe d'autres exemples où les internautes précisent dans leur commentaire « *je vous fais part de mon expérience* » (Santé médecine) ; de manière générale, les internautes évoquent leur propre vécu, leur maladie, ou encore la maladie d'un proche afin de replacer leur situation personnelle et ainsi expliquer les choix et mesures adoptées par rapport à l'alimentation et à l'hygiène de vie.

Nous entendons alors ici l'expérience comme liée à une dimension éthique : « La dimension éthique, registre des valeurs mais aussi des axiologies et des principes qui gouvernent l'action du sujet, s'ajoute à l'esthésie et l'esthétique, en mobilisant, au travers des formes sensibles du quotidien et de l'expérience, des processus de signification à plusieurs niveaux : construction identitaire, valorisation d'image, apprentissage et dramaturgie des rôles en société, adhésion à des valeurs, relations de soi à soi et de soi aux autres » (Boutaud, Dufour, Hugol-Gential, 2016). Ainsi l'expérience renvoie-t-elle bien à l'idée de vécu avec ses dimensions symboliques, identitaires ou corporelles. L'alimentation questionne alors ce rapport aux corps et à la maladie, renvoyant à la notion de corps vivant développée par Bernard Andrieu (2006) et de corps vécu (le corps senti).

L'analyse des sujets traités, des champs lexicaux et des formes de discours interroge deux dimensions des informations et du rapport à l'alimentation en situation de maladie. En effet, le discours institutionnel, mais aussi, dans une moindre mesure, sociétal fait ressortir la question de la prise en charge de son régime alimentaire en tant que responsabilité individuelle. Le discours médical se transforme et interroge la question de l'expertise avec les experts « conventionnels », les experts « non-conventionnels » (Cohen et Legrand, 2011) et les patients-experts qui se nourrissent de leurs expériences.

Ce travail d'analyse autour des champs lexicaux et des formes de discours a conduit à la mise en place d'un nouveau protocole méthodologique visant à s'intéresser spécifi-

.....

6. Lien vers la discussion : http://forum.doctissimo.fr/sante/cancers/cancer-alimentation-sujet_161261_1.htm. Consulté le 22/02/2017

quement aux représentations de l'alimentation des patientes en situation de cancer et de leurs pratiques alimentaires. Il ne s'agit pas ici d'induire une relation directe entre exposition médiatique et représentation. Mais en partant du constat dressé par Marine Fontas qui a mis en lumière que les stratégies d'adaptation alimentaires découlent de la rupture induite par la maladie et sont très souvent dépendantes des informations délivrées aux patients: « Qu'elles proviennent d'une source médiatique, des proches ou des professionnels de santé internes ou externes aux structures médicales de prise en charge, les informations délivrées aux malades concernant leur alimentation viennent définir les stratégies d'adaptations alimentaires mises en place lors des traitements anticancéreux » (Fontas, 2017), il s'agit de mieux comprendre les représentations actuelles des patientes en situation de cancer et les potentielles modifications alimentaires opérées.

L'ANALYSE DES REPRÉSENTATIONS DES PATIENTS GRÂCE À LA MISE EN PLACE D'UNE TÂCHE DE TRI

Ainsi, dans la continuité de ce travail sur les discours médiatiques, une tâche de tri inspirée des protocoles en psychologie sociale pour saisir les représentations a été conduite auprès de 60 patientes en hôpital de jour à Dijon en 2017 au sein du Centre de Lutte contre le Cancer partenaire. Les femmes ont été spécifiquement retenues ici car les discours médiatiques autour du cancer sont souvent diffusés sur des supports féminins comme l'avait antérieurement souligné Viviane Clavier et Hélène Romeyer: « les femmes semblent être la cible privilégiée de ce discours responsabilisant dans les articles de presse abordant le cancer » (2008, p.116). Par ailleurs, une autre étude a montré que les femmes sont moins épaulées pour assurer la préparation des repas lors de leurs traitements (Mermilliod & Mouquet, 2008).

Pour chaque patiente retenue dans le protocole, 30 images d'aliments ont été distribuées et il était demandé aux participantes de les classer à leur manière selon leur choix. Par la suite lors d'un entretien enregistré, elles doivent expliquer quels sont les critères de tri choisis et la raison de ces critères. L'ensemble des entretiens ont été enregistrés, retranscrits puis analysés avec le logiciel Iramuteq . Six stratégies de tri ont été identifiées par l'analyse (figure 6) : Les habitudes dichotomiques (N=21), les catégories alimentaires (N=9), le menu (N=3), la santé (N=4), l'hédonisme (N=7) et la fréquence (N=16). Les définitions de ces stratégies ont été regroupées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Analyse catégorielle des stratégies de tri et définitions

Stratégies de tri	Définitions des stratégies
Habitudes dichotomiques	Ce que je consomme/Ce que je ne consomme pas
Catégories alimentaires	Vocabulaire et classement raisonnés en typologie telle que « les matières grasses, les féculents, le sucre, etc. »
Menu	Ce qu'elles ont l'habitude de consommer le matin, le midi ou le soir, les encas qu'elles prennent ou encore ce qu'elles ne consomment pas du tout
Santé	Ce qui est « bon ou mauvais pour la santé »
Hédonisme	Classement des aliments par ordre de préférence
Fréquence	Fréquence à laquelle la patiente consomme ou non les aliments proposés

.....

7. Iramuteq est un logiciel libre tiré du logiciel R permettant de traiter statistiquement des corpus de texte.

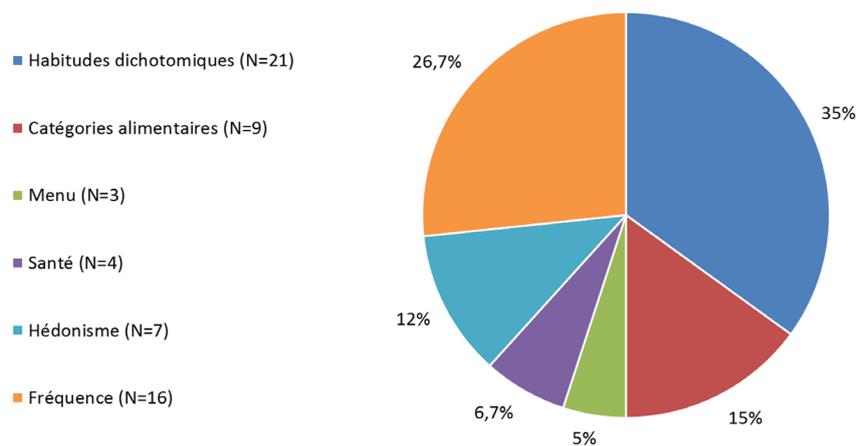


Fig 1 : Représentation des stratégies de tri des 60 participants

Plusieurs stratégies de tri se dégagent. L'opposition entre ce que je consomme/ce que je ne consomme pas a été souvent retenue comme critère de tri. L'éviction est souvent expliquée pour des questions soit d'aversion, soit d'envie, ou bien encore de goût : « *Le goût me dérange* », « *C'est acide, ça me dérange avec le traitement* ». « *C'est difficile de manger sans avoir faim* », « *je n'ai déjà pas faim au repas* », « *les fruits rouges j'avais du mal à les digérer, j'adorais le goût, mais j'avais l'impression qu'ils étaient acides, avec des remontées acides* ». Dans l'ensemble des stratégies mises en œuvre, les effets secondaires des traitements sont évoqués par les patientes et conduisent à des modifications alimentaires.

Les stratégies d'éviction et d'adjonction sont aussi explicitées par des idées préconçues autour des bénéfices ou méfaits supposés de l'alimentation : « *c'est réputé anti-cancer pour les personnes ayant des métastases. À l'époque je n'en avais pas (gélules de requin), mais les gens qui avaient des métastases, il paraît que prendre quotidiennement ce complément-là pouvait stopper* », « *Il paraît que c'est du poison (pamplemousse)* », « *on m'a dit que ça pouvait donner du fer un peu le vin* ». La présence de termes tels que « *c'est réputé* », « *il paraît* », « *on m'a dit* » souligne l'influence des proches ou de l'entourage.

Certains commentaires tels que « *À la limite on ne sait jamais quoi faire. J'écoute et j'écoute beaucoup d'émissions, bon c'est bon ou moins bon, ça, c'est bon ou mauvais pour le cancer. Il ne faut pas en manger. Ça se contredit souvent* », « *avant je prenais mon petit-déjeuner avec du lait, maintenant c'est fini. C'est tellement controversé, on a tellement peur de tout maintenant* », « *je connais les vertus anti-cancérogènes du curcuma. Je l'ai lu.* », « *j'ai lu un article comme quoi le pamplemousse sur les traitements ce n'était pas génial* » indiquent que les médias et la littérature ont une place importante dans la construction de ces idées reçues. Dans cette logique, Sandrine Bretonnière *et al.* (2017) soulignent : « (...), les patients avec lesquels nous nous sommes entretenus ont essentiellement développé des stratégies individuelles. Certains ont des démarches proactives qu'ils élaborent seuls, de manière isolée mais en s'appuyant sur ce qu'ils lisent en ligne ».

LA RESPONSABILISATION AU CŒUR DES DISCOURS : ENJEUX SUR LES PRATIQUES ALIMENTAIRES DES PATIENTES

Les deux premières enquêtes présentées -l'analyse des discours médiatiques et la mise en place d'une tâche de tri libre pour saisir les représentations- soulignent les enjeux de responsabilisation individuelle. Le fait d'avoir à disposition une source pléthorique d'information favorise « l'empowerment » (le pouvoir d'agir) des patientes (Lorcy, 2014 ;

Paganelli & Clavier, 2014), Bretonnière et al. évoquent également une « autonomie performative » (2017). L'alimentation est en effet un levier sur lequel les patients peuvent agir en toute indépendance contrairement aux traitements médicaux par exemple qui sont généralement imposés par le corps médical et suivent des protocoles pré-établis (Hugol-Gential, 2015). Comme le signalent Céline Paganelli et Viviane Clavier (2014, p.2) : « les évolutions des modalités de production et de médiatisation de l'information de santé accompagnent la question de la responsabilisation des patients ». Et cette question s'avère épineuse puisque l'on assiste, au sein même des discours alimentaires portés par le PNNS, à un antagonisme fort entre plaisir et santé, traitant les régimes alimentaires avant tout comme une démarche préventive. Cette dichotomie a été décrite à de nombreuses reprises soulignant une « cacophonie alimentaire » que Claude Fischler a théorisée dès les années 1990. En effet, depuis une trentaine d'années en France et plus encore depuis la mise en place du PNNS, la médicalisation de l'alimentation a poussé la montée d'un discours contradictoire (Hébel & Pilorin, 2012) reconfigurant le plaisir, la convivialité et le goût, qui retrouvent une certaine légitimité (Dupuy, 2013). Il y a donc un contexte ambivalent entre d'un côté, une gastronomie et un modèle alimentaire français fondé sur le goût et de l'autre, des organismes de santé publique qui alertent sur les dangers d'une mauvaise alimentation. Par ailleurs, dans le même temps les patients se trouvent confrontés à un discours délivré par leur médecin oncologue leur enjoignant de ne pas maigrir ou de ne pas grossir sans pour autant proposer des dispositifs de prise en charge (Bretonnière et al., 2017).

L'analyse de nos deux corpus médiatiques (corpus d'articles et d'échanges) révèle bien que l'alimentation est avant tout traitée en termes de risques et de prévention. Dans la plupart des articles du corpus médiatique, l'implication individuelle dans son alimentation est considérée comme un facteur central contre l'apparition du cancer et donc l'accent est porté sur l'adoption de mesures comportementales fortes. Ces articles fournissent des conseils sous une forme quasiment impérative, via les termes « il faut toujours privilégier » « attention au fructose » « règles d'or pour prévenir le cancer » « éviter l'apparition d'un cancer ». Il s'agit alors de responsabiliser le lecteur dans une démarche de mise en garde qui est véhiculée par des directives alimentaires et comportementales diverses.

Cette montée des discours hygiénistes et cette injonction de se prendre en charge grâce à la mise en place de démarches spécifiques autour de son alimentation se retrouvent largement diffusées également dans les discours portés et transmis par les patients eux-mêmes sur les plateformes d'échanges en ligne. Ainsi on voit de nombreuses traces des articles analysés au sein des espaces d'échanges numériques.

Au fil de ces conversations entre les internautes, l'hygiène de vie est un point important dans les représentations et pratiques des patients quant à une bonne prise en charge de la maladie. Les structures des messages sont très similaires aux phrases et messages que l'on peut retrouver au sein des articles étudiés avec l'emploi d'un ton injonctif, un champ lexical de l'obligation avec l'usage massif du verbe « falloir » et les mêmes recommandations montrant bien une intégration et la diffusion de ces recommandations par les patients eux-mêmes avec par exemple des messages du type : « *pour garder la santé, faut une alimentation équilibrée, une vie saine, des activités sportives, éviter alcool et tabac, etc.* » (Journal des femmes) ou bien encore « *La cigarette, beaucoup d'alcool, des plats industriels, l'obésité, le manque d'activité physique sont aussi des facteurs déterminants* » (Les impatientes). L'ensemble de ces discours institutionnels visant à prévenir la maladie n'est jamais remis en cause par les patients ou réactualisé par rapport à leurs propres pratiques et expériences. Ils sont par contre souvent complétés par la promotion d'autres comportements alimentaires : jeûnes, diètes, régimes spécifiques...

Ce ton responsabilisant qui se trouve aussi bien dans le corpus médiatique que dans l'analyse des échanges numériques entre patientes déplace d'une certaine manière le paradigme quant aux facteurs responsables de l'apparition de cancers, ceci en désignant l'individu comme premier acteur de son état de santé et rejetant alors tout autre facteur déterminant de la santé: le sexe, le patrimoine biologique et génétique, les environnements sociaux et physiques⁸... Les différents discours institutionnels sont donc pleinement intégrés par les patients et largement relayés aussi bien dans la sphère médiatique que par les patients eux-mêmes comme nous le constatons au sein de l'analyse des forums et au sein de notre corpus d'entretiens laissant parfois envisager que seuls le patient et ses comportements de vie, dont les pratiques alimentaires, sont responsables de l'apparition, de la guérison ou de la réapparition d'un cancer.

LES ATELIERS CULINAIRES COMME OUTIL PERFORMATIF DE PRISE EN CHARGE ALIMENTAIRE

Pour accompagner cette responsabilité individuelle, se présentent à l'échelle nationale, des nouveaux dispositifs tels que les ateliers de cuisine thérapeutique. Ces ateliers de cuisine ont de multiples intérêts, allant du partage, à la communication en passant par la socialisation et le réapprentissage (Sidobre & Ferry, 2000). Ils peuvent toucher des individus atteints de diverses pathologies, de tous âges et ont un rôle de médiateur thérapeutique (plaisir, éveil, motricité) et de soin (estime de soi, rééducation manuelle et mnésique, etc.). Il s'agit alors de s'interroger sur leur fonction d'outil thérapeutique performatif favorisant la prise en charge individuelle.

Dans le cadre du projet ALIMIS, un dispositif pilote d'ateliers culinaires a été développé. Des patientes atteintes de cancer féminin, récemment diagnostiquées et ne présentant aucun trouble cognitif ont été recrutées. Au total, cinq participantes, de 29 à 65 ans, se sont engagées. Trois ateliers culinaires ont ainsi été mis en œuvre. Un premier portant sur les astuces pour pallier les troubles sensoriels, un deuxième sur les astuces pour enrichir les plats et un troisième autour de la préparation de repas festifs sans se fatiguer. Ces ateliers ont été développés par l'établissement de lutte contre le cancer partenaire de cette étude en prenant en compte les problèmes régulièrement rencontrés par les patientes lors de leur traitement et en adéquation avec la littérature existante. Ceci a permis de définir les principaux symptômes qui affectaient les patientes, à savoir : les troubles sensoriels, la dénutrition, la fatigue. L'animation des ateliers était pluridisciplinaire avec la présence de trois corps de métiers : chef de cuisine, diététicien, médecin oncologue.

Lors des ateliers de cuisine, trois types de discours cohabitent. Un discours médical mobilisant des sources consultées par les patientes est discuté avec le médecin-oncologue et la diététicienne, un discours hédonique (j'aime/je n'aime pas) et un discours pratique-gastronomique. Ce dernier permet de remettre l'alimentation en perspective et de ne pas réduire l'acte de manger à des aspects simplement nutritionnels ou liés à des questions de santé. Le format des ateliers de cuisine et la présence du chef permettent alors de modifier le paradigme de l'alimentation-santé en remettant le plaisir et la convivialité au cœur de l'acte alimentaire. Ceci offre l'opportunité également de cultiver cette catégorie du « bon » qui n'oppose pas plaisir et santé, mais qui concilie les deux au travers notamment de pratiques culinaires spécifiques. La présence du chef est alors indispensable pour réconcilier un discours médicalisé injonctif et un discours gastronomique qui promeut le

.....

8. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/10000/themes/ISS/determinants-sante.asp>

plaisir. Ainsi, dans les entretiens post ateliers, une des patientes confiait : « *Même si je me rends compte qu'on peut manger des choses saines avec plaisir, je n'ai pas encore le réflexe* » (N, 50 ans). Ces ateliers réalisés hors du contexte hospitalier permettent par ailleurs de dépasser la maladie et revenir à des habitudes antérieures « *c'était très bien, détendu. Et puis chaleureuse, l'ambiance assez gaie, c'était joviale. On a oublié la maladie, c'était agréable* » (M, 56 ans), « *j'aime bien faire la cuisine et j'aimais beaucoup l'idée de me retrouver avec d'autres patientes du centre et d'apprendre de nouvelles recettes, en groupe c'est toujours très enrichissant pour moi, c'est très agréable, c'est festif d'être plusieurs femmes à faire la cuisine. Ça m'a beaucoup plu cette idée-là* » (M, 56 ans). Le format proposé met l'acte culinaire en lien entre les habitudes antérieures et les habitudes qui se sont mises en place avec l'arrivée de la maladie permettant l'échange avec les soignants, les chefs et les patientes : « *C'est vraiment un format qui sort de l'hôpital tout en restant dans le contexte malgré tout de la maladie, mais sans avoir la maladie placardée partout. On parle un peu de tout, de rien, on parle de la maladie forcément, mais on peut bifurquer sur 'ah moi j'ai fait ci, j'ai fait ça...'* » (H, 42 ans).

Ces ateliers culinaires conduisent alors à repenser l'opposition entre plaisir et santé et à établir le lien avec des habitudes antérieures. Ainsi, la présence d'un chef remet au cœur du dispositif de prise en charge un discours pratique et gastronomique qui cohabite avec des questions de santé permettant de conforter une valeur émergente, celle de l'alimentation « bonne ».

CONCLUSION

Le discours institutionnel visant à informer sur les bonnes pratiques d'hygiène de vie, alimentaire et de santé est tout particulièrement touché par un ton responsabilisant qui s'enracine dans la tendance actuelle d'individualisation de la santé et du soin. Cette tendance est également visible dans le corpus d'échanges numériques où le partage d'informations entre patients est imprégné d'un ton responsabilisant quant à la prise en charge alimentaire lors de la maladie. Les traces du discours médiatique se retrouvent très clairement dans ces échanges avec la reprise des messages sanitaires quasi à l'identique. L'intérêt de la diffusion de l'information et du partage de celle-ci est souligné comme une possibilité d'*empowerment* des patients (Romeyer, 2008; Paganelli & Clavier, 2014) ou d'une autonomie performative (Bretonnière *et al.*, 2017). Néanmoins, la responsabilisation individuelle promue dans les propos analysés des deux corpus pose la question du paradigme dans lequel nous nous situons à savoir : « le pouvoir d'agir » ou « le devoir d'agir » pour ne pas être malade ou se guérir. La transformation du « pouvoir » en « devoir » voire en « vouloir » induit également en filigrane une culpabilisation du patient s'il n'adopte pas les bons comportements ainsi qu'une crainte de ne pas se nourrir correctement. Ce qui apparaît dans l'analyse des discours se retrouve également dans l'analyse de tâche de tris où les idées reçues ont un impact avéré sur les pratiques alimentaires des patientes qui agissent sur leur alimentation en fonction de ce qu'elles peuvent et doivent faire.

L'individualisation, en contexte de maladie, implique une personnalisation du soin et s'inscrit profondément dans la responsabilisation du patient face à la maladie. Ce phénomène porte l'idée de la responsabilité individuelle des choix et des pratiques alimentaires, tout comme des modes de vie en contexte de maladie. Il est important de souligner que cette individualisation et cette responsabilisation, dans un contexte de cacophonie alimentaire, peuvent induire une vraie crainte de se nourrir d'autant plus que l'alimentation est quasiment absente lors de la prise en charge du malade (Cohen & Legrand, 2011; Bretonnière *et al.*, 2017). Il est possible de s'interroger sur les sources informationnelles qui diffusent de manière massive un discours responsabilisant relayé par les patients eux-

mêmes et sur la lisibilité des expertises mobilisées. Dans ce contexte, il convient de penser à de nouveaux outils dans une logique performative. Les ateliers culinaires sont l'occasion de créer autour du repas, une situation non privative mais stimulante, à même de libérer et de donner forme à un univers de sensations, d'émotions, d'impressions pour conférer une épaisseur sensible à ces moments de consommation alimentaire. En libérant l'alimentation en situation de maladie d'un canevas purement nutritionnel, aussi important soit-il, pour prendre en considération la personne, son plaisir, son mieux-être, tout ce qu'elle peut percevoir, ressentir, concevoir, imaginer, on devine le saut qualitatif ainsi opéré, avec une place réelle pour l'alimentation et son imaginaire gustatif. Une prise en charge globale permet alors de repenser le paradigme du soin et de ne pas réduire l'acte de manger à l'acte de se nourrir.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Andrieu, Bernard (2006), « Quelle épistémologie du corps ? », *CORPS*, Syllepses, n° 1, p. 13-21.
- Bell, Kirsten (2010), « Cancer survivorship, mor(t)ality and lifestyle discourses on cancer prevention », *Sociology of health and illness*, n° 32(3), p. 349-364.
- Boutaud, Jean-Jacques ; Dufour, Stéphane ; Hugol-Gential, Clémentine (2016), « Vers une approche qualitative du sensible », *Revue recherches qualitatives*, n° 20, p. 341-354.
- Brettonnière, Sandrine ; Festa, Anne ; Bataille, Philippe et Zelek, Laurent (2017), « Appriivoiser et dépasser l'injonction de réforme alimentaire en situation de cancer », *Anthropology of food*, <http://journals.openedition.org/aof/8230>.
- Burzala-Ory, Hélène ; Hugol-Gential, Clémentine et Boutaud, Jean-Jacques (2017), « L'image des légumes. Circulation des discours dans l'espace médiatique et désenchantement », *Anthropology of food*, <https://aof.revues.org/8172>.
- Clavier, Viviane ; Romeyer, Hélène (2008), « Travailler sur les discours en SIC: le cas du discours sur le cancer ». Actes du congrès de la SFSIC 2008. http://www.sfsic.org/congres_2008/spip.php?article85.
- Cohen, Patrice ; Legrand, Emilie (2011), « Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives », *Anthropologie & Santé*, n° 2. <http://anthropologiesante.revues.org/629>.
- Fontas, Marine (2017), « Manger après le diagnostic d'un cancer. La mise en place de stratégies d'adaptation », *Anthropology of food*. Disponible à : <https://aof.revues.org/8162>.
- Hébel, Pascale ; Pilorin, Thomas (2012), « Comment les discours influencent-ils les représentations de l'alimentation », *Cahier de nutrition et de diététique*, n° 4(1), p.42-49.
- Hennion, Antoine (2006), « Pour une approche pragmatique du soin et de l'accompagnement », *Cahier de la Fondation Médéric Alzheimer*, p. 33-36.
- Hugol-Gential, Clémentine (2015), « Le repas à l'hôpital: représentations et symboliques », *ESSACHESS Journal of Communication Studies*, n° 8-2(16), p. 81-194.
- INCA 2 (2006-2007), « Etude Individuelle Nationale des Consommations Alimentaires 2 », AFSSA, Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments, rapport coordonné par Lionel Lafay.
- Rapport INCA (2008), « Les patients et l'information: le cancer au risque d'internet », Rapport coordonné par Madeleine Akrich, Cécile Méadel, Catherine Rémy, Frédéric Vergnaud avec la collaboration de Fabia Schaeuffle.

Jakubowicz, Cyril (2006), « Troubles du goût et de l'alimentation chez les malades du cancer traités par chimiothérapie », *Médecine et nutrition*, n° 4, p. 157-178.

Jeanneret, Yves (2008), *Penser la trivialité. Volume 1: La vie triviale des êtres culturels*, Paris: Hermès-Lavoisier, collection communication, médiation et construits sociaux.

Lorcy, Armelle (2014), « Le goût de manger pendant une chimiothérapie: difficultés et choix alimentaires des femmes traitées pour un cancer gynécologique (Québec) », *Sociologie et sociétés*, n° 46(2), p. 181-204.

Mermilliod, Catherine; Mouquet, Marie-Claude (2008), « Les différents soutiens déclarés par les malades » (p. 321-329), in Le Corroller-Soriano, Anne-Gaëlle; Malavolti Laëticia; Mermilliod Catherine (dir.), *La vie deux ans après le diagnostic de cancer*, Paris: DRESS-IN-SERM (Collection Étude et Statistiques).

Paganelli, Céline; Clavier, Viviane (2014), « S'informer via des médias sociaux de santé. Quelle place pour les experts ? », *Le temps des médias*, n° 23.

Rebillard, Franck (2006), « Du traitement de l'information à son retraitement. La publication de l'information journalistique sur internet », *Réseaux*, n° 137, p. 29-68.

Romeyer, Hélène (2008), « TIC et santé: entre information médicale et information de santé », *TIC et société*, n° 2(1). <http://ticetsociete.revues.org/365>.