

Le repas à l'épreuve du cancer: une redéfinition sensorielle, sensible et symbolique

Hugol-Gential, Clémentine

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Hugol-Gential, C. (2015). Le repas à l'épreuve du cancer: une redéfinition sensorielle, sensible et symbolique. *ESSACHESS - Journal for Communication Studies*, 8(2), 181-194. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-46890-3>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY-NC Lizenz (Namensnennung-Nicht-kommerziell) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY-NC Licence (Attribution-NonCommercial). For more information see: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>

Le repas à l'épreuve du cancer : une redéfinition sensorielle, sensible et symbolique

Maître de conférences Clémentine HUGOL-GENTIAL
Université de Bourgogne
FRANCE
clementine.hugol-gential@u-bourgogne.fr

Résumé : Cette contribution s'intéresse aux pratiques alimentaires de patients atteints du cancer et en traitement. Les analyses conduites souhaitent saisir la rupture liée à la maladie et aux traitements afin d'interroger les modalités tant sensorielles que symboliques qui régissent les choix alimentaires.

Mots-clés : repas, cancer, réalité biologique, plaisir, sain

The meal to the test of cancer: a sensorial, sensitive and symbolic redefinition

Abstract: This contribution is focused on patients' food practices affected by cancer and cure. The led analyses wish to understand the break linked to the disease and cures to question ways either sensory or symbolic which determine the food choices.

Keywords: meal, cancer, biological reality, pleasure, healthy

Introduction

Comme le souligne justement Antoine Hennion dans son plaidoyer *pour une approche pragmatique du soin et de l'accompagnement* (2006), la maladie est avant tout une rupture modifiant profondément le socle identitaire et l'altérité du malade : « le cas le plus difficile est sans doute celui de l'identité forcée, lorsqu'on « tombe » malade comme on dit si bien : état nouveau, instable, qu'on doit apprendre à accepter, avant même cela à nommer parfois, qu'on doit apprivoiser au quotidien, d'abord en soi, mais également dans le sens inverse, dans le regard des autres sur soi » (Hennion, 2006, p. 33). La rupture touche alors l'intégrité et la vie sociale. Cette double rupture a des impacts sur la vie dans son ensemble et en redessine les contours. Dans le cas qui nous préoccupe ici, les patients atteints d'un cancer et en traitement, il s'agit de s'intéresser à la redéfinition totale d'un rituel essentiel qui

conditionne l'individu et sa vie sociale : le repas et tous les éléments qui lui sont liés (l'approvisionnement, la préparation et le partage de celui-ci).

Vingt à quarante pour cent des patients arrivent déjà dénutris à l'hôpital et, souvent, leur état nutritionnel tend à se dégrader pendant leur séjour¹. Cette dégradation nutritionnelle peut être expliquée par l'anorexie entraînée par la maladie et / ou ses traitements, par l'offre alimentaire mais aussi par un changement radical des pratiques alimentaires lors de l'arrivée du patient dans l'institution hospitalière (les plats ne sont pas choisis, le patient mange seul, etc.). La lutte contre la dénutrition induit parfois le traitement du repas comme une simple ingestion de nutriments. Sur les brochures officielles il est indiqué que le repas est un soin du fait de ses apports nutritionnels : « *la nutrition est un soin, reconnu comme tel, et le dépistage de la dénutrition est considéré comme un indicateur de qualité opposable aux établissements et pris en compte pour la certification*² ». De plus, la dénutrition est reconnue comme un facteur d'aggravation de la plupart des pathologies (Haute Autorité de la Santé, 2007). Par conséquent, lors d'un séjour hospitalier et plus généralement lors de l'accompagnement des malades, le repas participe au soin et il constitue en propre, un soin, mais il est bien souvent réduit à son pendant biologique : la nutrition. Les échelles auto-sphérique considérant le goût, le choix, les préférences des patients, micro-sphérique prenant en compte les interactions sociales et macro-sphérique traitant du style de vie, sont peu ou pas considérées. Et que dire d'un niveau méta-sphérique, traitant des dimensions symboliques de la prise alimentaire ?

La médicalisation du repas dans le cas de la prise en charge des patients et de leur accompagnement nutritionnel efface alors les dimensions sociales (Hartwell et al, 2013), sensorielles, sensibles et symboliques (Boutaud, 2005) de la prise alimentaire alors même qu'elles sont essentielles. L'hospitalisation intervient comme une rupture dans la vie de l'individu qui devient alors patient dans une institution dans laquelle les routines et les rituels ne sont plus les mêmes. Le repas perd alors ses dimensions identitaire et commensale au profit des dimensions médicale et nutritionnelle. Dans cette perspective, le plaisir s'oppose à la médicalisation du repas et au soin. Ainsi, dans le cadre de cette contribution, en nous appuyant sur une série d'entretiens réalisée en contexte hospitalier lors du premier semestre 2015 auprès de soignants et de patients dans des services d'oncologie, nous souhaitons interroger l'expérience sensible du repas à l'hôpital. Nous nous intéresserons plus particulièrement ici à la perception et aux pratiques des patients.

¹ Public Health Committee. Committee of Experts on Nutrition, Food Safety and Consumer Health. *Food and nutrition care in hospitals: how to prevent undernutrition - report and recommendations*. Ad hoc group – nutrition programs in hospitals. Partial Agreement in the Social and Public Health Field, Council of Europe. Paris: February 2002.

² Dénutrition, une pathologie méconnue en société d'abondance : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_denutrition.pdf

1. Méthodologie

Dans le cadre d'un projet de recherche centré sur le repas à l'hôpital et sur sa place dans le dispositif de soin³, une première enquête exploratoire a été conduite dans trois établissements de Dijon dans des services d'oncologie. Ce volet de notre recherche a pour ambition de dresser un premier panorama de la place du repas dans le dispositif de soin en interrogeant toutes les personnes qui travaillent en lien avec le repas à l'hôpital (cuisiniers, diététiciens, gouvernantes, aides-soignants) et des patients. Il s'agit de fournir ici un éclairage complet sur le traitement du repas en établissement de santé, sur son sens et sa représentation en considérant l'alimentation comme un « fait social total » (Mauss, 1925 ; Corbeau, 2012).

La constitution de notre grille d'entretien a été élaborée après plusieurs jours d'observation dans les cuisines et les unités de soin. Cette période d'observation a été réalisée dans l'objectif de mieux appréhender le quotidien dans le service hospitalier et de saisir au mieux « les impondérables de la vie quotidienne » (Malinowski 1963 [1922], p. 63). Cette enquête de terrain menée dans une perspective inductive nous a permis de cerner les activités liées au repas et de constituer dans un second temps notre grille d'entretien.

Cette grille a eu pour volonté de saisir l'expérience sensible du repas du point de vue du patient. Nous avons appréhendé l'expérience sensible telle qu'elle a été conceptualisée par Jean-Jacques Boutaud (2007) dans le cadre de son modèle communicationnel fondé sur le ternaire sensible. Ainsi, la grille d'entretien construite et les premières analyses conduites se sont fondées sur les dimensions développées au sein de cette trinité prenons en compte les relations existantes entre la sensorialité, le sensible et le symbolique.

³ Les données collectées sont issues du projet ALIMS (Alimentation et Lutte contre les Inégalités en Milieu de Santé) financé par le Ministère de l'Agriculture dans le cadre du Programme National pour l'Alimentation et par l'Agence Nationale de la Recherche

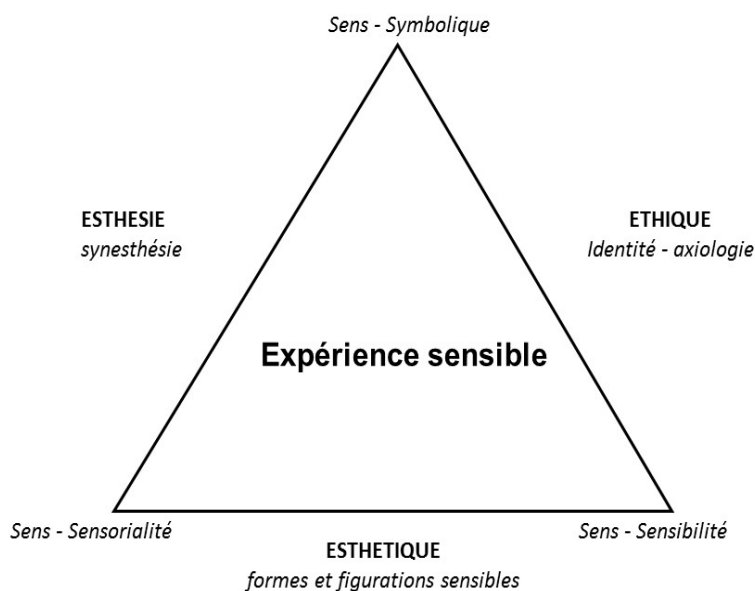


Figure 1. *Ternaire sensible*

Ce cadre conceptuel nous permet alors d'appréhender l'expérience en considérant, les relations, les formes sociales et symboliques, les enjeux identitaires mais aussi des valeurs sensibles telles que la convivialité ou le plaisir. Ainsi, la grille d'entretien construite a voulu saisir la rupture expérientielle qui se produit lors de l'hospitalisation afin d'en comprendre les ressorts et les impacts sur les pratiques alimentaires du patient et les enjeux symboliques qui sont liés. Les patients ont été interrogés au sujet des thématiques suivantes :

- les modifications alimentaires liées à la pathologie, au traitement et à l'hospitalisation ;
- la qualité perçue du repas ;
- la relation avec le personnel ;
- l'organisation du repas ;
- les formes de plaisir en faisant notamment appel ici aux souvenirs (*racontez-moi comment s'est déroulé le dernier repas pendant lequel vous avez pris du plaisir*) ;
- les changements de pratique vécus et les représentations liées.

55 entretiens ont été réalisés auprès de patients atteints d'un cancer et en traitement. La moyenne d'âge des patients interrogés est de 57 ans et l'échantillon se compose de 49 % de femmes et 51 % d'hommes de toute classe sociale.

L'objectif était de saisir la rupture qui a lieu avec le début du traitement, lors des différents séjours hospitaliers. Dans le cadre de cette publication, nous analyserons les entretiens des patients en nous focalisant sur les modifications sensorielles, sensibles et symboliques du repas. L'ensemble de notre propos sera exemplifié par des verbatim nous permettant alors d'interroger les dimensions esthétiques, esthésiques et éthiques de l'expérience du repas à l'hôpital.

2. Le repas à l'épreuve du cancer : une expérience sensible totalement redéfinie

Dans le cas de patients atteints d'un cancer pris en charge, le repas se vit dans le contexte domestique, le plus souvent au domicile du patient mais aussi dans le contexte institutionnel : l'établissement de santé.

L'expérience de repas est totalement redéfinie dans le cadre hospitalier. Les dimensions sensibles de la prise alimentaire ont alors de nouveaux contours et plongent le patient mangeur dans un contexte de repas nouveau souvent inconnu. Les normes sanitaires HACCP ont un fort impact sur l'esthésie du repas redéfinissant totalement la dimension sensorielle de la prise alimentaire : le repas ne se mange plus en assiette mais se retrouve le plus souvent conditionné dans une barquette ; la cuisson des aliments, l'assaisonnement sont soumis à des règles strictes. Par ailleurs, selon son état de santé, le patient peut être soumis à un régime spécifique. L'ensemble de ces éléments a un impact sur le goût, l'odeur, la texture des plats consommés (le patient peut notamment être soumis à des régimes mixés). Cette redéfinition sensorielle de la prise alimentaire joue un rôle sur l'état affectif du patient (Niedenthal et al, 2004 ; Rousset et al, 2005). Mais au-delà de cette redéfinition sensorielle liée aux modalités de cuisine et aux contraintes du cadre hospitalier, le patient connaît des modifications liées aux traitements.

La chimiothérapie peut entraîner des troubles sensoriels importants (perte, modification des goûts), les témoignages suivants sont très fréquents : « *Mon mari il dit que c'est bon mais moi je n'ai plus du tout les mêmes goûts. La chimio ça vous change.* » (Femme, 64 ans), « *la chimio fait qu'un aliment qui avait un goût agréable un jour peut virer au vinaigre le lendemain et ne plus du tout être bon* » (Homme, 70 ans), « *dès le départ la chimio m'a enlevé l'odeur. Je ne fais pas la différence entre sucré et salé, je fais la différence entre dur et mou seulement* » (Homme, 54 ans). Les modifications sensorielles et physiologiques des patients contraignent le patient dans ses prises alimentaires qui doit, en première instance, déterminer quels sont les aliments mangeables et les aliments non mangeables du fait qu'ils n'ont plus de goût, ne sont pas bons, qu'ils ne sont pas tolérés ou bien encore qu'ils ne sont pas digérés. Le patient fait alors un nouvel apprentissage de l'alimentation, goûte, essaie, tâtonne pour trouver des aliments qui lui conviennent. À ce sujet, une accompagnante raconte à propos de son mari : « *à un moment, il ne pouvait plus boire de jus d'orange, c'était trop acide. Donc on a trouvé de la clémentine, un jus de clémentine qu'on achetait chez Hyper U, on ne le trouvait pas*

partout. Il était particulièrement sucré et doux et ça il y arrivait. Maintenant il arrive à saturation, il n'en veut plus de trop ». Cet apprentissage des goûts et des effets des aliments sur le corps se renouvelle régulièrement car, les goûts et les dégoûts, les tolérances et les intolérances, évoluent au cours des traitements et de la maladie : « *j'adorais les haricots verts en salade mais je ne sais pas si je vais pouvoir en remanger alors que c'est bon l'été. Je n'ai pas réessayé, j'ai ressuyé de la macédoine de légumes, j'en ai mangé deux cuillères, c'est passé* » (Femme, 63 ans).

Ces modifications sensorielles ont alors des implications sur le déroulement même de la prise alimentaire, notamment lorsque les malades sont de retour à leur domicile, avec par exemple des repas pris en fractionnés ou pas à heure fixe mais lorsque le patient ressent l'envie de manger : « *alors en principe je fais plus de repas comme je picore toutes les deux heures, toutes les trois heures, surtout en rentrant après les cures où mon estomac a bien diminué même en une semaine, du coup je n'ai pas la capacité d'absorber beaucoup de quantité* » (Homme, 26 ans). En effet, à l'hôpital les patients sont souvent soumis à un rythme qu'ils ne peuvent pas modifier. Ces changements de temporalité de repas ont indéniablement des effets sur la commensalité et la convivialité puisqu'ils induisent souvent des repas non partagés, pris en solitaire.

La commensalité et la convivialité ont fait l'objet de nombreux travaux soulignant que le plaisir de manger outrepassa le simple plaisir lié à l'aliment et inclut également des paramètres environnementaux tels que les caractéristiques physiques du lieu ainsi que l'environnement social qui vont amplifier le plaisir de manger (Barrett, Mesquita et al, 2007 ; Macht, Meiningner & Roth, 2005). Ces dimensions physiques et sociales du repas sont fondamentales puisque selon Jean-Jacques Boutaud (2005) la table a une double propriété : elle figure un espace construit et structuré, où tous les éléments du cadre alimentaire sont mis en relation et elle préfigure un type de relation et de mise en scène selon le type de commensalité que le cadre préfigure. Les dimensions environnementales et sociales en unité de soin diffèrent largement du contexte quotidien. Souvent le repas se mange seul, dans sa chambre, dans son lit (la mise en fauteuil est loin d'être systématique), à un horaire non choisi redéfinissant totalement l'esthétique de l'acte de manger. Ce nouveau cadre a un impact fort sur les relations sociales et efface dans bien des cas la dimension conviviale du repas. Certains patients, lors des séjours en établissement de santé, aimeraient pouvoir néanmoins retrouver un cadre convivial de consommation telle qu'une salle commune « *c'est quand même plus agréable de manger accompagnée plutôt que seule* » (Femme, 46 ans) alors que d'autres semblent désormais redouter les repas pris ensemble que cela soit à l'hôpital ou en contexte familial : « *Le repas familial est stressant parce qu'il y a beaucoup de plats qui défilent avec de grosses quantités que je ne pourrai pas manger. Je subis plus ce que mangent les autres, c'est peut-être ça qui me dérange : de les voir manger des plats que je n'ai pas du tout envie de manger* » (Homme, 26 ans). Claude Fischler (2011) insiste sur le fait que le repas en France prend toute sa profondeur lorsqu'il est lié à des dimensions conviviales mais cette perspective semble être remise en cause dans le cas de la maladie où la

convivialité n'est plus une condition essentielle, la réalité biologique à laquelle est confronté le patient pouvant totalement la remettre en cause. Ainsi, les modifications sensorielles subies par les patients lors de leur traitement ont un impact sur l'expérience sensible du repas que cela soit dans le cadre domestique ou dans le cadre institutionnel.

Au-delà des contraintes physiologiques et sensorielles qui régissent les choix des patients et ont un impact sur les formes sensibles de l'expérience, on constate également que ceux-ci sont régis par des considérations plus symboliques mobilisant un socle de croyances et de représentations. Dans un article de 2001, Jean-Pierre Corbeau décrit les différentes dimensions du repas à l'hôpital allant du sanitaire au symbolique. La dimension symbolique est soulignée comme un élément fort de la prise alimentaire mais qui est mise à mal dans le contexte hospitalier : « *l'opacité de la filière manger à l'hôpital ne rend guère facile l'incorporation de signes et symboles sécurisants permettant de retrouver sa matrice culturelle et ses habitudes* ». Jean-Pierre Corbeau met en lumière la corrélation entre dimension symbolique et dimension identitaire « *cela permet au mangeur de se reconstruire une identité en s'incorporant un terroir, un paysage ou en accédant à des produits signifiant sa trajectoire sociale, ses préférences, sa filiation socioculturelle et affective, sa mémoire* » (Ibid, 2001). Le mangeur est alors confronté à cette rupture qui le réduit à son statut de patient. Tout dans le contexte hospitalier tend à définir le mangeur avant tout comme patient. Le menu en est un exemple flagrant. Il ne comporte aucune mention permettant au mangeur d'incorporer des évocations positives de l'expérience de repas mais il souligne le caractère médicalisé de l'alimentation : le type de régime (exemple : mixé lisse), l'enrichissement éventuel des plats, la teneur en sucre, en sel, etc. L'imaginaire alimentaire est ici annihilé par le contexte médical engendrant des conséquences fortes sur la dimension éthique de l'expérience de repas. On voit alors se dessiner la préséance de l'identité « patient » : le patient est un mangeur et non l'inverse. Le patient mangeur est réduit à son régime alimentaire, l'alimentation devient alors un besoin fonctionnel et biologique.

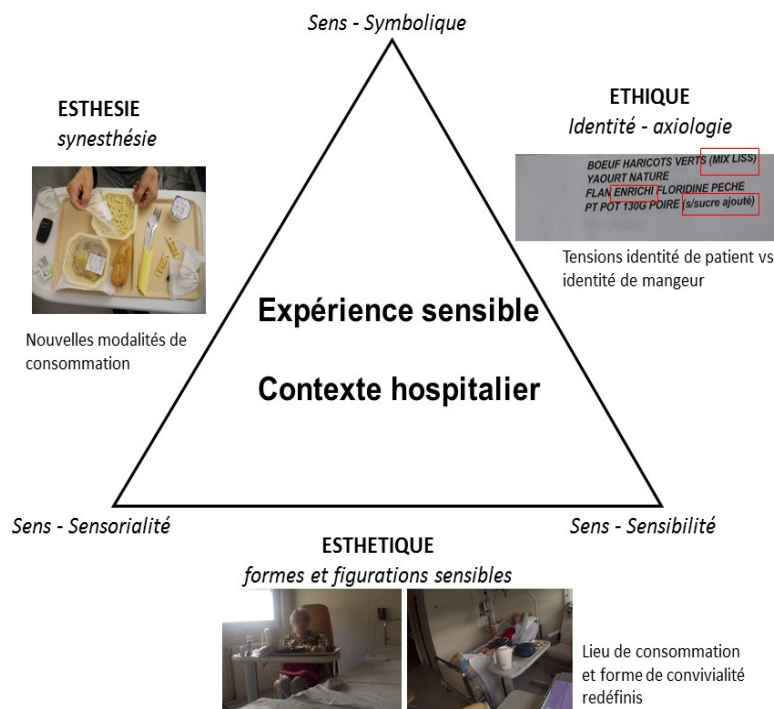


Figure 2. Ternaire sensible à l'épreuve du contexte hospitalier⁴

Ainsi l'expérience sensible du repas est totalement redéfinie dans le contexte hospitalier impliquant une forte médicalisation : le repas se construit autour du besoin biologique et nutritionnel. Le contexte hospitalier joue un rôle important dans la redéfinition de l'expérience sensible mais les modifications sensorielles et physiologiques liées à la maladie et aux traitements y jouent également un rôle important. Le patient qui revoit et redéfinit sa palette alimentaire se retrouve confronté à des ambivalences « naturelles » (Corbeau & Poulain, 2008) qui sont renforcées par la maladie et qui mettent souvent en tension des dimensions telles que la réalité biologique, le plaisir et la santé.

⁴ Les illustrations de cette figure sont issues de nos données collectées lors de notre enquête de terrain : photos et petits films

3. Manger avec la maladie : un arbitrage entre la réalité biologique, le plaisir et la santé

Les choix alimentaires opérés par les patients sont souvent, comme nous l'avons souligné dans la partie précédente, régis par les modifications physiques. Le patient rationalise alors sa prise alimentaire selon ses besoins et ses capacités, ramenant l'alimentation à son pendant biologique. Néanmoins, nos premières analyses tendent à montrer que les dimensions symboliques de la prise alimentaire ne sont pas évacuées pour autant mais elles sont, au contraire, d'autant plus fortes dans un contexte de maladie et d'hospitalisation. Comme le souligne Claude Fischler, manger c'est « *incorporer non seulement de la substance nutritive mais aussi de la substance imaginaire, un tissu d'évocations, de connotations et de significations* » (Fischler, 1990, p. 15). Au-delà de la réalité biologique qui est au fondement des choix alimentaires, les patients se construisent de nouvelles représentations qui impactent leurs pratiques alimentaires.

Dans la plupart des entretiens réalisés, nous avons pu constater que les patients ont pour volonté de manger sain. Cette perspective conduit les patients à totalement repenser leur alimentation et à se construire une catégorie mentale « sain » dans le sens où ces aliments pourraient être bénéfiques, améliorer leur état voire même avoir un effet direct sur leur maladie. Ainsi, certains patients, hors de l'hôpital, revoient-ils toute leurs modalités de consommation et ont plus souvent recours à des circuits courts ou à des produits issus de l'agriculture biologique : « *dans la famille, on a modifié l'alimentation pour tous car nous sommes cinq. Je ne dis pas que l'on a tout changé en bio mais c'est en train de se faire* ». Ce patient de 50 ans atteint d'un cancer digestif souligne le besoin de transparence, de savoir ce que l'on ingère pour s'assurer une bonne santé : « *cela apporte une sorte de sécurité. Pas pour moi mais pour les enfants. Ma maladie a motivé sans aucun doute le changement d'habitudes alimentaires. Elle l'a beaucoup accéléré. Puis il y a aussi la télé, les scandales qui sortent régulièrement et qui s'enchaînent. Donc il faut se dire que si ça passe à la télé, c'est déjà dans les assiettes depuis très longtemps, on est plus ou moins empoisonné par ce genre de saloperies* ». Les patients soulignent les efforts qu'ils font pour avoir une alimentation saine, équilibrée et traçable tout en indiquant que cela n'est pas toujours possible.

Les plaisirs gustatifs souvent liés à des « aliments gourmands » font toujours partie de l'expérience alimentaire des patients et ont une valeur symbolique liée à l'expérience sociale de chaque individu tout en étant également régis par une réalité biologique et des représentations : « *les hamburgers c'est moi qui les fais donc je sais ce que je mets dedans. Les kebabs, j'en mangeais une fois par mois, c'était un plaisir. C'est très bon, je préfère la viande du kebab qui n'est pas grasse. Je ne peux pas manger de la viande avec du gras, je ne peux pas, ça me rend malade. Donc tant pis, je me fais plaisir une fois de temps en temps et puis c'est tout* » (Femme, 63 ans).

Les patients sont alors soumis à une tension forte entre la possibilité de ce qu'ils arrivent à manger (ici de la viande perçue non grasse), la volonté de manger sain et la volonté de se faire plaisir, ces deux dernières dimensions ne leur semblant pas toujours compatibles. Dans le témoignage ci-dessus de cette patiente atteinte d'un cancer colorectal on voit alors qu'il y a la réalité biologique (ne peut pas manger de la viande grasse) qui renforce la dimension hédonique (je peux manger de la viande de kebab car je la tolère et en plus j'aime ça) et qui reste régie par la représentation du sain (je ne suis pas sûre de la traçabilité et du caractère sain mais comme j'aime ça et que je le tolère, je le mange). On voit ainsi que les patients sont en prise avec une réalité biologique, des attentes hédoniques qui renvoient à la gourmandise et au plaisir et la catégorie sain qu'ils mobilisent pour arbitrer tel ou tel choix. Dans le cas ci-dessus, la catégorie « aliment sain » n'est pas priorisée dans le choix de la patiente, le choix est ici réalisé en conséquence de la réalité biologique et du plaisir à manger.

Cet arbitrage est également élaboré par des personnes non malades mais en cas de cancer et de son traitement il a une tout autre implication du fait que l'alimentation et son lien à la vie et à la mort prend une toute autre perspective. Comme le notent Corbeau et Poulain (2008) « *la santé, valeur en hausse, prend le relais au panthéon des mythes modernes des promesses d'immortalité qui sont les ressorts de bien des religions. (...) Mais que manger et comment manger pour être en bonne santé ?* ». Cette question se pose de manière encore plus prégnante pour un patient qui tente de se soigner ou en tout cas qui essaie de lutter contre la maladie. Dans une société où l'agro-alimentaire apparaît parfois aux consommateurs comme une « boîte noire » illisible, il n'est pas toujours simple d'opérer des choix. Cette difficulté est renforcée dans le cas de maladie où l'enjeu n'est plus de se préserver, de rester en bonne santé mais de se maintenir, de lutter voire de vaincre la maladie et de se guérir.

La tension entre réalité biologique, plaisir et santé est parfois réduite par les patients en supprimant les plaisirs gustatifs. Ces patients soulignent une non compatibilité du sain et du bon (sensoriellement parlant) et ne font pas du plaisir gustatif une priorité voire même ils l'excluent, le gourmand ne pouvant en aucun cas être sain. Dans ce cas-là, les patients priorisent la réalité biologique sous-tendue par une volonté de manger des aliments qui pourront potentiellement être favorables pour leur santé. Il ne s'agit pas alors de se faire du bien en mangeant quelque chose qui fait plaisir mais il s'agit ici de se faire du bien en mangeant un aliment qui sera toléré et pourra être bénéfique à son organisme voire qui permette de lutter et de vaincre la maladie. On note ainsi que plusieurs patients ont recours à des compléments alimentaires (nutriments, vitamines, oligo-éléments) ou à des aliments perçus comme vertueux (grenade, thé vert, curcuma) nous renvoyant ainsi fortement à une « pensée magique » alimentaire largement développée par Paul Rozin (1981).

Par ailleurs, de manière plus marginale, on constate également que chez certains patients l'alimentation n'est plus du tout liée au plaisir ou à une recherche d'aliments sains mais elle est juste un besoin physiologique à satisfaire pour se maintenir en vie : « *je mange parce qu'il faut manger c'est tout. C'est une obliga-*

tion » (Homme, 54 ans). Les patients rencontrés qui occultent généralement totalement les dimensions de plaisir et de sain sont généralement des patients qui ont eu des modifications sensorielles importantes et qui sont en prise à la douleur qu'ils n'arrivent plus à surmonter. Ce même patient qui était accueilli en unité palliative explique ensuite dans l'entretien « *j'ai tellement de douleur que je pense plus à la douleur qu'à manger. (...) Je n'ai pas le goût. Le goût que je n'ai pas, ça m'arrête. (...) Mais bon il faut manger de tout* ». Le repas devient alors avant tout une injonction, le lien à la vie mais il se vide de sa sensorialité et peu à peu de sa symbolique. Il s'agit d'ingérer des nutriments pour vivre, se maintenir mais il n'est plus réellement question de lutter contre la maladie ou de se guérir.

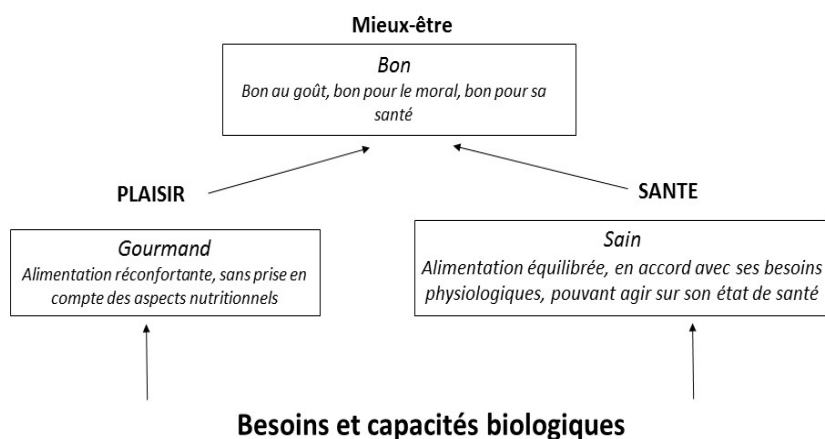


Figure 3. Représentations et choix alimentaires selon les données de notre corpus

Les représentations qui se construisent redéfinissent alors la symbolique de l'acte de manger et régissent les pratiques alimentaires. Les patients, selon les contextes, l'état de santé, le traitement en cours opèrent des choix qui tendent vers une alimentation de plaisir ou, au contraire, une alimentation saine. La volonté d'allier les deux a beaucoup été évoquée lors des 55 entretiens conduits. Au travers des discours, on voit une nouvelle catégorie émergée : l'alimentation bonne (au goût, pour le moral, pour le physique) qui a un impact sur le mieux-être du patient agissant sur des composantes psychologiques et physiques⁵.

⁵ Nous ne parlerons pas ici de « bien-être » puisque l'OMS définit la santé comme *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité*.

Conclusion

L'analyse des données montre toute la complexité pour un malade atteint du cancer de prendre en charge son alimentation. Il s'agit en premier lieu de se reconstruire une palette alimentaire qui soit tolérée par son organisme tout en prenant en compte d'autres dimensions qui régissent de manière forte les choix alimentaires : le plaisir de manger, la volonté de manger sain. Ainsi, au-delà d'une sensorialité à apprivoiser de nouveau, les patients se construisent de nouvelles représentations telles que le manger sain, le manger gourmand, le manger bon. Il ressort de cette série d'entretiens que les patients, désireux de devenir acteurs de leur guérison - ou en tout cas de leur mieux être -, adaptent ou font évoluer leurs régimes alimentaires. Le repas prend alors une toute autre dimension et, si dans bien des cas le plaisir des sens est recherché, les patients essaient d'allier plaisir sensoriel et bénéfice nutritionnel (alimentation bonne). Cette expression du plaisir de manger, des préférences, des aversions souligne que l'alimentation ne peut pas se réduire à un besoin fonctionnel comme cela est souvent le cas dans le contexte hospitalier ou dans l'accompagnement nutritionnel du patient. En effet, les dimensions physiologiques entrent en résonance avec des dimensions plus hédoniques sous-tendues par des représentations (alimentation saine, alimentation gourmande, alimentation bonne).

L'imaginaire alimentaire, se modifie, prend de nouveaux contours, s'enrichit dans le contexte de maladie. Cette *identité forcée* dont parle Antoine Hennion a un impact fort sur les représentations et la symbolique de l'alimentation conduisant, dans la plupart des cas observés dans notre corpus, à des changements de pratiques alimentaires. Lors des entretiens conduits avec des soignants, certains ont souligné que les représentations de l'alimentation saine peuvent donner lieu à des comportements délétères. Par exemple, des patients prennent, sans le savoir ou le mesurer, des compléments alimentaires qui peuvent entrer en interaction avec des composants chimiques de la chimiothérapie. Cet exemple met en lumière que dans le cas d'une maladie comme le cancer qui tend de plus en plus à devenir chronique, il est important de réfléchir aux modalités d'accompagnement du patient au sujet de ses repas et de son alimentation dans l'institution et à son domicile. Ce suivi thérapeutique devrait permettre aux patients de gérer les différentes contraintes liées aux modifications sensorielles et sensibles et d'arbitrer sereinement les dimensions de plaisir, de santé et de bon.

Les entretiens conduits soulignent que le repas est un soin à part entière puisqu'il agit sur la restauration physique mais aussi morale et affective. Sa dimension de soin ne peut donc être réduite à ses dimensions biologiques et nutritionnelles. On voit alors ici poindre une tension importante entre un système hospitalier dont le repas est le plus souvent considéré comme un besoin physiologique non curatif et des patients qui essaient d'agir sur leur mieux-être voire sur leur maladie en faisant évoluer leur régime alimentaire à défaut de pouvoir agir sur leur traitement. De nouvelles tensions et ambivalences naissent de la maladie et se cristallisent autour du repas avec en filigrane le lien à la vie, le combat contre la maladie et la lutte contre la mort.

Références

- Barrett, L. Feldman Mesquita, B., Ochsner, K.N. & Gross, J. (2007). The experience of emotion. *Annual review of psychology*. 58: 373.
- Boutaud, J.-J. (2007). Du sens, des sens. Sémiotique, marketing et communication en terrain sensible. *Semen* : 23.
- Boutaud, J.-J. (2005). *Le sens gourmand. De la commensalité – du goût – des aliments*. Jean-Paul Rocher éditeur.
- Corbeau, J-P et Poulain, J-P. (2008). *Penser l'alimentation : entre imaginaire et rationalité*. Paris : Editions Privat.
- Corbeau, J.-P. (2012). Alimentation en milieu hospitalier. In J-P. Poulain (Ed.), *Dictionnaire des cultures alimentaires* (p. 873 - 881). Paris : Presses Universitaires de France
- Corbeau, J.-P. (2008). L'indispensable plaisir alimentaire in *Nourrir de plaisir : Régression, transgression, transmission ?* Cahiers de l'OCHA, 13 : 5-7.
- Corbeau, J.-P. (2001). La filière du manger en contexte hospitalier. *Face à face, regards sur la santé*. Mis en ligne le 01 janvier 2001, consulté le 28 février 2015. URL : <http://faceaface.revues.org/565>
- Fischler C. (2011). Commensality, society and culture. *Social Science Information*. 50, 528-548.
- Fischler C. (1990). *L'omnivore*. Paris : Odile Jacob
- Hartwell H.J, Shepherd P.A, and Edwards J.S.A. (2013). Effects of a hospital ward eating environment on patients' mealtime experience: A pilot study. *Nutrition and Dietetics*. 70(4), 332-338.
- Hennion, A. (2006). Pour une approche pragmatique du soin et de la l'accompagnement. *Cahier de la Fondation Médéric Alzheimer*. 33-36.
- Macht, M. Meininger, J. & Roth, Jochen. (2005). The pleasures of eating: a qualitative analysis. *Journal of Happiness Studies*, 6(2), 137-160.
- Malinowski, B. (1963). *Les Argonautes du Pacifique occidental*. Paris : Gallimard, [1922].
- Mauss, M. (2010) *Essai sur le don*. Paris : Presses Universitaires de France, 12^e édition, [1925].
- Niedenthal, P. Auxiette, C. Nugier, A., Dalle, N. Bonin, P. & Fayol, M. (2004). A prototype analysis of the French category "émotion". *Cognition and Emotion*. 18(3), 289-312.
- Rousset, S, Deiss, V, Juillard, E, Schlich, P, & Droit-Volet, S. (2005). Emotions generated by meat and other food products in women. *British journal of nutrition*. 94(04), 609-619.

Rozin, P. & Fallon, A. (1981). The Acquisition of Likes and Dislikes for Foods. In Solms, J. & Hall, R-L. (Eds.). *Criteria of food acceptance* (p. 58-71). Zurich: Foster Verlag.

Remerciements

Nous remercions vivement les trois établissements de santé de Dijon qui ont participé à l'enquête ainsi que tous les patients et soignants qui ont contribué à cette recherche.