

MASTER SCIENCES SOCIALES

Parcours « Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation »

MÉMOIRE DE PREMIÈRE ANNÉE

Jeûne et autonomie dans la gestion du cancer cérébral : une perspective sociologique

Présenté par :

Camille Baqué

Année universitaire : **2023– 2024**

Sous la direction de : **Tristan Fournier**

**Jeûne et autonomie dans la gestion du cancer cérébral :
une perspective sociologique**

L'ISTHIA de l'Université Toulouse - Jean Jaurès n'entend donner aucune approbation, ni improbation dans les projets tuteurés et mémoires de recherche. Les opinions qui y sont développées doivent être considérées comme propre à leur auteur(e)

« La vie est comme un long jeûne interrompu régulièrement.

Le terme indique que le jeûne est l'état habituel, ponctué de moments où l'on dé-jeûne brièvement ».

(Belinda Cannone dans L'Homme qui jeûne)

REMERCIEMENTS

À Tristan Fournier. Encore merci de m'avoir conseillé et encouragé durant ces mois. J'ai beaucoup puisé dans vos écrits qui ont nourri ce travail.

À notre expert. Merci de m'avoir accordé de ton temps. Cet échange passionnant a été très riche et m'a aidé à ouvrir le regard.

À l'équipe des enseignants de L'ISTHIA. Un grand merci pour ces cours, ces échanges partagés. Je ressors de cette année grandie, changée (pour ne pas dire bousculée) par tous ces apprentissages...

À l'encadrement du CHU. Mme Hugon, Mme Deymie, Mme Naudoux, merci de m'avoir donné l'opportunité de me former et d'améliorer mes pratiques.
Alain, sincèrement merci pour tout ton soutien.

Aux équipes de la neurochirurgie. Je vous remercie pour votre soutien, pour croire en la diététique, pour la place que vous m'accordez. Merci pour le travail que l'on fait ensemble.

Aux Leri'cats. Par où commencer ? Quels chamboulements ? Ce serait trop peu... Je suis consciente de vous avoir tous embarqué dans le même bateau, et ça n'a pas toujours été facile. Merci d'avoir soutenu le bateau, merci de m'avoir soutenue, merci pour l'équipe extraordinaire qu'on forme. Que j'aime refaire le monde avec vous !
Jérémy, merci pour tes conseils, ta relecture et nos longues discussions socio !

Pit&Pat-ri. Zinez eskerrik hanitx züen lagüntzarentako. Beti hor lagüntzeko prest, momentü gogorretan eta hoberenetan. Bihotzetik milesker.

Matua-ri. Eskermila zure profesionaltarzünarentako eta zure xüxenketentako! Goxo züzün zurekin lan egitea ahizpa maitea.

Odei & Anahuak-ri. Ene ñuñuak, eskerrik hanitx ene bizian izateko, ene bihotzeko bihotzak !

A Alan. Todo esto no hubiera sido posible sin ti y tu apoyo. Ya sabes todo. Las experiencias saben más sabrosas a tu lado !

A la familia B-C. Gracias por su apoyo en la distancia. Salu-lulu !

À Anna. Merci pour ton énergie lumineuse, ta disponibilité et ta relecture. Un grand merci à toi et Marvin pour cette belle amitié, cette aventure qui nous lie, et plus que ça. Que viva Mexcal !

Aux jeun's de la bande SSAA-MIRC. C'était vraiment chouette de parcourir ce bout de chemin avec vous. Mamie vous dit merci pour ces bons moments !

À Kattin...

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	6
SOMMAIRE	7
INTRODUCTION GÉNÉRALE	8
PARTIE 1 : ÉTAT DE L'ART	10
Introduction partie 1.....	11
CHAPITRE 1 : Cancers et tumeurs cérébrales	12
CHAPITRE 2 : Alimentation et tumeurs cérébrales.....	23
CHAPITRE 3 : Jeûne et tumeurs cérébrales	37
Conclusion partie 1	46
PARTIE 2 : MISE EN PROBLÉMATIQUE	47
Introduction partie 2.....	48
CHAPITRE 1 : Problématisation.....	49
CHAPITRE 2 : Le jeûne en contexte de cancer cérébral, comme <i>empowerment</i> pour se relier à soi	61
CHAPITRE 3 : Le jeûne en contexte de cancer cérébral, comme <i>empowerment</i> au sein de mouvements sociaux entourant les personnes malades	65
Conclusion partie 2	77
PARTIE 3 : MÉTHODOLOGIE PROBATOIRE.....	79
Introduction partie 3.....	80
CHAPITRE 1 : Contextes	81
CHAPITRE 2 : Méthodologies retenues	84
CHAPITRE 3 : Dimension éthique.....	94
Conclusion partie 3	97
CONCLUSION GÉNÉRALE	98

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Au-delà du champ de la religion, le jeûne est une pratique que nous voyons progressivement se développer dans le domaine de la santé. Il est possible d'observer une appropriation thérapeutique du jeûne, aussi bien dans l'espace du préventif que du thérapeutique. Toutefois cette conduite reste très controversée dans la sphère médicale à l'exception d'une méta-analyse qui valide ses bienfaits sur l'arthrite rhumatoïde.

En ce qui concerne les cancers en général, les bénéfices du jeûne ne sont pas scientifiquement prouvés hormis dans le cadre spécifique des effets indésirables induits par les chimiothérapies. Cependant, son intérêt a émergé suite à des mouvements scientifiques et médiatiques récents. D'un côté, la multitude des travaux scientifiques, dont ceux de Valter Longo sur les effets positifs du jeûne, font accroître l'attention portée sur cette pratique. D'un autre côté, les médias s'approprient le sujet et diffusent d'abondantes informations qui attirent l'attention.

Pour ce travail, notre regard s'est tout spécifiquement porté sur la pratique du jeûne en contexte de cancer cérébral. Comment se fait-il que des individus ayant un cancer cérébral décident de mettre en place des formes de jeûnes alors qu'ils ne sont pas recommandés par les autorités scientifiques et médicales en France ? Telle est la question qui nous a guidé tout au long de ces quelques mois.

L'intention de parler du jeûne dans cette situation n'est pas de discuter les résultats scientifiques. Ce travail ne permet pas non plus de rendre compte des spécificités de chaque histoire de jeûne dans chaque histoire de vie avec un cancer cérébral, et le risque est de ne pas reconnaître la singularité de chaque contexte. Toutefois, nous avons souhaité considérer le phénomène du jeûne dans son intégralité en étant attentif à différentes dimensions. Au niveau social, nous pouvons, entre autres, discuter des légitimités différentes accordées à cette pratique ou encore analyser les normes ou les représentations sous-jacentes qui peuvent, en partie, éveiller certaines décisions. Au niveau historique, la question du jeûne renvoie à la spécificité de l'histoire mais également à la pensée médicale occidentale. Au niveau juridique, il est intéressant de pouvoir discuter de l'aspect légal ou illégal de cette pratique (notamment en observant comment en Allemagne des cures de jeûne sont prescrites par la médecine officielle). Au niveau politique, à l'échelle de l'État, des institutions médicales ou des individus, nous pouvons analyser les enjeux de pouvoir ou encore les intérêts qui entourent cette pratique. Sur le plan psychologique, l'anxiété ou encore la quête de sens peuvent en partie

avoir une influence sur les décisions. Enfin, il convient également de prendre en compte l'aspect biologique.

La fonction de l'alimentation est celle de nous faire vivre, aussi bien biologiquement que socialement, psychologiquement ou autre. De fait, cesser de manger nous semble être un acte chargé. Cesser de manger en ayant un cancer cérébral nous semble être un acte encore plus fort face à cette supposée « mise en danger ». Quelles en sont les raisons ?

De la même manière qu'il est possible de faire de la politique avec l'alimentation, nous supposons que le jeûne dans ce contexte émerge d'une forme d'*empowerment*. Nous pensons que ces attitudes sont en partie influencées par des dispositions ou des normes incorporées. Simultanément, nous supposons que ces individus développent des stratégies qui leur sont propres, rationnelles, et régulent leur rapport à la maladie dans le quotidien.

Ce travail se trouve au carrefour de la socio-anthropologie de la santé et de l'alimentation, bien que l'accent soit porté sur cette dernière. La majorité des travaux que nous avons repérés autour du jeûne s'inscrivent dans les sciences humaines. De ce fait, mobilisons plusieurs disciplines telles que la sociologie mais également la psychologie pour nourrir notre réflexion au sein des sciences sociales.

La première partie de ce travail fait un état des lieux du sujet. Nos recherches s'axent tout d'abord sur les cancers en général afin de nous recentrer tout particulièrement sur le cancer cérébral. Par la suite, nous présenterons les contextes et enjeux qui s'ancrent dans cette alimentation-cancer. Enfin, nous terminerons par explorer la pratique du jeûne, avant de nous concentrer sur la place qu'elle peut avoir dans le cadre du cancer cérébral.

La deuxième partie met en problématique la notion d'*empowerment* au sein de ce contexte. Dans l'intention de comprendre ou du moins de mettre en évidence quelques potentielles raisons qui poussent ces personnes malades à agir, à s'« empouvoier » par le jeûne, nous avons émis deux hypothèses de recherche que nous présenterons dans leur chapitre respectif.

Enfin, la troisième et dernière partie expose la méthodologie probatoire, c'est-à-dire les méthodes d'enquête retenues pour répondre à notre questionnement. La future enquête que nous souhaiterions mener l'année qui suit s'inscrit dans un contexte particulier que nous présenterons dans cette section.

PARTIE 1 : ÉTAT DE L'ART

Introduction Partie 1

Cette première partie recouvre notre revue de littérature autour de la pratique du jeûne dans le contexte des tumeurs cérébrales. Au cours du premier chapitre, nous nous pencherons sur les cancers dans leur globalité pour comprendre les perceptions sociales qui y sont liées. Pour cela, nous utiliserons une approche psychosociale autour des représentations. Puis, nous nous concentrerons sur la dimension biomédicale et psychosociale des tumeurs cérébrales. Dans le deuxième chapitre, nous parlerons de l'alimentation en situation de cancer cérébral. Premièrement, nous aborderons les contextes de réflexion alimentaire, de médicalisation de l'alimentation et de controverses qui entourent l'alimentation-cancer. Deuxièmement, nous analyserons les différentes recommandations alimentaires, celles considérées comme scientifiques et officielles (paradigme médical dominant) et celles que nous qualifierons de parallèles et non officielles. La troisième partie de ce chapitre développera le sens de l'alimentation après le diagnostic de cancer, ce qui nous permettra de définir des logiques d'actions alimentaires. Enfin, le dernier chapitre sera dédié au jeûne. Après avoir présenté quelques définitions, nous effectuerons une brève analyse socio-historique du jeûne pour mieux comprendre sa place en contexte de cancer.

Chapitre 1 : Cancers et tumeurs cérébrales

Le terme « cancer » dérive du latin « cancer », qui signifie « crabe ». Identifié dès l'Antiquité, il a été nommé par le médecin grec Hippocrate, qui le comparait à un crabe en raison des tumeurs, notamment mammaires, qui ressemblaient aux pinces de cet animal (Schraub, 2007, p. 3). Le cancer résulte d'un dysfonctionnement cellulaire où les cellules se multiplient de façon anarchique. Ces dernières peuvent se propager sous forme de métastases¹. L'utilisation de la forme plurielle, « les cancers », serait plus adaptée, car il existe un grand nombre de types de cancers, chacun formant une maladie bien particulière.

Dans ce chapitre, nous aborderons en premier lieu, les cancers de manière générale, sous l'angle du sens donné à la maladie, mais aussi à travers une dimension psychosociale. En second lieu, nous nous concentrerons sur les tumeurs cérébrales qui représentent le cadre pathologique à l'intérieur duquel nous étudierons la pratique du jeûne. Les aspects biomédicaux des tumeurs cérébrales seront abordés, plus précisément l'anatomie du cerveau mais aussi l'épidémiologie, les causes et les facteurs de risque, le diagnostic et le traitement. Enfin, la dernière sous-partie mettra en évidence les fortes perceptions qui existent autour du cerveau, ce qui permettra de réfléchir à ce que représenterait un cerveau lésé.

1.1 Cancers

1.1.1 Des métaphores et du sens ?

Les représentations autour du cancer sont diverses et évoluent au fil du temps, des espaces, des contextes, des expériences individuelles et collectives. Au 19^{ème} siècle par exemple, le cancer était souvent associé à des croyances liées à la sorcellerie, comme le souligne Sylvain Sionneau dans ses travaux autour de la médecine du 19^{ème} siècle en Maine-et-Loire (2013, p. 45). À cette époque, le cancer était souvent dépeint comme une entité maléfique qui rongait la santé et amenait à sa destruction (Schraub, 2007 ; Sionneau, 2013). Ces représentations mystiques renforçaient la stigmatisation de la maladie. Plus tard, parmi d'autres représentations, le concept de psychogenèse du cancer est apparu (Schraub, 2007, p 49). Cette

¹ Le cancer selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « *Le cancer englobe un vaste groupe de maladies qui peuvent apparaître dans presque tous les organes ou tissus du corps, lorsque des cellules anormales se développent de manière incontrôlée et se répandent au-delà de leurs limites habituelles pour envahir des régions voisines du corps et/ou se propager à d'autres organes. Dans le second cas, on parle de métastases, qui constituent une cause majeure de décès par cancer. Le terme cancer est également connu sous le nom de néoplasme ou de tumeur maligne* ». https://www.who.int/fr/health-topics/cancer#tab=tab_1, consulté le 02-12-2023

notion expliquait que la maladie pouvait être le résultat d'émotions refoulées. Cela renvoie à une certaine responsabilité individuelle vis-à-vis du cancer, et montre l'importance des expériences émotionnelles sur la santé (Herzlich et Pierret, 1984).

Ces exemples expliquent comment les représentations du cancer varient et évoluent dans le temps. Les croyances anciennes liées à la sorcellerie coexistent avec des théories plus contemporaines et s'entremêlent avec les expériences individuelles et collectives de la maladie.

En revanche, dans son ouvrage « *Les métaphores de la maladie* », Susan Sontag (1979) exprime son désir de débarrasser, de purger le cancer de toute métaphore en effectuant une essentialisation de la maladie². Selon elle, les métaphores et les interprétations sont elles-mêmes une forme de maladie. Elle affirme que la maladie n'a pas de sens. Et la question du sens se pose alors. Au cours de sa thèse sur les médecines parallèles et le cancer, Simon Schraub (2007, p. 51) cite l'ouvrage de Jean Benoist³ (1996, p. 496) pour interroger la notion de quête de sens, et se demande si elle ne relève pas plutôt d'une idée ou d'une focalisation de l'ethnologue. L'écrivain affirme que les recherches des malades sont parfois plus pragmatiques que tournées vers une recherche de sens.

Force de distanciation et de désincarnation, à l'image de Susan Sontag, ne perd-on pas de vue le sujet vivant sa maladie ? Qu'en est-il de ces métaphores pour aider les individus à comprendre leur maladie ?

Dans cette continuité, d'autres auteurs affirment que de nombreux individus ressentent le besoin de donner un sens à leur maladie (Augé et Herzlich, 1984 ; Saillant, 1988, p. 290 ; Schraub, 2007, p. 48-66 ; Cohen et Legrand, 2011, p. 3 et 4 ; Adam et Herzlich, 2017, p. 110 ; Meyers, 2017, p. 20, 29, 50, 58). L'anthropologue Todds Meyers (2017, p. 50) nous explique de façon générale que, bien que la vie se vive en avançant, il est difficile de la comprendre sans regarder en arrière. Il fait notamment référence aux idées d'Henri Bergson (1907) dans son ouvrage philosophique *L'évolution créatrice* au sujet de cette notion de persistance ou de durabilité de l'organisme dans le temps. Selon son point de vue, le passé suit sa continuité et son prolongement dans le présent et influence les décisions et actes de la vie quotidienne. En ce qui concerne la maladie, selon Claudine Herzlich, (1984) elle « *exige toujours une interprétation qui dépasse le corps individuel et l'étiologie spécifique. Elle entraîne toujours la formulation de question ayant*

² FranceCulture, 2020, *Comment regarder la maladie en face ? : épisode • 5/5 du podcast Avoir raison avec... Susan Sontag*, <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/avoir-raison-avec/comment-regarder-la-maladie-en-face-8237436>, consulté le 27-10-2023.

trait à ses causes – qui ne se réduisent pas dans notre conscience, à un germe ou à ses facteurs génétiques – et plus encore à son sens : « pourquoi lui », « pourquoi ici », « pourquoi maintenant ». Il apparaît, d'après Simon Schraub (2007, p. 112) que le fait de connaître la ou les étiologies permettrait de mieux combattre la maladie. Malgré les efforts du corps médical pour informer chaque patient sur l'origine du cancer, ces explications ne parviennent pas toujours à répondre à toutes les interrogations que le malade peut avoir. Chaque individu a une interprétation personnelle, mais la maladie peut également servir de moyen d'expression pour des croyances et des valeurs plus générales (Schraub, 2007, p. 48). Il existe, selon François Laplantine (1993), deux visions principales pour expliquer la cause du cancer : les causalités endogène et exogène. La première se base sur des éléments internes à l'individu comme le tempérament, la génétique et les chocs émotionnels. La seconde vision serait liée à des éléments externes à l'individu, comme un facteur nocif de l'environnement, un agent maléfique, le milieu de vie ou la consommation de tabac. Elle conduit souvent à remettre en question la société et son mode de fonctionnement. Toutefois il semble que les limites entre ces deux types de causalités ne soient pas clairement définies. En réalité, il est possible, de manière plus ou moins indirecte, qu'un facteur externe puisse être à l'origine d'une étiologie endogène⁴, et inversement.

Nous verrons par la suite qu'il existe un lien entre l'alimentation, le sens donné au cancer et ses causes prétendues⁵. Mais avant cela, nous tenterons de comprendre, dans la partie suivante, comment le cancer s'imbrique dans des interactions sociales et individuelles.

1.1.2 Un regard psychosocial appliqué au cancer

Dans cette sous-partie, nous nous appuyons sur le travail de Lionel Dany *et al.* (2008, p. 54) dans lequel les auteurs apportent un regard psychosocial pour comprendre la perception sociale du cancer (Cf. Figure 1). Cette approche se caractérise sur trois éléments : l'Ego (sujet individuel), l'Alter (sujet social) et l'Objet. Il est intéressant à travers ces trois pôles de voir comment l'individu interagit avec la société, par rapport à l'objet en question. Appliqué au cancer, cette vision met en évidence des interconnexions entre :

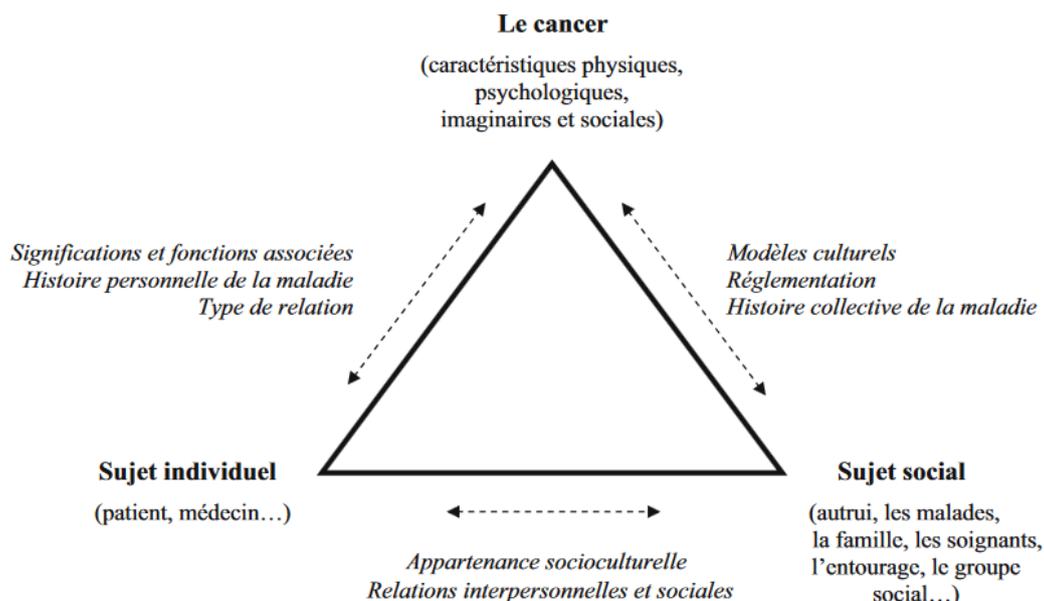
- le sujet individuel et le sujet social (autrui, les pairs, la famille, le groupe social ou encore le corps médical), en termes d'appartenance socioculturelle et/ou de relations interpersonnelles et sociales ;

⁴ Prenons l'exemple ici du stress du monde moderne qui pourrait engendrer une faiblesse de l'organisme.

⁵ Voir Partie I ; Chapitre 2 ; 2.3 Sens de l'alimentation dans le cancer.

- le sujet individuel et la maladie (caractéristiques physiques, psychologiques, imaginaires ou sociales) ce qui renvoie à l'expérience personnelle de la maladie, les significations, les relations ;
- la maladie et le sujet social, en lien avec les modèles culturels, la réglementation ou encore l'histoire collective de la maladie.

Figure 1 : Regard psychosocial appliqué au cancer⁶



La Figure 1 montre comment les comportements individuels sont en lien avec le cancer et leur dimension sociale. Le cancer s'intègre dans un cadre social spécifique, qui influence, lui aussi, les attitudes et les perceptions individuelles. L'individu n'existe donc pas seul face à la maladie et le rapport à la maladie ne se réduit pas à une unique relation individu-maladie ou société-maladie.

1.2 Présentation du cancer cérébral (chez l'adulte)

C'est en contexte de tumeur cérébrale que se dérouleront nos recherches autour du jeûne. Les informations que nous trouverons dans les sous-parties suivantes abordent essentiellement les aspects-biomédicaux du cerveau et du cancer cérébral, et reposent sur différentes sources. En

⁶ Source figure : DANY Lionel, DUDOIT Éric et FAVRE Roger, 2008, « Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance », *Psycho-Oncologie*, mars 2008, vol. 2, no 1, p. 54.

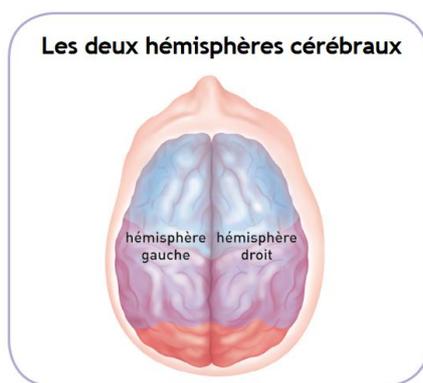
effet, notre discours se base sur les données⁷ de l'Institut du Cerveau (ICM)⁸, ainsi que sur les ressources⁹ de l'Institut National du Cancer (INCa)¹⁰, dont le guide patient élaboré sur le cancer du cerveau en 2010.

1.2.1 Un peu d'anatomie pour comprendre le cerveau

Le cerveau est un organe hautement organisé qui se compose de deux hémisphères cérébraux (Cf. Figure 2). Ces hémisphères, droit et gauche, ont leurs rôles respectifs et fonctionnent de façon complémentaire. L'hémisphère droit est souvent associé à la créativité, à la perception spatiale et à la reconnaissance des émotions. L'hémisphère gauche est plutôt lié aux fonctions analytiques, à la logique, au langage et à la pensée rationnelle.

Ensemble, ces hémisphères contrôlent plusieurs fonctions mentales comme la mémoire, les mouvements volontaires, la pensée abstraite et de nombreuses autres capacités cognitives.

Figure 2 : Deux hémisphères cérébraux¹¹



Chaque hémisphère contient quatre lobes: le lobe frontal, le lobe pariétal, le lobe temporal et le lobe occipital (Cf. Figure 3).

⁷ Institut du Cerveau, 2023, *Cancer & tumeur au cerveau : causes, symptômes, traitements, recherche*, <https://institutducerveau-icm.org/fr/tumeurs-cerebrales/>, consulté le 02-12-2023.

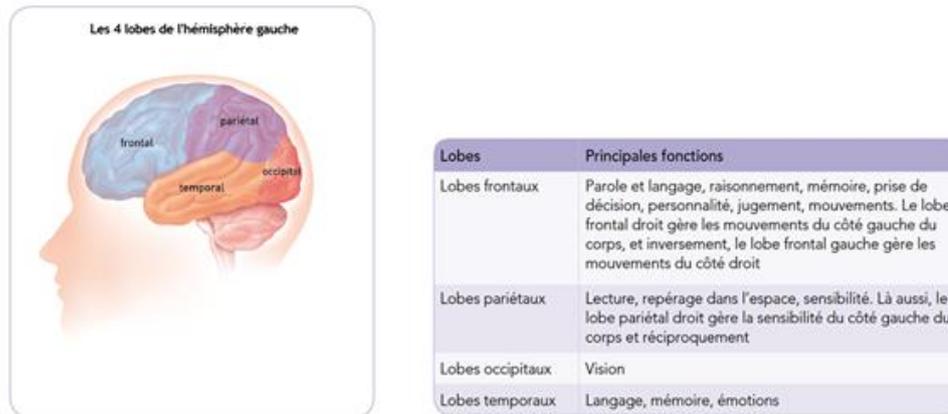
⁸ L'Institut du Cerveau (ICM) est un pôle de recherche où près de 700 scientifiques, provenant de diverses disciplines et de plusieurs pays, collaborent pour étudier les maladies et les traumatismes du système nerveux. En rassemblant patients, médecins et chercheurs dans un même lieu, l'objectif est de développer des traitements pour les lésions du système nerveux afin de les mettre à disposition des patients le plus rapidement possible.

⁹ INCa, 2022, *Tumeurs du cerveau : points clés*, <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Tumeurs-du-cerveau/Points-cles>, consulté le 02-12-2023.

¹⁰ 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. Ses missions sont les suivantes : coordonner les actions de lutte contre les cancers, 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.

¹¹ INCa, 2010, *Les Tumeurs du cerveau*, <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Tumeurs-du-cerveau/Points-cles>, consulté le 02-12-2023.

Figure 3 : Lobes et principales fonctions¹²



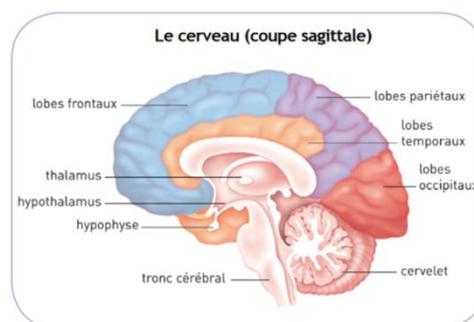
En général, l'hémisphère droit contrôle le côté gauche du corps, et inversement. Cependant, la distribution des fonctions à l'intérieur des lobes n'est pas fixe, et la localisation de certaines fonctions peut varier selon les personnes (Cf. Figure 4).

Le tronc cérébral, qui relie les hémisphères cérébraux à la moelle épinière, régule des fonctions vitales du corps, comme les battements du cœur, la respiration, et la tension artérielle. Il commande également les fonctions de la mobilité des yeux, des mouvements du visage et de la déglutition.

Situé à l'arrière du tronc cérébral, sous les lobes occipitaux, le cervelet intervient dans le déclenchement des réflexes, coordonne les mouvements et maintient l'équilibre, pour rendre les actions motrices plus fluides et précises.

L'hypophyse et l'hypothalamus, localisés à la base du cerveau, au milieu du crâne, sont des structures nerveuses qui régulent les fonctions hormonales et métaboliques.

Figure 4 : Coupe sagittale du cerveau¹³



¹² INCa, 2010, *Les Tumeurs du cerveau*, <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Tumeurs-du-cerveau/Points-cles>, consulté le 02-12-2023.

¹³ INCa, 2010, *Les Tumeurs du cerveau*, <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Tumeurs-du-cerveau/Points-cles>, consulté le 02-12-2023

1.2.2 Le cancer du cerveau

Le terme « tumeur cérébrale » désigne toute masse anormale qui se forme à l'intérieur du crâne. Cette croissance anarchique peut se produire dans les hémisphères cérébraux, le cervelet, le tronc cérébral, ou dans d'autres régions que nous avons mentionnées précédemment.

Les tumeurs cérébrales se divisent en deux catégories: les tumeurs primitives du cerveau, issues de la multiplication anormale de cellules résidentes du cerveau, représentant seulement 1 % de l'ensemble des cancers cérébraux ; et les tumeurs cérébrales secondaires, bien plus fréquentes, qui se forment à partir de cellules cancéreuses provenant d'un autre organe, plus fréquemment, le poumon, le sein, le colon, le rein, ou la peau (notamment le mélanome). Ces dernières sont des métastases, les cellules cancéreuses se propagent dans l'organisme et prolifèrent dans des organes autres que celui affecté initialement.

Selon nos sources¹⁴, il existe une dizaine de types de tumeurs cérébrales et elles se différencient selon trois caractéristiques principales :

- La localisation : selon la localisation dans le cerveau, la tumeur peut causer des troubles spécifiques, et les traitements peuvent varier en fonction de la zone cérébrale concernée.
- Le type : différents types de cellules sont responsables des tumeurs cérébrales. Les plus courantes proviennent des cellules gliales et forment ce que l'on appelle les gliomes, c'est-à-dire les astrocytomes, les oligodendrogliomes et les glioblastomes. Les méningiomes, qui se développent dans les méninges entre le crâne et le cerveau, sont également fréquents et sont souvent bénins.
- Le degré d'agressivité : il est évalué selon un classement du bas grade au haut grade, sur une échelle allant de I à IV. Une croissance rapide de la tumeur est proportionnelle à son niveau d'agressivité. Les choix de traitement et le pronostic dépendent essentiellement de ce degré d'agressivité.

¹⁴ L'Institut du Cerveau et l'INCa, dont le guide patient élaboré sur le cancer du cerveau en 2010.

1.2.2.1 Épidémiologie

Les tumeurs cérébrales sont des formes de cancer relativement rares. En 2018, le nombre de nouveaux cas de tumeurs cérébrales était de 6000 environ et le nombre de décès autour de 4000 (INCa, 2019)¹⁵. Les nouveaux cas ont doublé depuis 1990 et cela s'expliquerait en partie par l'augmentation du vieillissement de la population et du risque¹⁶ (INCa, 2019).

Les tumeurs cérébrales peuvent se développer à n'importe quel âge, mais elles semblent apparaître plus souvent chez les personnes âgées, avec un âge moyen de 63 ans pour les hommes et de 67 ans pour les femmes¹⁷. Entre 2005 et 2010, le taux de survie à 5 ans est faible, de 19 % chez les hommes et de 21 % chez les femmes¹⁸.

1.2.2.2 Causes et facteurs de risques

Les causes véritables des tumeurs cérébrales demeurent inconnues, mais trois facteurs de risque sont identifiés. Selon l'INCa, un facteur de risque est défini comme un « *élément qui peut favoriser le développement d'un cancer ou sa rechute* »¹⁹. Il est important de rappeler qu'un facteur de risque ne suffit pas à lui seul à expliquer la cause de la tumeur.

Le premier risque est associé à l'environnement. D'une part, certaines substances chimiques sont identifiées comme étant cancérigènes, provenant notamment des pesticides, du pétrole brut et de ses dérivés, de l'industrie nucléaire et de l'armement. D'autre part, certaines études sont en cours autour des risques liés à l'exposition aux champs magnétiques, comme ceux des téléphones portables.

Le deuxième facteur de risque est lié à l'hérédité. Dans la plupart des cas, les tumeurs cérébrales ne présentent aucune relation avec la génétique, excepté deux types de tumeurs bénignes : le neurinome et le neurofibrome.

Le troisième facteur de risque reconnu est associé aux virus. En général, il n'existe pas de lien direct entre les virus et le cancer du cerveau, sauf pour le VIH, qui, en affaiblissant le système immunitaire, pourrait indirectement favoriser l'apparition d'un lymphome cérébral (Hoang-Xuan, 2015).

¹⁵ Centre de lutte contre le cancer Léon Berard, *Cancer ou tumeur du cerveau et facteurs de risque* • *Cancer Environnement*, <https://www.cancer-environnement.fr/fiches/cancers/cancer-du-cerveau/>, consulté le 31-10-2023.

¹⁶ Voir Partie I ; Chapitre 1 ; 1.2.2.2 Causes et facteurs de risques.

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ INCa 2023, *PAIR tumeurs cérébrales*, <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-la-recherche/Recherche-translationnelle/Les-PAIR/PAIR-tumeurs-cerebrales>, consulté le 14-03-2024.

¹⁹ INCa, *Facteur de risque*, <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/F/facteur-de-risque>, consulté le 14-03-2024.

1.2.2.3 Diagnostic

En règle générale, le diagnostic repose sur l'apparition des symptômes et s'articule en plusieurs étapes, un examen clinique et neurologique, un examen d'imagerie, et un examen anatomopathologique.

L'examen clinique et neurologique réalisé par le médecin permet d'évaluer l'état général du patient. Il examine le fonctionnement du système nerveux.

L'examen d'imagerie a pour objectif de détecter la tumeur, de déterminer sa localisation et sa taille (Ducieux, 2008). L'imagerie par Résonance Magnétique (IRM)²⁰ est indispensable pour diagnostiquer les tumeurs cérébrales, mais par souci de praticité (rendez-vous plus rapide), elle est souvent précédée d'un scanner.

L'examen anatomopathologique, c'est à dire l'analyse d'un échantillon de la tumeur, vient compléter le diagnostic car il permet notamment de déterminer le type de tumeur et son grade. Ce prélèvement peut être réalisé lors d'une biopsie²¹ ou pendant une intervention chirurgicale destinée à l'exérèse de la tumeur.

Une fois les résultats de l'analyse obtenus, plusieurs médecins se retrouvent en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) afin de déterminer les traitements les plus appropriés pour la prise en charge de leurs patients.

1.2.2.4 Traitement et prise en charge de la maladie

Il existe plusieurs possibilités de traitement qui peuvent être combinées. Le choix de ces traitements s'effectue en fonction de nombreux facteurs comme la gravité, le type, la localisation, l'âge et l'état de santé du patient. Les principales modalités de traitement comprennent la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Dans certains cas, l'objectif de ces traitements est d'éliminer complètement la tumeur, alors que dans d'autres, le but est de réduire partiellement la masse tumorale, de la contenir, ou encore de soulager les symptômes.

La neurochirurgie est dédiée aux interventions chirurgicales du cerveau. Au cours de ces procédures, plusieurs actes peuvent être effectués. Il est possible de réaliser une biopsie, une intervention à ciel ouvert qui permet de retirer la tumeur, ou encore une dérivation ou une

²⁰ Selon l'INCa, *Imagerie par résonance magnétique* : « Technique d'examen qui consiste à créer des images précises d'une partie du corps, grâce à des ondes (comme les ondes radio) et un champ magnétique. Les images sont reconstituées par un ordinateur et interprétées par un radiologue. Cette technique est utilisée pour le diagnostic de certaines tumeurs. Pendant l'examen, l'injection d'un produit de contraste peut être nécessaire pour améliorer la qualité de l'image. Cet examen est indolore », <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/1/IRM>, consulté le 14-03-2024.

²¹ Chirurgie qui consiste à prélever un échantillon de la tumeur pour l'analyser.

ventriculo-cisterno-stomie pour rétablir la circulation du liquide céphalorachidien à l'intérieur du crâne.

La radiothérapie permet de détruire la tumeur en utilisant des rayons Elle est employée dans le traitement du cancer mais également pour traiter des tumeurs bénignes. Souvent, la radiothérapie vient compléter la chirurgie pour éliminer les cellules qui n'ont pas pu être enlevées.

Le traitement par chimiothérapie consiste à administrer des médicaments pour empêcher la croissance des cellules tumorales. Son action se diffuse à travers tout le corps. La chimiothérapie peut être utilisée en monothérapie ou en complément d'autres traitements. Cependant, il n'est pas toujours possible de traiter toutes les tumeurs cérébrales par chimiothérapie, car certaines ne se présentent pas comme « chimio-sensibles », ce qui rend le traitement inefficace.

L'ensemble de ces traitements n'est pas dépourvu de risques et provoque souvent des effets secondaires importants qui altèrent la qualité de vie des personnes malades de façon plus ou moins variable et prolongée.

1.2.3 Le cerveau, un jardin extraordinaire ?

Nous avons vu précédemment que le cerveau contrôle et coordonne les actions involontaires comme la respiration et le rythme cardiaque, ainsi que les actions volontaires comme les mouvements. Il a également un rôle dans les fonctions cognitives, la prise de décision, et l'expression des émotions. Le cerveau est une sorte de centre de commande du corps et orchestre toutes les activités du quotidien (penser, rêver, pratiquer une activité sportive, dormir, etc.). Différentes parties sont interconnectées et permettent, avec le système nerveux, de communiquer continuellement entre l'extérieur et le soi²².

L'importance accordée au cerveau ne date pas d'hier, et Marie Thérèse Mein (1988, p. 203) nous le confirme notamment à travers l'intérêt porté au crâne, et peut-être au cerveau contenu, depuis la préhistoire. Les crânes étaient souvent collectés et la trépanation se pratiquait, soit pour diminuer la pression du crâne après des blessures, soit, selon certains préhistoriens, pour montrer la supériorité des chefs.

²² Fédération pour la recherche du cerveau, *Anatomie du cerveau et du système nerveux*, <https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/a-la-decouverte-du-cerveau/anatomie-du-cerveau-et-du-systeme-nerveux/>, consulté le 02-12-2023.

Certains auteurs, comme Charles T. Wolfe (2014, p. 178), affirment que la sur-importance donnée au cerveau est le résultat d'une forme d'anthropocentrisme où certains organes sont considérés avec plus d'importance que d'autres. D'autres auteurs soutiennent l'idée que l'esprit, les processus mentaux et la cognition s'étendent bien au-delà du cerveau, voire du corps. (Rowlands, 2010²³). Le fonctionnement du cerveau n'agirait pas de manière isolée, il serait lié et interconnecté avec le monde qui l'entoure ainsi qu'avec la vie et ses expériences en général (Coulombel et Versace, 2021, p. 45).

Il est intéressant de voir comment, au fil de l'histoire, différentes représentations du cerveau ont coexisté. Marie Thérèse Mein (1988, p. 185) nous donne les exemples des théories cardiocentrique²⁴ et céphalocentrique²⁵, du cerveau-machine²⁶, du cerveau-mosaïque ou du cerveau global²⁷ (Mein, 1988, p. 185). D'après l'auteure, le cerveau a toujours été comparé à une machine performante, depuis l'image du central-téléphonique, à celle de l'ordinateur ou de l'hologramme.

Nous terminerons cette réflexion autour des représentations du cerveau avec une citation de Marie Thérèse Mein (1988, p. 203) qui met en évidence l'importance de la valeur donnée au cerveau, quelle que soit la représentation en question : « *ce que chacun de nous sait au fond de lui-même, c'est que notre cerveau est plus que toutes ces inventions aussi brillantes soient-elles. Notre cerveau reste pour longtemps un "jardin extraordinaire"* ». L'analogie du « *jardin extraordinaire* » montre que le cerveau est un lieu de richesse et fait référence à sa nature complexe, adaptable et fascinante.

Alors qu'en est-il de ce cerveau lésé par une tumeur cérébrale ? La lésion ne pourrait-elle pas être perçue comme une atteinte à ce « *jardin extraordinaire* » ? En plus d'affecter notre corps, la tumeur cérébrale n'aurait-elle pas des répercussions, totales ou partielles, directes ou indirectes, sur notre individualité, notre identité, nos pensées, nos émotions et la manière dont nous expérimentons le monde qui nous entoure ? Ces questionnements nous paraissent intéressants pour la suite de notre travail.

²³ Cité par Coulombel et Versace (2021, p. 44).

²⁴ Dans la théorie cardiocentriste d'Aristote, le cœur est représenté comme le siège principal de la pensée, tandis que le cerveau est représenté comme un dispositif de régulation thermique corporelle.

²⁵ Dans la théorie céphalocentrique, le cerveau est considéré comme le centre de la pensée.

²⁶ L'auteure fait référence au modèle hydraulique, électrique, cerveau miroir, ordinateur ou encore usine-chimique.

²⁷ Deux thèses ont alimenté les débats sur la nature du psychisme depuis le 18^{ème} siècle : les localisationnistes, qui segmentent les fonctions psychiques, et les unitaristes, souvent spiritualistes, qui les voient comme unifiées au sein d'une entité globale.

Conclusion Chapitre 1

Les métaphores permettent d'apporter un langage symbolique pour exprimer les émotions et les expériences en lien avec le cancer. Donner du sens au cancer, à travers les métaphores, aide les individus à se représenter la maladie à leur manière, de façon individuelle ou collective.

Aussi, de par l'approche psychosociale de Lionel Dany et ses collègues (2008, p. 54), nous avons pu nous rendre compte des interactions entre l'individu, son environnement social et sa maladie. Leurs travaux montrent que la personne atteinte de cancer forme une interaction complexe avec les caractéristiques de sa maladie et son entourage.

Puis, nous avons centré nos recherches sur les cancers cérébraux car ils constituent le fondement ou le point de départ de notre analyse. D'un point de vue biomédical, nous avons pu brièvement aborder l'anatomie et les fonctions cérébrales pour pouvoir poursuivre sur des données autour du cancer cérébral, comme les facteurs de risque, le diagnostic et le traitement. Pour conclure ce chapitre, nous avons également souhaité ouvrir une petite réflexion sur les représentations du cerveau dans nos sociétés occidentales, en faisant un lien avec le retentissement, en termes de représentation, que pourrait engendrer la lésion. Il nous paraît intéressant de considérer ces éléments pour la progression de notre analyse et pour le développement de la problématique à venir²⁸.

Ainsi, nous avons pu apporter des informations autour des cancers et plus spécifiquement des tumeurs cérébrales, sous un angle biomédical et social. Ces éléments semblent faire sens pour appréhender la thématique de l'alimentation dans ce contexte singulier de maladie.

Chapitre 2 : Alimentation et tumeurs cérébrales

Plus de 40 % des cas de cancer peuvent être attribués à des facteurs de risque évitables. 16 à 20 % d'entre eux sont liés à des facteurs nutritionnels qui englobent l'alimentation, l'activité physique, le poids et la consommation d'alcool²⁹. L'alimentation déséquilibrée apparaît ainsi comme le troisième facteur de risque de cancer évitable³⁰.

²⁸ Voir Partie II : Mise en problématique.

²⁹ INCa, 2019, *Nutrition et prévention des cancers. Fiches repères*, <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Nutrition-et-prevention-des-cancers>, consulté le 02-12-2023.

³⁰ INCa, 2023, *Baromètre cancer-2021-Synthese*, <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Barometre-cancer-2021-Synthese>, consulté le 02-12-2023.

Un manque de fruits, légumes, fibres, produits laitiers ainsi qu'un excès de viandes rouges, viandes transformés seraient liés à une augmentation du risque de cancer notamment ceux de la tête et du cou, du poumon, du côlon-rectum, de l'estomac et du sein³¹.

Depuis une trentaine d'années, les thématiques de l'alimentation, la nutrition et le cancer occupent une place importante dans la recherche. Cette recherche mobilise des réseaux scientifiques internationaux et nationaux, comme le Réseau National Alimentation Cancer Recherche (NACRe)³² en France, ou le World Cancer Research Fund (WCRF)³³ aux États-Unis (Cohen *et al.*, 2017, p. 2). L'alimentation est ainsi devenue un espoir pour la prévention et le traitement des cancers, tout en étant source d'inquiétude quant à ses risques potentiels de provoquer et/ou d'aggraver le cancer. Cependant les liens alimentation-cancer ne se limitent pas uniquement à des questions médicales ou de santé publique, puisque la dimension sociale tient une place tout aussi importante (Cohen et Legrand, 2011, p. 1 et 2).

À une époque de forte réflexivité alimentaire, de médicalisation de l'alimentation et de controverses autour de l'alimentation-cancer, nous allons tenter de décrire la pluralité des recommandations alimentaires, à travers celles émises par les autorités scientifiques et politiques et celles avancées par les autorités parallèles. Cette situation place l'individu malade dans une cacophonie diététique et le positionne dans une situation où il est amené à devoir faire des choix complexes.

2.1 Contextes

2.1.1 Réflexivité alimentaire

Anthony Giddens (1991), dans son ouvrage *Modernity and Self-Identity: Self and Society in the Late Modern Age*, introduit le concept de « rupture des allants de soi ». Ce concept fait référence aux changements dans les activités de la vie quotidienne. En sociologie de l'alimentation, cette

³¹ Santé Public France, 2018, *Les cancers attribuables au mode de vie et à l'environnement en France métropolitaine*, Centre international de Recherche sur le Cancer.

³² Le Réseau Nutrition Activité physique Cancer Recherche (Réseau NACRe) regroupe les équipes de recherche publique et les experts impliqués dans le domaine de la « nutrition et cancer ». D'une part, sa mission consiste au développement des recherches dans le domaine nutrition et cancer en favorisant les échanges scientifiques et le montage de projets pluridisciplinaires. D'autre part, son objectif est de transmettre les savoirs vers les publics (agences sanitaires, grand public, professionnels de santé...).

³³ Le World Cancer Research Fund (WCRF) est une organisation caritative dédiée à la prévention du cancer en. Elle encourage la mise en place d'une alimentation équilibrée, d'une activité physique régulière et le maintien d'un poids corporel optimal.

notion est utilisée pour expliquer le changement des comportements alimentaires et la remise en question des habitudes alimentaires (Beardsworth, 1995 ; Poulain, 2002³⁴).

La modernité alimentaire se caractérise par un affaiblissement des normes sociales et par l'augmentation d'une réflexivité des individus par rapport à l'alimentation (Poulain, 2002).

Selon François Ascher (2005), la réflexivité est une activation de la réflexion pour éclairer les décisions et les actions. Il l'associe également à la modernité alimentaire. En effet, les crises alimentaires ont provoqué des craintes et des questionnements au sujet de l'alimentation.

La modernité alimentaire, plutôt que de l'imaginer comme un changement ou une évolution, est perçue comme pathologique avec la montée de l'obésité, l'idéal d'une santé parfaite ou encore avec l'idée que l'alimentation traditionnelle se dégrade (Poulain, 1998).

Les sociétés modernes occidentales sont caractérisées par une surabondance alimentaire et une augmentation de l'individualisation, ce qui provoque un contrôle et une rationalisation des conduites. Cette situation facilite l'implantation d'une alimentation « allant de soi ». Dans le cadre de la santé, Tristan Fournier (2014) nous parle de « relativisme nutritionnel ». L'auteur décrit comment les individus font des choix entre le maintien des habitudes en lien avec leurs identités sociales, culturelles d'une part, et l'adhésion aux recommandations nutritionnelles pour préserver leur santé d'autre part. Mais la réflexivité alimentaire ne se limite pas à la santé car elle inclue également, avec probablement plus ou moins de « relativisme », des dimensions comme les implications environnementales ou éthiques par exemple. Cependant, restons dans le domaine de la santé et voyons dans la partie suivante comment l'alimentation s'est peu à peu médicalisée.

2.1.2 Médicalisation de l'alimentation et nutritionnalisation

La scientification de l'alimentation apparaît depuis plus de deux siècles, dès les débuts de l'industrialisation, avec le développement de nouvelles technologies autour de la production, la transformation et la conservation des aliments (Poulain, 2013, p. 247-259). En effet, dans ce contexte d'industrialisation, les habitudes alimentaires traditionnelles, socialement normées, sont progressivement remplacées par une alimentation ayant un lien avec la santé, une alimentation scientifiquement normée (Poulain, 2002 ; 2009).

³⁴ Cités par Dupuy et Poulain (2008, p. 264).

D'après Jean Pierre Poulain, il est possible d'identifier deux aspects de la médicalisation de l'alimentation. Premièrement, il y a la médicalisation dans un contexte thérapeutique, pour traiter une maladie. Deuxièmement, il existe une forme de nutritionnalisation de l'alimentation en dehors du contexte thérapeutique, c'est-à-dire plutôt dans un cadre préventif. Cette diffusion des connaissances nutritionnelles se réalise à travers les médias et les politiques de santé publique (Poulain, 2013, p. 247-259).

Les informations ci-après sont basées sur les recherches menées par Marine Fontas (2016, p. 69-73) autour de la nutritionnalisation de l'alimentation et permettent d'apporter un éclairage historique sur le sujet.

Depuis 1970, les discours de santé publique ont évolué selon trois phases. La première phase était basée sur des discours de restriction, les normes de minceur et les pressions autour des modèles esthétiques corporels. En 1980, une seconde phase est apparue en réponse au caractère moralisateur et culpabilisant du premier discours. L'« éducation sanitaire » a alors évolué vers un modèle plus positif appelé « éducation pour la santé ». Pendant cette période, la pratique de l'activité physique a pris de l'importance, dans un contexte de développement du management et de la productivité. Une nouvelle fois, le discours nutritionnel s'est centré sur la santé ou l'esthétique corporelle, ce qui a renforcé l'individualisation de l'alimentation, l'isolement et la responsabilisation du mangeur. La troisième phase de discours autour de la « promotion de la santé » s'est développée avec la prise en compte de l'environnement physique, social et culturel de l'individu. Au même moment, les crises sanitaires, notamment les deux crises de l'encéphalopathie spongiforme bovine (ESB) en 1980, ont conduit à légitimer les services d'hygiène. Les années 1990 ont été marquées par une diversité de discours provenant de sources différentes et créant une « cacophonie diététique » (Fischler, 2001 [1990]). Malgré la multiplicité des discours, même contradictoires, ils restent tous axés sur la dimension de la santé. Au cours des années 2000, l'individualisation de l'alimentation est devenue encore plus marquée avec la valorisation ou la déconsidération des aliments en fonction de leurs effets sur la santé mais aussi avec l'apparition d'aliments enrichis en macro et micro-nutriments, les « alicaments ». Le rapport aux aliments devient alors plus fonctionnel, mais également plus conflictuel et anxiogène. Cependant, malgré le fait que les discours de santé, notamment ceux du Programme National Nutrition Santé (PNNS)³⁵, soient considérés

³⁵ Le PNNS, instauré en France par l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments en 2001, cherche à améliorer la santé globale de la population en intervenant à la fois sur l'alimentation et sur l'activité physique et sportive.

comme la norme nutritionnelle à suivre, il existe un écart avec les pratiques réelles des individus, expliqué en partie par des travaux sur l'observance nutritionnelle³⁶.

Enfin, dans cette dynamique de la science nutritionnelle, l'« *omnivore médicalisé* »³⁷ poursuit son chemin dans les progrès autour de la génétique³⁸ qui continueront d'influencer la manière de penser les aliments et la nutrition de demain (Poulain, 2013, p. 259 ; Fournier et Poulain, 2018).

Dans cette continuité de l'« alimentation santé », avant de voir plus tard³⁹ comment les recommandations autour de l'alimentation et cancer n'ont cessé d'augmenter (Cohen et Legrand, 2011, p. 10), nous aborderons dans la section qui suit le sujet des controverses.

2.1.3 Controverses

Selon Jean Pierre Poulain (2021), une controverse scientifique se caractérise par la coexistence de discours scientifiques contradictoires. Ces discours ont tous une légitimité scientifique car ils sont publiés dans des revues scientifiques et sont soumis à une évaluation par des pairs. Les controverses représentent différents paradigmes, et une controverse disparaît lorsqu'un paradigme prédomine. Le dépassement de ces controverses permet de faire progresser la science.

En ce qui concerne la nutrition humaine, elle est une science relativement récente et se caractérise par de nombreuses controverses, probablement en raison des questions complexes qu'elle soulève. Les connaissances en matière de nutrition évoluent très vite ce qui conduit à l'apparition de controverses et à leur médiatisation (Poulain, 2013, p. 247-259).

Au niveau de la prise en charge nutritionnelle du cancer, plusieurs figures influentes sont à l'origine de débats ou de controverses au sein de la communauté médicale et scientifique officielle. Leurs travaux sont souvent cités et pris comme référence par les experts du domaine non conventionnel ou parallèle⁴⁰. Ces personnalités comprennent Catherine Kousmine (2003, 2011), Henri Joyeux, (2013 [2002], 2005), Jean Seignalet (2001 [1996]), Jean-Pierre Willem (2014) et David Servan-Schreiber (2007) (Cohen et Legrand 2011, p. 11).

³⁶ Voir Partie II ; Chapitre 3 ; 3.1.2 Observance diététique.

³⁷ CONTRERAS Jesus, 2006, « Les aliments décomposés : l'omnivore médicalisé ? », Paris, L'homme, le mangeur, l'animal. Qui nourrit l'autre ?

³⁸ Dans la nutriginétique, la nutriginomique et l'épigénétique.

³⁹ Voir Partie I ; Chapitre 2 ; 2.2 Pluralité des recommandations.

⁴⁰ Voir Partie I ; Chapitre 2 ; 2.2.2 Recommandations parallèles non officielles.

D'après Patrice Cohen et Émilie Legrand (2011, p. 15), la reconnaissance de leurs patients s'inscrit dans une dimension plus vaste qu'une recherche alternative à la médecine conventionnelle. En effet il s'agit plutôt de mouvements sociaux de plus en plus critiques à l'égard de la société et de sa responsabilité dans les scandales de santé publique.

Entre les recommandations alimentaires de la médecine conventionnelle et celles provenant d'« autres » approches, voyons de plus près comment cette diversité de discours s'entremêle.

2.2 Pluralité des recommandations alimentaires et cacophonie diététique

Patrice Cohen et Émilie Legrand (2011, p. 1) affirment que le lien entre cancer et mode de vie n'est pas un sujet récent. L'anthropologue Annie Hubert a notamment été une des premières à aborder le thème de l'alimentation en relation avec le cancer (Hubert 1991 ; Hubert et De Thé, 1992 ; Hubert, 2003). Cependant les deux auteurs soulignent la nouveauté en ce qui concerne la diversité d'informations au sujet de l'alimentation et notamment des recommandations sanitaires.

Les recommandations alimentaires liées au cancer sont multiples et diffèrent en fonction de la prévention, du traitement et de la récurrence de la maladie. De plus, il existe des conseils qui valorisent les aliments considérés comme « bénéfiques », alors que d'autres discours pointent du doigt les aliments dits « nocifs » ou « cancérigènes ». Les recommandations diffèrent également selon le type de cancer (Cf Annexe A1, p. 113). Aussi, il apparaît que certaines recommandations sont officielles, tandis que d'autres le sont moins, voire pas du tout. Enfin, certaines se basent sur des fondements scientifiques ou sont sujettes la controverses alors que d'autres ne se basent pas sur la Science, système de connaissance occidental.

Cette situation de « cacophonie alimentaire » (Fischler, 2001 [1990]) devient source de grande inquiétude pour le mangeur malade qui doit faire des choix. Elle est d'ailleurs amplifiée par la propagation des informations à travers les médias (émissions, ouvrages, magazines et revues).

Les personnes atteintes de cancer se doivent donc de sélectionner les informations ou de placer leur « confiance » dans les autorités spécialisées en la matière (Cohen et Legrand, 2011, p. 1).

Au sein de cette pluralité d'informations, nous ne nous plaçons pas en adversaire ou en défenseur de ces recommandations officielles ou non officielles, cependant il nous semble important de souligner que le corps médical est lui-même profondément divisé à ce sujet. Nous faisons le choix de décomposer cette partie en deux. La première partie traiterait des recommandations scientifiques officielles, c'est à dire fondées sur la science des preuves et promues par les actions politiques. La seconde partie se pencherait sur les recommandations parallèles non officielles. Ces dernières regroupent, d'une part, les recommandations dites « populaires » ou « profanes » ou « traditionnelles » ou « empiriques » qui ne reposent pas nécessairement sur des bases scientifiques, mais plutôt sur des fondements ou connaissances historiques. Elles rassemblent, d'autre part, les recommandations issues de savoirs non-occidentaux, basés sur des systèmes de connaissances autres que la science. Enfin, elles réunissent les recommandations scientifiques sujettes à la controverse.

Nous prenons le parti ici, en utilisant le terme « parallèle » (« en même temps que ») de ne pas mettre en avant un lien hiérarchique entre les deux catégories de recommandations car elles agissent, à notre sens, à l'échelle de l'individu, comme un réseau de services. Chacun par la suite, aurait la « liberté » de considérer sa ou ses pratique(s) parallèle(s) comme une forme d'alternativité (« en dehors de ») ou une forme de complémentarité (« avec »). D'ailleurs Simon Schraub (2007, p. 28) dans ses travaux affirme que les personnes malades ne différencient pas le côté « alternatif » ou « complémentaire » de ces autres approches. Pour elles, il s'agirait d'une médecine « en plus ».

2.2.1 Recommandations scientifiques officielles

Les connaissances scientifiques appuyées par les preuves ont beaucoup progressé dans le domaine de l'alimentation-cancer (Cohen et Legrand 2011, p. 9). La lutte contre le cancer est devenue une priorité de santé publique et le dispositif des Plans Cancer⁴¹ a été mis en place pour définir des actions concrètes. Des institutions comme l'Institut National du Cancer (INCa)⁴², la Ligue contre le Cancer⁴³ ou le Réseau National Alimentation Cancer Recherche

⁴¹ Les Plans Cancer proposent des mesures pour réduire l'incidence des cancers et améliorer les conditions de prise en charge. Les Plans Cancres sont élaborés tous les quatre ans.

⁴² *Op. cit.* note 10, page 16.

⁴³ Fondée en 1918 par Justin Godart, la Ligue Nationale Contre le Cancer est une association française à but non lucratif. Ses principales missions sont les suivantes : prévenir et promouvoir la santé, accompagner les personnes malades et de leurs proches, faire avancer la recherche, participer à la démocratie en santé.

(NACRe)⁴⁴ se proposent de mettre en place des actions. Nous identifions deux types de préconisations dans ces recommandations scientifiques officielles.

Le premier type de recommandations alimentaires s'inscrit dans une approche préventive ou de prévention primaire. Les objectifs suivent les repères de consommation établis par le Programme National Nutrition Santé (PNNS)⁴⁵, dans la prévention des maladies chroniques. Selon le Réseau NACRe : « *la nutrition (alimentation, consommation d'alcool, activité physique, surpoids et obésité) fait partie des facteurs essentiels sur lesquels il est possible d'agir pour prévenir les cancers. En France, les objectifs de prévention prioritaires ciblés sur les facteurs nutritionnels sont de diminuer la consommation des boissons alcoolisées, d'avoir une alimentation équilibrée et diversifiée, de maintenir un poids de forme et de pratiquer une activité physique régulière.* »⁴⁶. L'INCa⁴⁷ identifie trois facteurs alimentaires liés au cancer dans le cadre de la prévention primaire :

- Les facteurs alimentaires qui augmentent le risque de cancers : la consommation de boissons alcoolisées, le surpoids, l'obésité, l'excès de viandes rouges ou de charcuteries auraient des liens avec certains cancers.
- Les facteurs alimentaires qui diminuent le risque de cancers : la consommation d'aliments d'origine végétale et riches en fibres, la consommation de fruits et de légumes ainsi que la consommation de produits laitiers auraient des effets protecteurs sur certains cancers.
- Les liens alimentation-cancers qui restent à éclaircir : le risque lié à la consommation des aliments préparés par des méthodes de cuisson à haute température, l'effet de l'alimentation bio, du café, des phyto-œstrogènes, des acides gras ou encore de vitamine D.

Dans un souci de concision, nous n'entrerons pas dans les détails de chacune de ces catégories.

Le deuxième type de recommandations alimentaires repose sur une approche curative ou thérapeutique, une fois le cancer diagnostiqué. Selon le réseau NACRe : « *La nutrition doit être prise en compte pendant le traitement d'un cancer, car elle a un impact sur le patient, la maladie et la guérison.*

⁴⁴ *Op. cit.* note 32, page 24.

⁴⁵ *Op. cit.* note 35, page 26.

⁴⁶ Réseau NACRe, *Objectifs prioritaires pour la prévention nutritionnelle des cancers*, <https://www6.inrae.fr/nacre/Prevention-primaire/Objectifs-prioritaires-pour-la-prevention-nutritionnelle-des-cancers>, consulté le 08-08-2024.

⁴⁷ INCa, 2022, *Alimentation : prévention primaire*, <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Facteurs-de-risque-et-de-protection/Alimentation/Alimentation-prevention-primaire#toc-les-liens-alimentation-cancers-qui-restent-claircir>, consulté le 08-03-2024.

L'état nutritionnel des patients varie selon le type de cancer, le stade de la maladie, les effets secondaires des traitements, il dépend aussi des maladies antérieures. De nombreux patients ont des difficultés à s'alimenter pendant les traitements. Certains patients souffrent de dénutrition, d'autres à l'inverse prennent trop de poids ».⁴⁸

La dénutrition⁴⁹ fait partie d'une des problématiques les plus importantes pour les personnes atteintes de cancer. Il semblerait que 30 à 50 % des individus atteints soient potentiellement dénutris avant même le début du traitement⁵⁰. 80 % des malades ayant un certain type de cancer (comme les cancers ORL) ou un stade avancé seraient dénutris⁵¹. À pathologie égale, un patient dénutri a plus de risque de mortalité qu'un patient non dénutri. C'est pourquoi les recommandations nutritionnelles ont pour objectif de prévenir ou de traiter la dénutrition (Senesse *et al.*, 2012), en fonction de certaines variables comme les traitements, la perte d'appétit, les comorbidités, et d'autres facteurs pouvant avoir un lien direct ou indirect sur l'état nutritionnel.

En plus de la dénutrition, le cancer cérébral peut entraîner une difficulté de déglutition aussi appelée dysphagie. Cela se produit notamment lorsque les lésions touchent des zones comme le tronc cérébral ou les nerfs crâniens qui ont des fonctions spécifiques autour de déglutition⁵². En effet, lorsque les fonctions du cerveau qui signalent aux muscles de la bouche et de la gorge d'avaler sont altérés, des troubles de la mastication ou de la déglutition peuvent apparaître. Dans ce contexte de difficultés à boire et à manger, le risque de dénutrition augmente.

Dans un premier temps, les conseils nutritionnels pour prendre en charge la dénutrition reposent sur le fractionnement, l'enrichissement et l'adaptation de la texture des repas si des troubles de la déglutition et/ou de mastication apparaissent. Le fractionnement des repas s'effectue en général en 5 à 6 prises par jour, par petites quantités. L'enrichissement consiste à introduire des aliments riches en énergie et en protéines sans augmenter le volume des repas. Cette stratégie repose sur de la non-restriction alimentaire. L'augmentation en énergie s'effectue par l'augmentation de produits sucrés (confiture, miel, biscuits, confiseries, etc.) et de produits gras (crème fraîche entière, beurre, huile, etc.). Quant aux protéines, leur

⁴⁸ Réseau NACRe, *Nutrition pendant le cancer*, <https://www6.inrae.fr/nacre/Pendant-le-cancer>, consulté le 08-03-2024.

⁴⁹ Haute Autorité de Santé (HAS), 2021, *Diagnostic de la dénutrition chez l'enfant, l'adulte, et la personne de 70 ans et plus*, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-11/reco368_recommandations_denutrition_pa_cd_20211110_v1.pdf, consulté le 08-03-2024.

⁵⁰ Société Francophone Nutrition Clinique et Métabolisme (SFNCM), *Cancer et dénutrition*, https://www.sfnm.org/images/stories/communiqu%C3%A9_presse/DP_Cancer_Denutrition.pdf, consulté le 08-03-2024.

⁵¹ *Ibid.*

⁵² INCa, 2010, *Les Tumeurs du cerveau*, <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Tumeurs-du-cerveau/Points-clés>, consulté le 02-12-2023.

augmentation s'opère par la consommation de viandes, de poissons, d'œufs, de légumineuses et de produits laitiers, à raison de deux portions par jour. Dans un second temps, les recommandations diététiques peuvent être liées à la prescription de Compléments Nutritionnels Oraux (CNO⁵³) ou de nutrition artificielle⁵⁴ lorsqu'elle s'avère nécessaire. (Bouteloup et Besnard, 2012 ; Crenn *et al.*, 2012).

Nous pouvons constater, au sein de ces recommandations nutritionnelles officielles, qu'il existe une opposition entre l'espace du préventif et l'espace du thérapeutique (Fontas, 2016, p. 425). De plus, comme mentionné précédemment⁵⁵, les métastases cérébrales sont plus fréquentes que les tumeurs primitives du cerveau. Dans ces circonstances, il est envisageable, même dans un contexte thérapeutique (mais potentiellement dans des temporalités différentes), que les conseils nutritionnels diffèrent entre la prise en charge de la tumeur initiale et celle de la métastase cérébrale, comme c'est le cas par exemple pour le cancer primitif du sein⁵⁶ ayant métastasé au cerveau. Dans cette situation, les conseils nutritionnels remis par rapport à la prise en charge du cancer du sein peuvent être différents, voire opposés, de ceux donnés pour la métastase au cerveau.

Cependant les recommandations scientifiques et officielles pour la prévention et le traitement du cancer ne sont pas uniques dans cette pluralité de recommandations. Il en existe d'autres, appartenant à une sphère que nous avons qualifiée de parallèle, et que nous détaillerons dans la section à venir.

⁵³ Les compléments Nutritionnels Oraux (CNO) sont des produits industriels prêt-à-l'emploi. Ils sont considérés comme des aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales. Leur intérêt réside dans l'apport important de calories et protéines dans un format de faible volume.

Pour des recommandations sur la prescription de CNO pour les patients atteints de cancer, se référer à l'article de Corinne Bouteloup et Isabelle Besnard (2012).

⁵⁴ La nutrition artificielle se divise en deux principales formes : la nutrition entérale, qui implique l'administration de nutriments par le système digestif (via une sonde nasogastrique ou naso-jéjunale, une gastrostomie ou une jéjunostomie), et la nutrition parentérale, qui consiste à administrer des nutriments par voie veineuse, centrale ou périphérique.

Pour des recommandations sur la prescription de nutrition artificielle pour les patients atteints de cancer, se référer à l'article Crenn *et al.*, (2012).

⁵⁵ Voir Partie I ; Chapitre 1 ; 1.1.2 Le cancer du cerveau.

⁵⁶ Voir Recommandations nutritionnelles pour les professionnels de santé prenant en charge des patients atteints de cancer du sein pendant et après la maladie par l'Institut National du Cancer : limiter les aliments riches en matières grasses, privilégier les aliments riches en fibres tels que les céréales complètes, légumes secs et fruits et légumes.

2.2.2 Recommandations parallèles non officielles

Comme le soulignent Patrice Cohen et Émilie Legrand (2011, p. 3), les frontières entre les médecines, les spécialités et/ou les recommandations alimentaires dites parallèles peuvent être floues, dans le sens où il n'est pas rare, parmi ces interventions souvent plus holistiques, que la dimension de l'alimentation soit prise en compte. Ainsi, à l'image de ces auteurs, nous parlerons plutôt de « recours » plutôt que de médecine. Globalement, ces approches sont perçues comme sans danger et sans effets secondaires (*Ibid*, p. 11 ; Mas 2019, p. 75).

Selon François Laplantine (1987), les médecines dites « parallèles » pourraient se diffuser dans « quatre grands axes bipolaires » : l'aspect légal ou illégal, ancien ou moderne, populaire ou savant, diagnostique et/ou thérapeutique.

Dans le cadre de ce mémoire, les recommandations alimentaires parallèles non officielles constituent à la fois les discours liés à la médecine populaire, la médecine non-occidentale et ceux fondés sur des concepts médicaux particuliers (Schraub 2007, p. 27). L'aspect non officiel indique que cette médecine n'est pas approuvée par l'institution médicale orthodoxe. Nous verrons que les frontières entre ces aspects peuvent parfois être flottantes.

D'abord, la médecine populaire, selon Sylvain Sionneau (2013, p. 211, 212), inclue les pratiques traditionnelles et profanes qui reposent sur un ensemble de connaissances liées au « bon sens », ce qui permet de les qualifier d'empiriques. De façon globale, ces savoirs reposent plutôt sur des fondements historiques plutôt que scientifiques (même si la science découle, entre autres, de cette approche pratique, expérimentale et inductive qu'est l'empirisme).

Ensuite, les recommandations issues des savoirs non-occidentaux concernent la médecine chinoise, l'Ayurveda, et bien d'autres. Au sein de ces approches, certaines ont des statuts légaux en France, donc acceptées par l'ordre des médecins, comme c'est le cas de l'acupuncture chinoise depuis 1950, mais ne font pas partie des recommandations scientifiques officielles. En effet, elles font partie de systèmes de connaissances qui diffèrent du système de connaissance occidental qui est la Science⁵⁷.

Enfin, dans les recommandations parallèles non officielles nous incluons pour ce mémoire celles qui sont appuyées par des méthodes scientifiques mais qui sont sujettes à la controverse.

⁵⁷ On peut tout de même se poser la question du caractère non-officiel et parallèle de ces approches.

Dans cette crise des perceptions de la médecine selon Peters (2003), les recommandations parallèles non officielles s'intègrent dans cette pluralité thérapeutique. D'après l'auteur, elles font partie de mouvements sociaux qui souhaitent un changement pour une approche différente ou nouvelle du traitement du cancer (Cohen et Legrand, 2011, p. 10). Ces approches connaissent d'ailleurs des formes de médiatisation inédites (Poulain, 2013, p. 247-259). En s'appuyant sur les idées de Patrice Cohen et ses collègues (Cohen *et al.*, 2010 ; Cohen et Rossi 2011 ; Cohen *et al.*, 2015), Marine Fontas (2016, p. 92) propose quatre logiques d'action qui conduisent à avoir une alimentation parallèle :

- pragmatique : en lien avec la notion d'accompagnement et de support ;
- symbolique : fait allusion à des notions telles que le « naturel », la « médecine douce » et autres représentations ;
- idéologique : en relation avec des revendications sociétales comme l'autorité médicale ou les enjeux environnementaux ;
- singularisation : fait référence à la notion d'impersonnalisation de la prise en charge.

Pour certains individus atteints de cancer, il existe donc une baisse de considération et une baisse de légitimité de la médecine basée sur les preuves (Cohen et Legrand, 2011, p. 16). À contrario, les approches parallèles non officielles, qui ont une légitimité plus sociale que scientifique (Lejeune S. et Lejeune F., 1998⁵⁸), augmentent en popularité.

Ces logiques d'action se présentent dans un contexte de développement des technologies et de services, ainsi que d'échanges de connaissances qui proviennent aussi bien d'un niveau local qu'international. Il convient de souligner qu'un des fils conducteurs qui amène l'individu malade à s'intéresser aux approches parallèles est qu'il ne parvient jamais à faire le deuil du pourquoi de sa maladie⁵⁹ (Laplantine, 1986⁶⁰), question pour laquelle la médecine orthodoxe est souvent dans l'impossibilité de répondre.

⁵⁸ Cité par Schraub (2007, p. 173).

⁵⁹ Voir Partie I ; Chapitre 1 ; 1.1.2 Métaphores du cancer.

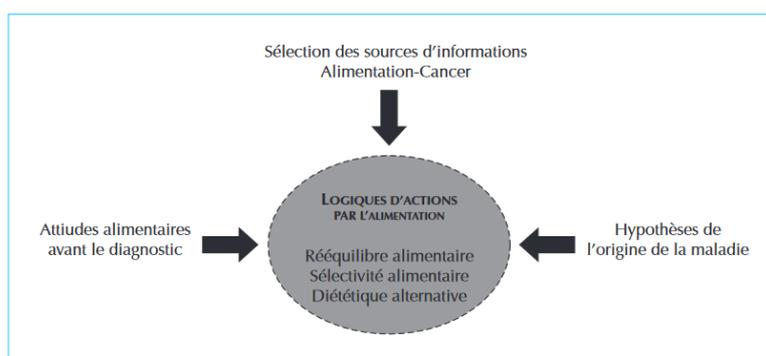
⁶⁰ Cité par Sionneau (2013, p. 53).

2.3 Sens de l'alimentation après le diagnostic de cancer

Dans cette partie, nous nous appuyerons sur les propos de Marine Fontas et ses collaborateurs (2014), qui, dans une approche socio-anthropologique du mangeur atteint de cancer, nous apportent des informations au sujet du sens de l'alimentation après le diagnostic.

Une fois la maladie déclarée, un processus de réflexion débute concernant l'alimentation et ses représentations. En effet comme nous l'avons abordé précédemment⁶¹, l'alimentation prend une place spécifique dans cette quête de sens (Cohen et Legrand, 2011). D'une part, l'acte alimentaire forme une dualité entre son supposé rôle dans l'étiologie du cancer et son rôle curatif. D'autre part, il est difficile de faire des choix entre les aliments perçus comme sources d'énergie, et ceux considérés comme sources d'intoxication. Ces derniers seraient potentiellement la cause de la maladie ou seraient susceptibles de l'aggraver. Ainsi, selon les auteurs, la prise en compte du sens de l'alimentation s'effectue à travers les sources d'informations disponibles, les attitudes alimentaires avant la maladie et les hypothèses causales de cette dernière, ce qui permet de relever des logiques d'actions par l'alimentation de ces individus atteints de cancer (Cf. Figure 5).

Figure 5 : Processus de la construction des logiques d'actions alimentaires⁶²



En ce qui concerne la sélection des sources d'informations sur l'alimentation-cancer, il existe, d'une part, une profusion d'informations souvent contradictoires qui incitent l'individu malade à construire sa réflexion et à choisir ses sources d'informations en fonction de ses critères de

⁶¹ Voir Partie I ; Chapitre 1 ; 1.1.2 Métaphores du cancer.

⁶² Source : FONTAS Marine, POULAIN Jean-Pierre, SOUQUET Pierre-Jean, LAVILLE Martine, GIBOREAU Agnès, BENSAFI Moustafa, MAZIÈRES Julien, 2014, « Perspective socio-anthropologique de la prise en charge de la dénutrition du malade cancéreux », Bull Cancer; 101 : 258-65. doi : 10.1684/bdc.2014.1905.

légitimation. D'autre part, l'entourage du patient influence également la sélection des sources d'information.

Pour ce qui est des attitudes alimentaires antérieures à la maladie, le modèle alimentaire pourrait avoir des répercussions sur ces logiques d'action. Ce modèle forme un ensemble de règle ou de normes à partir desquelles le mangeur prend ses décisions alimentaires. Jean Pierre Corbeau et Jean Pierre Poulain (2002) parlent pour cela de double socialisation alimentaire. La socialisation primaire constitue l'héritage de règles, de normes et de représentations liées aux origines sociales du mangeur. La socialisation secondaire fait référence au remodelage par les trajectoires de vie de ces mangeurs.

Enfin, à propos des hypothèses de l'origine de la maladie, deux perspectives apparaissent, la vision endogène et la vision exogène⁶³. Dans le premier cas, l'incorporation pourrait être associée à un « remède » qui agirait pour éliminer le mal. La causalité exogène, dans une autre perception, placerait l'alimentation comme un « complément » thérapeutique qui renforcerait l'organisme contre le mal.

Les logiques d'action par l'alimentation seraient donc les suivantes :

- un déséquilibre nutritionnel est présent. La correction de ce déséquilibre s'effectue en réduisant ou en augmentant la densité nutritionnelle jusqu'à atteindre une couverture adaptée des besoins ;
- les aliments dits « cancérogènes » sont exclus, alors que les aliments considérés comme « anticancérogènes » sont intégrés ;
- l'aspect « cancérogène » des aliments amène à l'exploration de diététiques alimentaires alternatives.

Il semble, pour les auteurs, que le jeûne alimentaire total ou sélectif sur certains aliments puisse être mis en place dans ces deux derniers modèles.

Conclusion chapitre 2

Nous n'avons pas abordé ici les situations où les pratiques alimentaires doivent être réorganisées et repensées en fonction des perturbations causées par les traitements, les émotions ou d'autres facteurs, et qui conduisent l'individu atteint de cancer à devoir « *bricoler* » entre ses désirs de changements et les expériences du quotidien (Fontas, 2017). Dans ce

⁶³ Voir Partie I ; Chapitre 1 ; 1.1.2 Métaphores du cancer.

chapitre, nous avons plutôt cherché à exposer la problématique alimentaire liée à la pluralité des informations diffusées par les médias. L'alimentation représente probablement l'un des principaux enjeux de la prévention et de la prise en charge du cancer (Cohen et Legrand, 2011, p. 6). Dans ce contexte de réflexivité sur l'alimentation et de médicalisation de celle-ci, l'individu atteint de cancer se voit responsable de rechercher et de trouver des solutions dans le but d'améliorer sa santé. La diversité des informations disponibles et les controverses qui en découlent augmentent le niveau de confusion et d'anxiété chez ceux qui cherchent des renseignements sur ce sujet. Nous avons observé comment, au sein de cette multitude d'information, deux sphères différentes se dessinent : la sphère scientifique officielle et la sphère parallèle non officielle. Nous avons pu constater à quel point il est difficile de catégoriser les recommandations alimentaires car les frontières de chaque approche sont parfois poreuses. Nous admettons également que regrouper une grande diversité de pratiques sous le terme de « recommandations parallèles non officielles » ne permet pas de saisir la singularité de chacune d'entre elles, étant donné leur grande variété et leur caractère très hétérogène. Cependant, dans un souci de facilité de lecture et de facilité de compréhension en lien avec le chapitre à venir, nous avons fait le choix de ne dissocier que ces deux types d'approches, celle qui sont scientifiques et officielles, et celles qui relèvent d'une pratique parallèle. La pratique du jeûne s'inscrit principalement dans cette seconde approche et c'est précisément ce sujet que nous aborderons dans le prochain chapitre.

Chapitre 3 : Jeûne et tumeurs cérébrales

Dans le cadre de travail, notre attention s'est portée sur la pratique du jeûne, comme choix volontaire, en contexte de cancer. Bien que cette pratique soit principalement apparue au sein des religions, un intérêt se présente dans d'autres contextes, ce qui montre que la façon de percevoir l'alimentation et la nutrition change (Fischler, 1979 ; 1990 ; 2013⁶⁴). À titre d'exemple, au cours des vingt dernières années, les stages de jeûne et les randonnées se sont développés en France, en lien avec l'expansion des médecines parallèles et de la naturopathie (Dalgarrondo et Fournier, 2019), dans un contexte de nutritionnalisation (Poulain, 2009 ; Scrinis, 2013⁶⁵) et de réflexivité alimentaire (Fournier, 2014⁶⁶). Le jeûne en France est par ailleurs souvent associé à des formes de contestation vis-à-vis des autorités en place,

⁶⁴ Cités par Cohen *et al.* (2019, p. 100).

⁶⁵ Cités par *Ibid.*

⁶⁶ Cité par *Ibid.*

notamment dans les domaines scientifique, médical, pharmaceutique, nutritionnel, moral et social, ce qui contribue à en faire un fait social⁶⁷ (Cohen et al, 2019, p. 100).

Ainsi, dans l'intention de mieux comprendre cette pratique de jeûne en contexte de cancer, nous allons diviser ce chapitre en trois parties. Tout d'abord, nous nous intéresserons aux définitions du terme « jeûne », aussi bien d'un point de vue clinique qu'empirique. Ensuite, nous tenterons de retracer l'évolution historique du jeûne comme pratique de santé. Cette dernière est marquée par les mouvements hygiénistes et naturistes tout au long du 20^{ème} siècle (Cohen *et al.*, 2017), et par un tournant médiatique qui permet de placer le jeûne dans un nouvel agenda scientifique international. Enfin, nous nous attarderons sur le jeûne dans le cadre du cancer. La multiplication des recherches scientifiques sur le jeûne, très médiatisées, a éveillé un sentiment d'espoir parmi les personnes ayant un cancer (Mas, 2019, p. 1). Toujours dans le cadre du cancer, nous essaierons de comprendre comment la pratique du jeûne peut être interprétée comme un acte engagé à travers l'idée d'a-corpor-action.

3.1 Quelques définitions du jeûne

3.1.1 Définition clinique

La principale difficulté dans la définition du terme « jeûne » se trouve dans des aspects sémantiques. Il est évident que ce mot renvoie à une privation, volontaire, accidentelle ou imposée. Bien que ce chapitre se concentre uniquement sur le jeûne volontaire à des fins thérapeutiques, les caractéristiques comme la nature, la quantité des apports, la durée, les objectifs de privation ou les circonstances sont confuses. Il est difficile d'identifier précisément les différentes modalités de jeûne dans la littérature médicale ou populaire (Lemar 2012, p. 121). À ce jour, il n'existe pas de consensus sur la définition du jeûne. Nous nous appuyerons sur le rapport NACRe publié en 2017, qui a présenté des données scientifiques au sujet du jeûne : *« Dans les études cliniques, le jeûne intermittent est défini par un arrêt complet de l'ingestion de macronutriments (glucides, lipides, protéines) et de micronutriments (vitamines, éléments-trace, minéraux en dehors de ceux contenus dans les boissons), sans restriction hydrique, pendant une durée de quelques heures à quelques jours. Entre les périodes de jeûne, l'alimentation est ad libitum. Dans certains protocoles, le jeûne alterne avec les autres régimes restrictifs (restriction calorique, régime cétogène). Une reprise progressive de l'alimentation solide et des apports calorico-glucidiques est parfois proposée. Certains différencient, chez*

⁶⁷ Nous développerons dans ce chapitre ce que nous entendons par « fait social », page 41.

l'Homme, le jeûne complet du jeûne partiel dans lequel de petites quantités d'apports alimentaires sont autorisées, sous forme de bouillons de légumes, fruits ou jus de fruits, sans dépasser 250 à 300 kilocalories par jour. Chez l'Homme, le jeûne peut être considéré comme court s'il dure moins de 72 heures, et long lorsqu'il dure plus de 72 heures.»⁶⁸.

Il est possible de distinguer quatre étapes dans l'adaptation physiologique du jeûne (Mas, 2019, p. 15) :

- première étape : mobilisation des réserves de glycogène, qui représentent les dernières sources de glucose facilement disponibles ;
- deuxième étape : abaissement de la glycémie et de l'insulinémie, ce qui entraîne une diminution de l'utilisation du glucose par les tissus insulino-dépendants, au profit des tissus gluco-dépendants. Parallèlement, la lipolyse du tissu adipeux augmente ;
- troisième étape : entre le premier et le cinquième jour de jeûne, déclenchement de la néoglucogenèse à partir d'acides aminés ou de glycérol ;
- quatrième étape : après une période de jeûne de 5 à 7 jours, production en grande quantité de corps cétoniques. La dégradation de ces derniers permet de conserver les acides aminés en réduisant la néoglucogenèse.

La définition du terme « jeûne » proposée par le rapport NACRe est intéressante dans le contexte scientifique car elle permet la reproductibilité des protocoles selon les mêmes critères. Malheureusement, nous allons voir dans la sous-partie qui suit que cette définition reste limitée car il est possible d'observer une multitude de modalités de jeûne dans la littérature non scientifique (Mas, 2019, p. 17).

3.1.2 Définitions empiriques

Les 61 ouvrages analysés par le réseau NACRe sont très différents en termes de définitions, de méthodes et d'applications du jeûne, ce qui ne permet pas d'identifier une seule forme de jeûne. Cette différenciation peut se reposer sur trois critères : les modalités, la durée et la fréquence (Mas, 2019, p. 17).

En ce qui concerne les modalités de jeûne, il en existe trois. La première fait référence au jeûne sec (ou complet) qui se pratique sans eau ni nourriture. Elle ne peut dépasser deux jours. La deuxième renvoie au jeûne hydrique et autorise une consommation d'eau ou de tisanes.

⁶⁸ NACRe ; 2017, *Jeûne, régimes restrictifs et cancer : revue systématique des données scientifiques et analyse socio-anthropologique sur la place du jeûne en France*,

Enfin, les autres méthodes ne relèvent ni de la première, ni de la deuxième modalité et se déterminent par une multitude de formes depuis un faible apport calorique à une mono-diète. La durée du jeûne peut également varier. Elle peut aller de 16 heures à plusieurs semaines. En règle générale, un jeûne de moins de trois jours ne demande pas de préparation particulière, mais au-delà, les experts recommandent une préparation avant et après la période de jeûne. Au niveau de la fréquence, là aussi de grandes différences existent en fonction des objectifs. Certains auteurs, par exemple, recommandent des jeûnes intermittents⁶⁹ hebdomadaires, tandis que d'autres conseillent une pratique mensuelle, voire annuelle. Malgré la difficulté de définir le jeûne et ses modalités, cette pratique a gagné en popularité au fil du temps et c'est ce que nous allons voir dans la partie qui suit.

3.2 Analyse socio-historique du jeûne thérapeutique

Cette partie repose principalement sur la revue de littérature menée par Sébastien Mas au sujet du jeûne en contexte social dans le cadre de sa thèse sur les motivations et les facteurs expliquant la pratique du jeûne chez des patientes atteintes de cancer du sein. Son analyse s'appuie elle-même sur les références du Rapport NACRe, ainsi que sur celles de Patrice Cohen *et al.* (2017).

3.2.1 Courants hygiénistes et naturistes

Le jeûne est une coutume ancestrale présente dans les trois principales religions monothéistes. Il se pratique lors du carême dans le christianisme, au moment du ramadan dans l'islam et du Yom Kippour dans le judaïsme. Cette pratique est associée à la recherche d'un recentrage spirituel, ainsi qu'au renforcement du corps. Elle est également liée à une démarche d'autocontrôle, de transformation et de retour à la simplicité des aliments (Hervieu-Léger, 2017⁷⁰). Dans l'histoire de la prescription thérapeutique, les avancées de la médecine ont freiné la pratique du jeûne (Lemar, 2011, p. 10). Ce dernier reste fortement associé aux approches alternatives (Lemar, 2011, p. 10 ; Mas, 2019, p. 135). C'est au cours du 19^{ème} siècle, avec des médecins comme le Dr Edward Hooker Dewey aux États-Unis et le Dr Guillaume Guelpa en

⁶⁹ Parmi les diverses formes de jeûne intermittent, le modèle « 16-8 » se distingue comme le plus répandu et largement médiatisé. Il s'agit d'un jeûne de 16 heures consécutives par jour sans consommation alimentaire (Dalgalarondo et Fournier, 2019, p. 560).

⁷⁰ Cité par Dalgalarondo et Fournier (2019, p. 559).

France, que l'on a commencé à étudier les effets du jeûne. Aussi bien utilisé comme une habitude de bien-être, une pratique de santé, ou un espoir thérapeutique, le jeûne se caractérise comme un fait social⁷¹, car il s'associe à un nouveau rapport au corps, à la santé et aux traitements de maladies (Cohen *et al.*, 2019, p. 100).

Au 20^{ème} siècle, au moment de la création de la naturopathie aux États-Unis, deux auteurs, Herbert Shelton et Edmond Bertholet, ont effectué une synthèse sur les connaissances de leurs prédécesseurs. L'hygiéniste américain Herbert Shelton rassemble dans un rapport toutes les connaissances acquises sur le jeûne essentiellement fondées sur son expérience. Plusieurs auteurs s'inspirent de cette approche hygiéniste du jeûne, qui privilégie une proximité avec la nature. Cependant, les approches hygiénistes restent encore marginales à cette période. Le naturopathe suisse Edmond Bertholet, réalise lui aussi une synthèse des connaissances sur le jeûne. Il fait le lien avec les pionniers internationaux du jeûne, comme Herbert Shelton, et les intègre dans la pensée francophone. Bien qu'elles s'inspirent des perspectives hygiénistes du jeûne, les approches naturistes se montrent plus souples et autorisent plus facilement l'utilisation d'autres méthodes complémentaires comme les massages, les purges ou autres (Cohen *et al.*, 2019, p. 103). Ces deux courants, hygiénistes et naturistes, ont renforcé la perception du jeûne comme méthode naturelle de maintien de la santé. À la fin des années 1970, la traduction française d'ouvrages allemands sur le jeûne a introduit un troisième courant axé sur le bien-être intestinal, notamment la méthode Buchinger⁷² fondée par Otto Buchinger et développée par l'éducateur sportif Gisbert Bölling d'origine allemande, dans le cadre de stages de jeûne et randonnées (Dalgalarondo et Fournier, 2019, p. 564). C'est ainsi que cette méthode allemande, initialement mise en place dans les cliniques Buchinger, a été implantée en France.

L'absence de données scientifiques au 19^{ème} et 20^{ème} siècle a conduit les promoteurs du jeûne à s'appuyer sur leur expérience personnelle, les témoignages et la faisabilité du jeûne pour légitimer cette pratique. Mais nous allons voir qu'un changement à la fois scientifique et médiatique va apparaître et renforcer l'intérêt pour le jeûne.

⁷¹ En s'inspirant de la perspective durkheimienne, les auteurs utilisent l'expression « fait social » car ils se réfèrent à un phénomène social qui apparaît de manière fréquente (régulière) et étendue (collective).

⁷² La méthode Buchinger permet 200 à 300 calories par jour sous forme de jus de fruits frais ou de bouillon clair de légumes. Cette méthode est recommandée pour atténuer les désagréments des premiers jours de jeûne comme les nausées et les migraines.

3.2.2 Un tournant scientifique et médiatique

Les contributions de Valter Longo⁷³ à partir de 2006 ont marqué un tournant scientifique en apportant une légitimité scientifique au jeûne. Ses recherches autour de la pratique régulière du jeûne intermittent⁷⁴ et de l'allongement de l'espérance de vie ont été très médiatisées (Dalgalarrodo et Fournier, 2019, p. 560).

Puis, le documentaire « *Le jeûne, une nouvelle thérapie ?* », réalisé par Sylvie Gilman et Thierry de Lestrade et diffusé initialement en 2011 sur Arte, suivi de ses rediffusions régulières, ainsi que la parution du livre du même nom en 2013 ont pris part à la médiatisation du jeûne. Cela a amplifié l'intérêt pour cette pratique. Avec la multiplication d'articles et d'ouvrages, le nombre de publications a augmenté et les méthodes de jeûne se sont diversifiées. Ces dernières s'adaptent mieux à la vie contemporaine et sont moins strictes que celles des courants hygiénistes et naturistes. En prolongement du tournant scientifique, ce tournant médiatique va entraîner des questionnements dans la communauté scientifique en France, et va faire entrer la thématique du jeûne dans un nouvel agenda scientifique (Lemar, 2011, Guégen *et al.*, 2014, Raynard, 2015, NACRe, 2017⁷⁵). De ce fait, à partir de 2013, deux publications scientifiques issues de la littérature internationale voient le jour : le rapport de l'Inserm (2014) en lien avec l'efficacité globale du jeûne, et le rapport NACRe (2017) au sujet du lien jeûne-cancer. Les deux s'accordent à dire qu'il y a un manque de preuves quant à l'efficacité du jeûne thérapeutique.

3.3 Le jeûne dans le contexte du cancer

3.3.1 Un environnement propice à cette pratique

En ce qui concerne le cancer, les premières notions d'« autolyse » des cellules cancéreuses remontent aux travaux d'Herbert Shelton et Edmond Bertholet. Depuis, il existe de nouvelles données scientifiques comme celles de Valter Longo et ses collaborateurs. Ces derniers affirment que la restriction calorique pendant les traitements anticancéreux réduit les effets secondaires chez l'animal (Lee et Longo, 2011 ; Longo et Fontana, 2009) et l'humain (Safdie *et al.*, 2009). Selon eux, des cycles de jeûne pendant les traitements pourraient améliorer ou compléter l'efficacité de certaines chimiothérapies pour certains types de cancers (Lee *et al.*,

⁷³ Voir Partie I ; Chapitre 3 ; 3.3 Le jeûne dans le contexte du cancer.

⁷⁴ *Op. cit.* note 69, page 40.

⁷⁵ Cités par Cohen *et al.* (2019, p. 104).

2012). Parmi les auteurs contemporains, nous retrouvons le Pr Ulrike Kämmer et des médecins comme le Dr Jean-Pierre Willem ou le Dr Françoise Wihelmi de Toledo. Ces derniers ont participé à la légitimation scientifique de la pratique du jeûne.

Cependant, la revue de littérature effectuée par le réseau NACRe démontre le manque d'études et de preuves sur les effets du jeûne en oncologie, notamment chez l'humain (NACRe, 2017; Cohen *et al.*, 2017⁷⁶). Plus d'une quarantaine d'essais cliniques au sujet du jeûne sont en cours chez l'être humain en oncologie (NACRe, 2017).

Quoi qu'il en soit, les récentes controverses scientifiques, notamment dans le domaine du cancer, ont pour effet de maintenir l'attention sur la promesse (Dalgalarondo et Fournier, 2019, p. 560). Notons que parmi les résultats de l'étude menée sur la cohorte NutriNet-Santé, impliquant 2743 survivants du cancer, il semblerait que 17,4 % d'entre eux estiment que le jeûne pourrait avoir des effets positifs sur l'évolution du cancer ou sur les risques de récurrence (Fassier *et al.*, 2018).

Il est évident, au vu de la multiplication des ouvrages, dont certains sont rédigés par des auteurs scientifiques, que le patient qui se questionne sur la pertinence du jeûne dans le contexte du cancer se trouve dans un environnement particulièrement propice à l'exploration de cette pratique (Mas, 2019, p. 29). Alors voyons de plus près, dans la partie qui suit, ce qu'inspirerait le jeûne en termes de pensée magique.

3.3.2 Une sorte d'a-corpor-action ?

Le principe d'incorporation a été introduit par Claude Fischler (1990, p. 66 à 68) : « *C'est le mouvement par lequel nous faisons franchir à l'aliment la frontière entre le monde et notre corps, le dehors et le dedans (...) Incorporer un aliment, c'est, sur un plan réel comme sur un plan imaginaire, incorporer tout ou partie de ses propriétés : nous devenons ce que nous mangeons. L'incorporation fonde l'identité.* ».

Il met en exergue la manière dont les individus incorporent physiquement et symboliquement les aliments et prennent forme dans leur identité individuelle et sociale. Selon ce principe, manger ne se limite pas à la simple ingestion de nutriments pour satisfaire les besoins physiologiques, mais c'est aussi un acte social et psychologique qui façonne la perception de soi, les relations sociales et l'identité culturelle.

⁷⁶ Cités par Mas (2019, p.29).

L'incorporation, selon Jean Pierre Corbeau (2008, p. 79 à 82), renverrait à une conception plutôt passive de l'individu car il serait influencé par des forces externes qui agiraient sur son identité. C'est ainsi qu'il nous parle de l'« incorpor-action », une forme d'action où le mangeur choisit le corps étranger qu'il souhaite incorporer. Cette décision réflexive, à la différence de l'incorporation, engendre moins d'anxiété et renforce la confiance en soi. Elle s'intègre dans un contexte de responsabilisation et d'individualisation. L'auteur distingue deux types d'incorpor-action. Dans le premier cas, l'individu entretient un rapport réflexif à son corps mais reste soumis aux normes qui diffusent des modèles moralisateurs de ce qui est beau et bien à manger. Le mangeur ne laisse pas de place au plaisir gustatif ou à la convivialité. Dans le second cas, le mangeur réflexif peut construire ses connaissances en étant plus acteur de ses actes. L'intérêt pour le goût des aliments est bien présent dans ce cas. La responsabilisation et le contrôle de soi ont moins d'influence sur cette prise de décision.

Dans le contexte du cancer, jeûner implique une décision active de non-incorporation des aliments, ce qui nous amène à parler d'a-corpor-action. Qu'en est-il de ces jeûneurs qui font le choix engagé de ne pas incorporer les aliments ?

Sur le plan corporel, l'aliment a une représentation paradoxale⁷⁷. D'un côté, il est perçu comme élément de vie car il nourrit l'organisme, lui donne force et énergie pour guérir, lutter contre la maladie, aller mieux. En même temps, il est considéré comme une menace, puisqu'il pourrait nourrir la maladie, le cancer. Dans cette dichotomie, le jeûne se verrait faire tampon face à la menace, en diminuant le pouvoir symbolique d'aliments sources d'énergie pour le cancer. Il permettrait ainsi de rétablir une forme d'équilibre, car il atténuerait d'un côté le développement de la maladie et améliorerait, d'un autre côté, l'état général. L'idée de ne pas nourrir les cellules du cancer, qui forment partie du corps, conduirait à faire barrière entre le cancer et le corps, ce qui permettrait au corps de ne pas se mêler au cancer, de ne pas devenir cancer.

Dans une dimension symbolique plus globale, l'a-corpor-action peut être interprétée comme une forme de contestation envers une société « qui rend malade ». Cela permettrait à l'individu de ne pas être associé à cette « société-cancer », métaphore pour décrire la société que le jeûneur considérerait comme nocive. Le jeûneur-malade exprimerait symboliquement son refus de participer à ces modes de vie qu'il juge néfaste (Dalgarrondo et Fournier, 2019, p. 575). Dans cet engagement politique, il remet en question cette société d'abondance en se

⁷⁷ Voir Partie II, Chapitre 2 ; 2.3 Sens de l'alimentation après le diagnostic de cancer.

reconnectant à la nature de son corps à travers le jeûne (*Ibid*, p. 580). Ces dissidences (formes de distinction, de contestation, de militantisme) s’ancrent dans des relations et des structures sociales d’une époque bien particulière (Cohen *et al.*, 2019, p. 101).

Conclusion chapitre 3

Actuellement, les données scientifiques disponibles ne permettent pas d’apporter de conclusions définitives sur les effets positifs ou négatifs du jeûne. Néanmoins, l’engouement médiatique autour du jeûne et l’espoir qu’il procure chez les patients incitent certaines personnes à le pratiquer, malgré les réserves des oncologues. Patrice Cohen et ses collègues (2019, p. 106) nous parlent de « culture de l’espoir ». Lorsqu’il décide de ne plus s’alimenter, le jeûneur-malade ferait le choix biologique de ne pas nourrir les cellules cancérigènes, tout en décidant plus globalement de ne pas alimenter cette cellule sociale qu’il perçoit comme cancérigène.

Conclusion Partie 1

À travers cet état de l'art, nous avons souhaité développer et mieux comprendre notre sujet, tout en cherchant à respecter les exigences de concision pour ce travail. Nous avons donc dû faire le deuil de nombreuses informations. Notre intérêt s'est porté sur les cancers et les tumeurs cérébrales, ainsi que sur l'alimentation et plus particulièrement la pratique du jeûne en contexte de cancer cérébral.

Comme le souligne Philippe Bataille (2003⁷⁸, p. 359) dans son enquête sociologique auprès de personnes atteintes de cancer, l'entrée dans la maladie déclenche un bouleversement de leur monde. Cette épreuve conduit à une déconstruction puis une reconstruction de soi et de l'identité sociale. Cela peut entraîner la redéfinition des priorités, l'adaptation des activités quotidiennes et la recherche de nouveaux modes de fonctionnement qui permettent de retrouver un sentiment de contrôle. C'est dans ce contexte de « *rupture biographique* » (Fontas, 2014, p. 262 ; Cohen *et al.*, 2015), à la suite du diagnostic de tumeur cérébrale, que nous tenterons de conduire notre problématique, afin de voir comment peuvent se reconfigurer l'identité sociale et individuelle par la pratique du jeûne. Ainsi, dans la partie suivante, nous décrirons le processus qui nous a amenés à formuler notre question de recherche, en précisant les étapes de sa constitution. Nous présenterons également les hypothèses qui permettent de donner une orientation à notre problématique.

⁷⁸ Cité par Sarradon-Eck (2005, p. 2).

PARTIE 2 : MISE EN PROBLÉMATIQUE

Introduction Partie 2

Dans l'intention de mettre en énigme notre sujet autour de la pratique du jeûne en contexte de cancer, nous nous sommes reposés sur trois éléments. Le premier appartient à notre recherche bibliographique, qui se trouve développée dans la partie précédente. Le second fait référence à l'entretien exploratoire que nous avons effectué en parallèle et qui nous a permis d'en savoir plus sur cette thématique. Ce dernier a été réalisé avec un spécialiste du jeûne dont le guide d'entretien et la retranscription se trouvent en annexes (Cf. Annexe A2, p. 114 et Annexe A3, p. 118). Les connaissances transmises par cet expert sont diffusées tout au long des deux parties suivantes. Pour des raisons de confidentialité, des questions du guide ont été supprimées, ainsi que certaines parties de la retranscription. Enfin, le troisième point important à prendre en compte est notre expérience en tant que diététicienne⁷⁹. Nous sommes conscients que cette posture apportera probablement une trajectoire inductive à nos pensées et à nos analyses, avec les avantages et inconvénients que cela comporte⁸⁰, et c'est la raison pour laquelle nous reconnaissons l'importance de prise de recul en lien avec cette position. Ce sont donc nos recherches bibliographiques, les connaissances transmises par notre expert, ainsi que notre expérience professionnelle qui nous ont permis de problématiser notre sujet. Nous avons fait le choix de diviser cette partie en trois chapitres afin de rendre visible l'évolution de notre réflexion. Le premier détaillera le cheminement de notre pensée depuis la question de départ, en passant par la formulation de la problématique de recherche, jusqu'à la proposition de deux hypothèses. Le second argumentera notre première hypothèse et le dernier chapitre présentera la deuxième hypothèse.

⁷⁹ En service de Neurochirurgie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse.

⁸⁰ Nous y reviendrons plus tard, voir Partie III, Chapitre 1 ; 1.2 Entre diététicienne et étudiante en sciences sociales.

Chapitre 1 : Problématisation

La première partie de ce chapitre développera le processus que nous avons suivi pour aboutir à ce questionnement. La question de départ puis la problématique ont eu pour effet de faire apparaître d'autres concepts, comme celui de l'*empowerment*. Nous tenterons donc, à travers la deuxième partie de ce chapitre, de mieux comprendre ses significations et ses implications au cours de l'histoire. Puis, après avoir cherché à imbriquer sous forme de question ce concept d'*empowerment* à la pratique du jeûne en contexte de cancer cérébral, nous proposons deux hypothèses qui permettent deux éclairages et interprétations de notre question de recherche. Nous présenterons ces hypothèses dans la troisième et dernière partie de ce chapitre.

1.1 Vers une problématique

Entre la maladie, l'anomie des discours, les représentations, et bien d'autres, tous ces entremêlements font que chaque individu prend une décision alimentaire à sa manière et avec ses moyens (de manière consciente ou pas ? de manière imposée ou pas ?). C'est dans ce sens qu'il nous a paru intéressant de nous pencher, dans un premier temps, sur la question des décisions alimentaires des individus en contexte de tumeur cérébrale. Notre question de départ découle de plusieurs questions en amont, qui, plus resserrées les unes les autres, nous ont permis d'avancer dans notre cheminement. La première question était : quels facteurs influencent les choix alimentaires dans le contexte spécifique du cancer cérébral ? De là suivait l'épineuse question de l'« observance diététique » : qu'est-ce qui fait que l'on décide ou que l'on ne décide pas (ou peut-être à moitié ?) de mettre en application des conseils nutritionnels « personnalisés » élaborés par des diététiciens ou autres soignants ? Cette dernière question nous a finalement permis d'orienter et préciser nos recherches autour de la place des pratiques alimentaires dites « parallèles » et plus particulièrement du jeûne en situation de cancer du cerveau : Comment des individus ayant un cancer cérébral décident-ils de mettre en place des formes de jeûnes alors qu'ils ne sont pas recommandés par les autorités scientifiques et médicales en France ? Quels sont les déterminants qui influencent cette pratique ? Il nous paraissait intéressant, à travers le jeûne, de connaître les dimensions sociales qui entourent cette pratique. Autrement dit, nous souhaitons étudier les logiques d'actions qui participent à la mise en place de cette pratique en temps de cancer cérébral.

Les démarches exploratoires nous ont permis de nous rendre compte que mettre en place une forme de jeûne en contexte de cancer cérébral relève d'une décision complexe, et c'est pourquoi nous avons proposé la problématique suivante : **Comment, dans un contexte de nutritionnalisation, de réflexivité alimentaire, de sources pléthoriques d'informations autour de l'alimentation-cancer, le jeûne est un moyen d'empowerment (pouvoir d'agir) en contexte de cancer cérébral ?**

Il apparaît que certains moments clés dans la vie des individus peuvent les amener à réévaluer leurs pratiques et peut être aussi ce qui les gouverne⁸¹ (Barrey *et al.*, 2016). Ces trajectoires biographiques ont été identifiées comme des moments qui conduisent à des changements, où de nouvelles ressources sont utilisées pour prendre des décisions (Bessin *et al.*, 2010 ; Abbott, 2001 ; Hughes, 1996⁸²).

« *La maladie est considérée comme une rupture entre l'homme et lui-même, entre l'homme et le cosmos, et entre l'homme et le milieu.* » (Schraub, 2007, p. 149). D'après certains auteurs, la maladie peut avoir un effet « destructeur » lorsqu'elle provoque non seulement une perte d'activité, mais également une rupture des liens avec les autres. Elle entraîne un écroulement de son univers, les traitements agressifs dégradent le corps et perturbent la vie sociale (Sarradon-Eck, 2005, p. 2). En revanche, elle peut avoir un effet « libérateur » si elle permet à l'individu de soulever certains blocages qui empêchent son émancipation. Dans ces circonstances, la maladie conduit à une forme de révélation, voire à un dépassement de soi (Adam et Herzlich, 2017, p. 66 ; Schraub, 2007, p. 47). Marine Fontas et ses collègues (2014, p. 262) nous expliquent que suite au diagnostic du cancer, un nouveau mode de vie s'impose, déterminé par « une rupture biographique » et marqué par un avant et après le diagnostic. Face à l'incertitude de la maladie, l'individu malade peut entreprendre différentes logiques d'actions. En effet, dans un contexte où les sociétés modernes sont de plus en plus médicalisées et où les sources d'information au niveau médical se multiplient, le patient peut avoir rôle plus actif dans sa prise en charge thérapeutique. D'ailleurs, ce dernier réalise aussi que l'efficacité du traitement peut être dépendant de son engagement⁸³ (Bretonnière *et al.*, 2017, p. 8). Dans d'autres cas, il peut choisir de ne pas modifier son comportement, peut-être en raison de contraintes économiques ou familiales. Aussi, les marges de manœuvres peuvent être limitées en lien avec les configurations de la maladie ou les contraintes matérielles (Cohen *et al.*, 17, p. 10). Cependant,

⁸¹ Le gouvernement des conduites, selon les auteurs, représente l'action de l'État ou des pouvoirs publics qui ont un effet sur la régulation des comportements des individus.

⁸² Cités par Barrey *et al.* (2016).

⁸³ Nous reprenons cette notion d'engagement dans la Partie II ; Chapitre 1 ; 1.2.2 Responsabilisation/culpabilisation.

ce ne sont pas tellement ces deux derniers points que nous souhaitons approfondir dans notre problématique.

En ce qui concerne l'alimentation en contexte de cancer, il est intéressant de comprendre que la maladie va aussi permettre une reconfiguration ou une réévaluation des comportements alimentaires pour mieux faire face à la pathologie et aux traitements. Les dynamiques sociales complexes qui entourent l'alimentation, comme l'espace social alimentaire ou la socialisation alimentaire vont donc être redéfinies, et des nouveaux modes alimentaires vont s'imposer (Cohen *et al.*, 2017). Ces nouvelles façons de s'alimenter composent avec les expériences et savoirs de l'individu malade, ainsi qu'avec ceux de son environnement social (prenant en compte l'entourage, le corps médical, les médias,...). Dans un contexte de responsabilisation et de moralisation⁸⁴ des conduites, l'individu en quête d'autonomie cherche à reprendre le contrôle de son corps et de sa vie (Bell, 2010 ; Kinshella, 2017⁸⁵), ce qui retentit sur l'espace social alimentaire et évolue vers un champ d'initiatives et de « *proactivités* » (Bretonnière *et al.*, 2017 ; Kinshella, 2017⁸⁶). Autrement dit, les incitations à l'autonomie⁸⁷, dans une situation où le cancer est ressenti comme une perte de contrôle ou une dépossession de soi, poussent les individus atteints à agir sur leur propre lieu de dépossession en modifiant leur alimentation (Cohen *et al.* 2017, p. 9). Sandrine Bretonnière (2016 ; Bretonnière *et al.*, 2017) utilise le concept d'« *autonomie performative* », qui fait sens dans le domaine de l'alimentation, pour expliquer les motivations de ces individus atteints de cancer à optimiser leur état ou les traitements, et pour rendre compte de cet engagement qui dépasse l'adhésion thérapeutique (Haynes *et al.*, 1979 ; Morris et Schultz 1992 ; Lamouroux *et al.*, 2005⁸⁸). Cette « autonomie performative » rejoindrait le concept d'*empowerment* (Twombly, 2004⁸⁹).

Selon l'enquête de Simon Schraub (2017, p. 163), un grand nombre de patients interrogés se sentent engagés lorsqu'ils mettent en place une autre forme de traitement. L'auteur fait également référence à une étude menée par Jessica W. Henderson et Rebecca J. Donatelle (2003, p. 59-67) sur 551 femmes atteintes de cancer du sein, pour démontrer que ces dernières estiment mieux contrôler leur maladie en ayant recours à des traitements parallèles. Au-delà de la maladie, c'est le souhait de reprendre en main leur vie dans la globalité qui est expliqué par

⁸⁴ Voir Partie II ; Chapitre 1 ; 1.2.2 Responsabilisation/culpabilisation.

⁸⁵ Cités par Cohen *et al.* (2017).

⁸⁶ Cités par Cohen *et al.* (2017).

⁸⁷ Voir Partie II ; Chapitre 1 ; 1.2.3 Être acteur de sa maladie ?

⁸⁸ Cités par Bretonnière *et al.* (2017, p. 9).

⁸⁹ Cité par Cohen *et al.* (2017, p. 6).

le fait d'entreprendre une démarche parallèle par les individus malades (Cohen et Legrand, 2011, p. 5).

Nous pourrions donc établir un lien avec la pratique du jeûne dans ce contexte de cancer cérébral. Dans sa thèse, Sébastien Mas (2019, p. 142) explique que le jeûne peut être un moyen pour les patientes atteintes de cancer du sein de se sentir actives, proactives, par rapport à leur traitement et leur guérison. Le fait de s'engager dans le jeûne malgré la désapprobation de l'oncologue ou en dépit de l'avis médical montre qu'il y a une forte motivation à vouloir le pratiquer. En effet, percevoir une sensation de contrôle dans la capacité de jeûner semble jouer un rôle dans ce passage à l'acte (Mas 2019, p. 77). L'auteur s'appuie, par ailleurs, sur les travaux de Sigrunn Drageset et ses collègues (2010) qui démontrent la volonté des patientes de gérer la situation « *à leur manière* » (Mas, 2019, p. 139).

Dans le cadre du cancer du cerveau, nous pouvons imaginer que le désir de reprendre possession de la maladie par le jeûne pourrait être lié à la perte de contrôle de la tumeur qui se multiplie, mais aussi à la perte de contrôle de ce « *jardin extraordinaire* »⁹⁰ qu'est notre cerveau, celui qui dirige notre corps et notre individualité.

1.2 Empowerment

L'une des difficultés à employer le mot *empowerment* réside dans sa qualification. Afin que ce mot chargé de sens ne nous encombre tout au long de ce travail, il est nécessaire que nous réfléchissions à ce qu'il représente et ce qu'il implique.

Nous avons donc fait le choix d'assumer et d'adopter ce terme, sous une forme de lecture apaisée, en le situant dans ses contextes historiques.

1.2.1 Historique

Dans cette section, nous nous sommes basés sur les recherches menées par Marie-Hélène Bacqué et Carole Biewener (2013, p. 25 à 32) au sujet de l'*empowerment* et de la diffusion de ce vocabulaire anglo-saxon en France. Les propos qui suivent sont donc issus des travaux de ces deux auteures.

⁹⁰ Voir Partie I ; Chapitre 1 ; 1.2.3 Le cerveau, un jardin extraordinaire ?

Malgré la polysémie du mot *empowerment*, plusieurs définitions, méthodes et critères d'évaluation se réunissent vers un assemblage entre pouvoir et processus d'apprentissage. Cette notion peut trouver sa place aussi bien au niveau individuel, collectif que social ou politique. Son utilisation en France est confrontée à des problèmes de traduction. Plusieurs termes comme « capacitation » ou « autonomisation » sont proposés, mais ne captent pas entièrement sa dimension de pouvoir. L'« empouvoirement » est un néologisme qui s'installe. De plus, l'*empowerment* a connu des itinéraires multiples avec des évolutions, des représentations et des utilisations variés selon les contextes. C'est dans ces circonstances que les deux auteures ont étudié les conditions de sa diffusion en France.

L'origine du terme *empowerment* remonte au milieu du 17^{ème} siècle en Grande Bretagne avec le verbe *to empower* pour parler de pouvoir ou d'autorité exercée par une puissance supérieure. Le mot *empowerment* apparaît au 19^{ème} siècle, et « *définit à la fois un état et une action, celle de donner du pouvoir* » (p. 25).

Dans les années 1970, le concept d'*empowerment* se développe dans différents contextes, au Nord comme au Sud, autour de remise en question des autorités hiérarchiques et autour d'enjeux de reconnaissances des marginalisés. Cette période se caractérise par de nouveaux mouvements sociaux. Il apparaît un déplacement des revendications autour du monde de la production vers des enjeux comme la libération des femmes, la question raciale, les droits des homosexuel(les), les identités régionales ou l'écologie. L'*empowerment*, s'interroge ainsi sur la question du pouvoir à différents niveaux et alimente des débats sociaux complexes. Les discussions sur le pouvoir sont influencées notamment par les travaux de penseurs comme le sociologue britannique Steven Lukes et le philosophe français Michel Foucault, ainsi que par les mouvements sociaux comme le Black Power⁹¹ aux États-Unis et l'éducation populaire⁹² en Amérique Latine. Les féministes sont également impliquées dans cette intention de redéfinir le pouvoir. Ces dernières ont une approche plus nuancée qui intègre le concept de pouvoir génératif⁹³. Elles différencient les conceptions masculines du « pouvoir sur », des approches plus féministe autour du « pouvoir intérieur », du « pouvoir de » ou du « pouvoir avec ».

⁹¹ Revendique la reconnaissance de la minorité noire.

⁹² Né d'une critique sociale radicale, ce mouvement propose une mobilisation pour transformer les structures de pouvoir, en remettant en question l'exploitation. Il souhaite ainsi construire une société plus juste en incluant les individus et les groupes marginalisés.

⁹³ Capacité de propulser des changements.

C'est donc dans ce contexte des années 1970 qu'apparaît cette notion d'*empowerment* aux États-Unis. Il s'agit d'une conception bien différente de celle du 19^{ème} siècle, où le pouvoir était totalement détenu par une autorité supérieure.

Au cours des années 1990, le concept d'*empowerment* est intégré dans le vocabulaire international des politiques publiques avec une trajectoire de plus en plus importante sur la responsabilité individuelle et la participation citoyenne.

Cette notion s'est diffusée tardivement en France et a commencé à prendre de l'ampleur dans les années 2000, surtout au sein des collectifs professionnels pour les travailleurs sociaux. Actuellement, le discours autour de l'*empowerment* semble plutôt orienté vers la notion de responsabilisation que sur l'émancipation.

Les auteures distinguent trois idéaux-types autour de ce concept pour mieux comprendre les tendances et les conflits de ces mouvements.

Premièrement, le modèle radical de l'*empowerment* lutte pour la reconnaissance des groupes stigmatisés ou marginalisés, l'autodétermination, la redistribution des ressources et des droits politiques. Il remet en cause le système capitaliste et soutient une forme de pouvoir façonnée par le peuple.

Deuxièmement, le modèle libéral, parfois appelé social-libéral, défend un libéralisme social et reconnaît le rôle de l'État et des politiques publiques dans la promotion des droits civiques et la réduction des inégalités. Il allie les libertés individuelles avec la cohésion sociale, mais ne remet pas en question structurellement les inégalités sociales. Ce modèle inclue certaines revendications féministes, comme l'intégration des femmes sur le marché du travail. L'*empowerment* y est associé à des notions comme l'égalité, la lutte contre la pauvreté, la bonne gouvernance, l'autonomisation ou la capacité de choix.

Dernièrement, le modèle néolibéral, diffuse les valeurs du marché dans tous les aspects de la société. Dans cette approche, l'État s'adapte aux principes du marché. L'*empowerment* encourage les individus à gérer les problématiques de pauvreté et d'inégalité, à s'intégrer au marché du travail et de la consommation. L'individu est « *entrepreneur de sa propre vie* » (p. 29). Cela fait référence au principe de responsabilisation, que nous aborderons dans la partie suivante.

1.2.2 Responsabilisation/culpabilisation

« Les individus, constitués en entrepreneurs d'eux-mêmes (Ehrenberg 1991, 1998), sont responsables de leur propre état. Conçues pour le bien de tous, ces politiques hygiénistes deviennent, à leur corps défendant sans doute, une ligne de discrimination entre ceux qui prennent soin d'eux-mêmes et les autres, entre les « bons » et les « mauvais » citoyens (Vieille Marchiset, 2019). » (Gallenga et Soldani, 2023, p. 10)

Ghislaine Gallenga et Jérôme Soldani (2023, p. 12) expliquent que l'intention d'éduquer la population, voire de sélectionner des corps beaux et sains, n'est pas récente. Cependant, ces derniers nous disent qu'il est possible d'observer de nos jours une transition des préoccupations axées sur la santé vers celles du bien-être. L'époque actuelle se caractérise par une préoccupation du *self quantified* (Dagiral *et al.*, 2019⁹⁴) où les individus sont encouragés à devenir l'entrepreneur de leur propre personne (Abelnour et Lambert, 2014 ; Cukier, 2017 ; Le Texier, 2015⁹⁵).

De ce fait, la perception de la santé et du bien-être, associée à la montée de l'individualisme, semble étroitement liée à la notion de travail dans le sens où cela fait apparaître une dimension morale et des injonctions, vis-à-vis du corps, telles que : « savoir être fort », « savoir résister », « être en capacité de », « savoir faire fonctionner ». L'individu entrepreneur est ainsi guidé dans ses décisions par le *foodactivism* (Siniscalchi, 2015⁹⁶), la multiplication des alicaments (Ariès, 2016⁹⁷), ainsi que par la mise en place de protocoles sportifs et alimentaires (*Ibid*).

D'après Clémentine Hugol-Gential (2020, p. 113), toujours dans cette dynamique d'individualisation de la santé et des soins, le discours institutionnel autour des bonnes pratiques d'hygiène de vie, d'alimentation et de santé, tient un ton particulièrement responsabilisateur. Dans ce contexte de mise en avant de la responsabilisation individuelle, l'auteure se pose la question suivante : est-ce le « pouvoir d'agir » ou le « devoir d'agir » afin d'éviter la maladie ou de guérir ? La transformation du « pouvoir » en « devoir » ou en « vouloir » induit de la culpabilité, de la crainte de ne pas « bien » se nourrir, d'autant plus si l'individu n'y arrive pas pour de multiples raisons. En effet, cette tendance à l'individualisation et à la responsabilisation, mêlée à cette cacophonie diététique en terme de multiplicité de

⁹⁴ Cité par *Ibid*.

⁹⁵ Cités par *Ibid*.

⁹⁶ Cités par Gallenga et Soldani (2023, p. 14).

⁹⁷ Cités par *Ibid*.

discours contradictoires, place l'individu contraint de faire des choix pour « se prendre en charge de manière appropriée » dans une situation particulièrement anxiogène.

Aussi, le modèle de santé se trouve face à un paradoxe : il est nécessaire de compter sur la responsabilité individuelle pour garantir la santé collective. Ainsi, chaque individu tient pour responsabilité de prendre soin de lui pour le bien de la communauté (Gallenga et Soldani, 2023, p. 13).

Il est intéressant de voir comment ce ton responsabilisant se diffuse et se reproduit à d'autres échelles, comme dans les plateformes numériques d'échanges entre patients, où les discours reflètent directement les messages sanitaires (Hugol-Gential 2020, p. 113). Dans ses travaux autour du gouvernement des conduites⁹⁸, Sandrine Dubuisson-Quellier (2016) nous montre que même dans les moments charnières de trajectoires de vie (comme le diagnostic d'un cancer par exemple) où la recomposition des pratiques alimentaires est favorisée, on retrouve dans ces réadaptations de nouvelles prescriptions qui sont les traces de ce gouvernement des conduites. Elle observe, par ailleurs, des formes de syncrétismes entre la capacité des individus malades à revoir leurs pratiques et le recours à des ressources normatives et prescriptives intériorisées.

Nous pourrions effectuer un parallèle avec la pratique du jeûne en contexte cancer. En effet, il est possible de penser, dans un premier temps, que cette pratique semble aller à l'encontre des recommandations scientifiques pour une redéfinition des normes (éloignées du gouvernement des conduites). Or, cette redéfinition peut occulter des normes et des prescriptions, issues de la nutritionnalisation ou encore de la responsabilité de prendre soin de soi, pour acquérir un statut d'acteur autonome (traces du gouvernement des conduites).

1.2.3 Être acteur de sa maladie ?

La responsabilisation individuelle et la notion de « patient acteur » montrent l'importance du rôle actif et engagé de l'individu dans la gestion de sa santé. Comme nous l'avons vu précédemment, la responsabilisation individuelle dans le domaine de la santé encourage l'individu à se prendre en charge, dans ses choix de vie et ses comportements, pour se préserver. Le concept de « patient acteur » s'applique au milieu médical et incite les patients à être actifs dans leur parcours de soins, dans la prise de décisions.

⁹⁸ *Op. cit.* note 81, page 50.

L'autonomie du malade, ou l'auto-détermination du patient, est devenue une perspective importante dans le système de soin. Cependant, cette forme d'autonomie peut être perçue comme prescriptive dans la mesure où le sujet malade doit endosser ce rôle de patient autonome (Bretonnière 2017, p. 89 à 100). Il doit prendre part aux décisions qui le concernent, malgré le fait qu'il existe une asymétrie dans la relation médecin-patient (*Ibid*). Pour Tiphaine Godfroid (2017, p. 147), le concept d'autonomie comprend plusieurs valeurs comme « *le choix, la responsabilité, la propriété de soi, l'initiative individuelle* ». L'auteure a étudié la notion de « patient acteur » par l'expérience du cancer. Son travail a consisté à montrer les écarts entre les rôles prescrits pour rendre les patients acteurs de leur santé et ceux entrepris par ces derniers qui entrent plutôt dans un « *travail de gestion* » de la maladie. Elle a notamment analysé les rôles déterminés par les modèles de lutte contre le cancer qui participent à l'« éducation des individus » pour leur faire connaître les « bons comportements ». Cependant les conceptions et les représentations du patient acteur sont multiples, et Tiphaine Godfroid (p. 13) fait référence à Sylvie Fainsang (2010) pour développer cette notion ambiguë, où l'on attend du patient qu'il soit « *autonome mais pas trop* »⁹⁹. Il apparaît ainsi un paradoxe entre le fait de vouloir valoriser la singularité des individus malades, et le fait, pour ces derniers, de devoir se conformer aux normes de l'institution médicale. En effet, les malades sont soumis à des formes d'injonction normatives comme le modèle de l'« homo medicus »¹⁰⁰ (Pinel, 1992¹⁰¹), du « bien mourir »¹⁰² (Hintermeyer, 2003¹⁰³) ou encore du malade « incertain »¹⁰⁴ (Jacques, 2009¹⁰⁵) pendant la rémission. Il est important de noter, par ailleurs, que les compétences et l'autonomie des patients ne sont pas réparties de manière égale entre eux. Les ressources disponibles et leur utilisation dépendent de nombreux facteurs, notamment du soutien social et familial, des compétences d'adaptation individuelles en matière de connaissance du système de soin ou encore de gestion de l'image de soi (p. 318).

⁹⁹ FAINZANG Sylvie, 2010, « Qu'est-ce qu'un bon patient ? Un patient autonome mais pas trop... », in CRIGNON-De OLIVEIRA Claire, GAILLE Marie (dir.), Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?, Paris, Seli Arslan, p. 106-116.

¹⁰⁰ Individu rationnel, autonome et stratégique qui prend des décisions et consomme en gardant toujours à l'esprit la préservation de sa santé.

¹⁰¹ Cité par Godfroid (2017, p. 315).

¹⁰² Modèle où le patient reste « acteur jusqu'à la fin de sa vie », ce qui engendre un « devoir de bien mourir » avec des responsabilités confiées au mourant et à ses proches. La notion de « bonne mort » est ainsi façonnée par l'image d'un patient qui « participe » en transmettant ou en conservant un rôle de « vivant » jusqu'à la fin.

¹⁰³ Cité par Godfroid (2017, p. 315).

¹⁰⁴ La figure du « malade incertain » lors de la récurrence montre les attentes paradoxales qui pèsent sur les individus. Ces derniers sont encouragés à adopter le comportement de « bons malades », à intégrer une image de « guéris » et à reprendre une vie considérée comme « normale ».

¹⁰⁵ Cité par Godfroid (2017, p. 315).

Nous supposons que l'incitation à l'autonomie et à « être un patient acteur » puisse amener les individus vivant avec un cancer à agir de différentes manières. Ainsi, dans le cadre de l'*empowerment*, nous pouvons imaginer que l'individu malade se tourne vers la pratique du jeûne pour les raisons suivantes :

- s'il ne se retrouve pas dans cette « autonomisation institutionnelle », il pourrait chercher à s'en détacher et à retrouver sa propre autonomie, en effectuant ses propres démarches en dehors du cadre institutionnel ;
- s'il utilise les outils fournis par l'institution pour être autonome, il pourrait les exploiter pour découvrir d'autres voies, chercher d'autres ressources et faire d'autres choix en dehors de l'institution médicale (peut-être même en complément des propositions institutionnelles).

Il est fort probable que la réalité soit plus nuancée. Toutefois nous pensons que dans la majorité des cas, des normes prescriptives de responsabilisation aient été endossées.

1.3 Présentation des hypothèses

Dans l'idée d'imbriquer cette pratique de jeûne en contexte de cancer cérébral avec le concept d'*empowerment*, nous proposons deux hypothèses qui nous permettent d'affiner et de donner une orientation à notre problématique :

- La pratique du jeûne en situation de cancer cérébral est un moyen d'*empowerment* pour se relier à soi.
- La pratique du jeûne en situation de cancer cérébral est un moyen d'*empowerment* au sein de mouvements sociaux entourant les personnes malades.

1.3.1 Entre soi et les autres

« De la clinique à la santé publique, du juridique au politique, du local au global, la quête de santé et les réponses à la maladie sont à la fois les plus individuelles et les plus sociales des démarches. » (Cohen et Rossi, 2011, p. 2).

C'est dans ce sens que Patrice Cohen et Ilario Rossi (2011, p. 2) cherchent à considérer tout individu malade à travers ses expériences personnelles de la maladie et à travers les contextes sociaux, culturels et politiques dans lesquels il évolue. De la même manière, Claudine Herzlich, souhaite comprendre, comment les individus malades donnent forme et sens à leurs

expériences personnelles par des valeurs, pour construire une réalité sociale collectivement partagée (Adam et Herzlich, 2017, p. 64).

Selon Charles Taylor, philosophe canadien qui s'intéresse aux questions d'identité, il existe toujours, dans la modernité, une intention d'harmoniser deux axes: d'une part, le sentiment d'appartenance à une communauté, et d'autre part, la reconnaissance de la diversité des individus et de la dignité de chaque personne (Ritz, 2003, p. 4). Autrement dit, nous formulons l'hypothèse que certains individus vivant avec le cancer peuvent percevoir leur expérience pour reconfigurer leur lien avec eux-mêmes ainsi qu'avec les autres et la société (Vega et Pombet, 2016). Ainsi, nous supposons que le recours aux méthodes parallèles, comme le jeûne par exemple, est lié à un désir d'agir de manière proactive dans la maladie, par une approche introspective et par une prise en compte des dimensions sociales. Nous ne pensons pas qu'il y ait un ordre chronologique entre ces trajectoires individuelles ou globales, ni que l'une soit considérée sans l'autre. Au contraire, nous supposons qu'il existe des interactions constantes entre ces deux dimensions. En ce qui concerne la prise en compte des dimensions plus globales, nous avons fait le choix, pour ce mémoire, de nous attarder sur le suivi médical et l'aspect environnemental (deux sous-hypothèses).

La réduction de l'anxiété face à cette maladie incontrôlable, nous dit Sébastien Mas (2019, p. 74), pourrait être une des motivations à entreprendre un jeûne. Dans cette continuité, nous supposons pour ce mémoire, que l'intention serait en partie de diminuer l'anxiété personnelle d'une part, et l'anxiété face à l'autorité médicale ou les préoccupations environnementales d'autre part. Par ailleurs, la recherche de sens (Schraub, 2007, p. 58) pourrait également être un autre motif. Cette quête cheminerait au travers des sentiers les plus intimes et les plus partagés.

1.3.2 Entre désocialisation et resocialisation

« Le jeûne constitue toujours une rupture avec le lien fondamental à la vie que représente la nourriture. »
(Lemar, 2011, p. 13).

Rompre avec l'acte alimentaire a une forte portée symbolique.

Le jeûne peut être interprété comme une démarche fortement individualiste et désocialisée car il implique une rupture avec la nourriture, source de vie. Cet acte a une incidence sur la personne elle-même mais également sur les interactions sociales. Néanmoins, nous supposons que cette distanciation peut, paradoxalement, conduire à une réaffirmation des liens avec soi-même et avec les autres (entretien expert). Autrement dit, il y aurait par le jeûne, une quête de

proximité, de reconnexion à soi, ainsi qu'une quête de resocialisation vers un « Autre ». Par conséquent, le jeûne pourrait être perçu comme une forme de resocialisation (ou une autre forme de socialisation), car il permettrait une reconfiguration ou une exploration de nouvelles dynamiques dans son environnement.

Nous l'avons dit plus haut, le cancer peut entraîner une rupture dans le parcours de vie et favoriser le changement. Dans ce contexte, nous supposons que le jeûne, au-delà de la dimension physiologique et biologique, favorise encore plus ce changement.

1.4 Conclusion chapitre 1

Dans son ouvrage, Jean Anthelme Brillat-Savarin (1825) nous dit : « *dis-moi ce que tu manges et je te dirai qui tu es* ». Nous pourrions compléter cette célèbre phrase par : « dis-moi ce que tu ne manges pas et je te dirai aussi qui tu es ! ». Dans l'intention de comprendre qui sont ces jeûneurs ayant cancer et quelles sont les raisons qui les poussent à agir, nous avons présenté le cheminement qui nous a mené à formuler notre question de départ : **Comment des individus ayant un cancer cérébral décident-ils de mettre en place des formes de jeûnes alors qu'ils ne sont pas recommandés par les autorités scientifiques et médicales en France ?**

Par la suite, afin d'apporter un cadre théorique à cette question initiale, nous avons proposé la problématique suivante : **Comment, dans un contexte de nutritionnalisation, de réflexivité alimentaire, de sources pléthoriques d'informations autour de l'alimentation-cancer, le jeûne est un moyen d'empowerment (pouvoir d'agir) en contexte de cancer cérébral ?**

Après avoir introduit ce nouveau concept d'*empowerment*, nous avons soumis deux hypothèses que nous développerons dans les deux prochains chapitres.

Chapitre 2: Le jeûne en contexte de cancer cérébral, comme empowerment pour se relier à soi

« On pouvait sentir, sur le plan interpersonnel, les efforts que faisait Beverly¹⁰⁶ pour donner un sens à la maladie et à la mort, mais il y avait aussi en eux quelque chose d'irréductiblement personnel [...] La maladie était cette chose qui travaillait à décomposer (et recomposer) le soi. » (Meyers, 2017, p. 20 et 24).

Ces propos, nous mènent à faire le lien avec ceux de Marie Walser et ses collègues (2021) au sujet de « l'alimentation, pour se relier à soi ». De la même manière, nous pensons que le jeûne en contexte de cancer cérébral peut être considéré comme une pratique qui permet de se relier à soi. Au-delà de qui sont les mangeurs, les auteurs soulèvent la question de qui ils veulent être. C'est dans ce sens que nous tenterons d'expliquer qui veulent être ces jeûneurs-malades mais aussi qu'est-ce qui les pousse à agir pour soi. Pour ce faire, nous diviserons ce chapitre en deux parties. La première partie présentera l'évolution du concept de « souci de soi ». Nous aborderons la transition de l'accomplissement de soi au dépassement de soi. La seconde partie revisite le concept « d'optimisation de soi », développé par Sébastien Dalgarrondo et Tristan Fournier (2019). Nous tenterons d'adapter ce concept au contexte du cancer mais également à notre hypothèse que nous plaçons plutôt à l'échelle micro-individuelle.

2.1 Évolution du souci de soi

2.1.1 Self empowerment ou self improvement (accomplissement de soi) ?

Dans cette partie, nous nous sommes basés sur la notion de « *souci de soi* » introduite par Michel Foucault (1994) et reprise par Matthieu Duboys de Labarre (2001). À travers cette notion, ce dernier démontre l'importance donnée au corps et à la santé depuis l'Antiquité. Ce rapport de soi à soi était déterminé par des recommandations liées à la vie quotidienne. De ce fait, le souci de soi et du corps, en dehors d'une forme d'égoïsme ou d'un culte de soi, s'ancrait dans un idéal culturel et politique, pour assumer un rôle de citoyen.

Au cours des années 1960 et 1970, un nouveau rapport au corps apparaît. L'émergence des régimes alimentaires, l'attrait pour le sport et le développement de l'industrie cosmétique

¹⁰⁶ Pendant douze ans, l'anthropologue Todd Meyers a observé, aux États-Unis, le quotidien de Beverly, une femme atteinte de plusieurs maladies chroniques.

caractérisent cette période. L'auteur nous montre que l'attitude de l'individu envers son corps répond à des normes sociales et se différencie du concept de « souci de soi » sur trois aspects : la démocratisation croissante, le rapport au genre et l'accomplissement de soi.

Le « souci de soi » ne se situe plus dans le cadre d'une vision du monde qui associe la gestion corporelle au rôle politique, mais plutôt dans un cadre que Charles Taylor¹⁰⁷ appelle l'« *accomplissement de soi* » (*self-improvement*). C'est sur ce dernier point que nous nous concentrerons dans la partie qui suit.

2.1.2 De l'accomplissement de soi au dépassement de soi

Nicole Aubert dans *L'hyperperformance et combustion de soi* (2006) nous explique que c'est à partir des dernières années du 20^{ème} siècle qu'apparaît cette notion de surpassement et de faire mieux que les autres. Pour elle, nous serions passés d'une quête vers une forme de perfection à une quête vers une forme de record toujours plus démesurée. Le dépassement de soi devient ainsi un moteur dans beaucoup d'aspects de la vie quotidienne et entraîne ce que Nicole Aubert (2006, p. 339 à 351) appelle l'« *excès de soi* »¹⁰⁸.

Dans ces circonstances, nous supposons que les personnes atteintes de cancer sont encore plus confrontées à cette pensée de « devoir lutter contre la maladie ». La pratique du jeûne pourrait ainsi être un moyen de dépassement de la maladie voire de dépassement de soi contre la maladie. Autrement dit, le jeûne, au-delà de s'inscrire dans une intention de lutte contre le cancer, pourrait relever d'une idée plus profonde de recherche constante de perfection et de performance dans cette société contemporaine.

2.2 Optimisation de soi

D'après Marie Welsch et ses collègues (2021, p. 38), en s'appuyant sur les travaux de Sébastien Dalgalarondo et Tristan Fournier (2019), l'alimentation peut être considérée comme une forme d'« *optimisation de soi* ». Elle représente, selon eux, un espace social ou même une technique qui cherche à trouver un équilibre entre les normes sociales et les opportunités, ainsi qu'entre les exigences morales et les préférences personnelles. De la même manière il nous est

¹⁰⁷ Cité par Dubois de Labarre (2001, p. 2) : Taylor Charles, 1998, *Les sources du moi : La formation de l'identité moderne*, Éditions du Seuil, 720 p.

¹⁰⁸ Un individu soumis à des injonctions de performance de plus en plus exigeantes se manifestant par une tension, des sollicitations et des pressions excessives.

possible d'envisager la pratique moderne du jeûne en situation de cancer comme « *une technique d'optimisation de soi où l'on fait du plus avec du moins* » (Dalgarrondo et Fournier, 2019, p. 579). Ainsi le jeûne, dans ce contexte de cancer et de difficultés en lien avec la maladie, pourrait être utilisé comme une méthode d'optimisation de la santé et du bien-être. Les sous-parties qui suivent au sein de ce chapitre sont inspirées des travaux de Sébastien Dalgarrondo et Tristan Fournier (2019) au sujet de la promesse du jeûne. À leur manière, nous avons décliné cette forme d'optimisation de soi selon trois registres que nous avons adaptés au contexte de cancer : l'ascétisme, la rupture avec le quotidien et l'exploration de soi.

Ces trois trajectoires nous permettent de mieux comprendre la pratique du jeûne comme moyen d'*empowerment* pour se relier à soi.

2.2.1 Sous le registre de l'ascétisme

La pratique du jeûne peut être associée à une forme d'ascétisme. L'expérience de la restriction permettrait d'améliorer la maîtrise et le contrôle de soi. Selon les auteurs, la figure de l'athlète représenterait l'ascète moderne. L'athlète symbolise la discipline, l'effort et le dépassement de soi¹⁰⁹. Dans ce sens, cette forme d'ascétisme reliée au cancer pourrait démontrer l'effort (presque athlétique) pour dépasser les limites, pour « surmonter les obstacles », pour « combattre la maladie ». L'idée de persévérer, malgré les problèmes rencontrés, permettrait probablement de renforcer le contrôle sur soi et donc du cancer.

Le jeûne peut également déclencher une remise en question des désirs, de la relation à l'alimentation et au plaisir. Cette démarche permettrait de redécouvrir les joies simples de la vie quotidienne, comme l'acte de se nourrir (Griffith, 2000¹¹⁰). Dans un contexte où les traitements, les symptômes mais aussi le psychisme peuvent altérer le lien à l'alimentation (modification du goût, perte d'appétit, etc.), le jeûne ne permettrait-il pas d'apprécier les aliments d'une autre façon ? Peut-être cet acte s'intégrerait-il dans une forme d'hédonisme alternatif¹¹¹ (Soper, 1998, 2004) ? Il pourrait y avoir une position spirituelle de la frugalité¹¹² dans une idée d'ascèse non sacrificielle (Hervieu-Léger, 2012). Nous supposons que la pratique

¹⁰⁹ Voir Partie II ; Chapitre 2 ; 2.1.2 De l'accomplissement de soi au dépassement de soi.

¹¹⁰ Cité par Dalgarrondo et Fournier (2019, p. 573).

¹¹¹ DUPUY Anne, 2023, « Cours sur le plaisir alimentaire et consommation », Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation – ISTHIA – Université Toulouse Jean Jaurès.

¹¹² PEAN Valérie, 2024, *La frugalité pour nouvelle religion ? (entretien original)*, <https://www.agrobiosciences.org/archives-114/alimentation-et-societe/publications/ca-ne-mange-pas-de-pain/article/la-frugalite-pour-nouvelle-religion-entretien-original>, consulté le 05-04-2024.

du jeûne pourrait contribuer à redéfinir son lien aux plaisirs et à ceux apportés par les aliments en ouvrant une réflexion plus globale autour de soi dans le parcours de la maladie.

2.2.2 Sous le registre de la rupture avec le quotidien

Dans cette section, nous abordons la dimension politique en lien avec la rupture du quotidien. Cette perspective s'inscrit dans un contexte micro-individuel. La posture plus militante, à l'échelle macro-sociale sera abordée dans notre deuxième hypothèse¹¹³.

À l'image du rapport au plaisir comme nous l'avons vu plus haut, le jeûne pourrait également être un moyen pour réévaluer les habitudes du quotidien. Il permettrait de rompre avec les schémas habituels de consommation alimentaire, de déconstruire les certains comportements. Ainsi, cette pratique serait considérée comme une reconfiguration de la routine quotidienne. En effet, elle permettrait d'échapper à la monotonie (Rosa, 2013¹¹⁴), mais surtout de réévaluer et d'introduire de nouvelles pratiques par la suite.

La notion de « *commensalité ordinaire* », comme l'a décrite Tristan Fournier (2012¹¹⁵), se voit perturbée par de la maladie (Bretonnière *et al.*, 2017, p. 11). Nous pouvons imaginer que la pratique du jeûne pour les personnes atteintes de cancer, même si elle peut paraître profondément désocialisée dans un premier temps¹¹⁶, peut être un moyen d'adopter de nouvelles habitudes alimentaires et donc de retrouver une autre forme de commensalité dans le foyer. Dans cette continuité, nous présumons que les personnes atteintes accèdent à une forme de repossession de l'alimentation dans le quotidien.

2.2.3 Sous le registre de l'exploration de soi

Le jeûne, par la même occasion, pourrait être un outil introspectif pour les individus atteints de cancer. Ici aussi, comme les deux auteurs, nous supposons qu'il permettrait d'entreprendre un voyage vers une meilleure compréhension de leur corps, de leurs besoins et de leur maladie. Peut-être la recherche de sens se trouverait-elle dans ce registre ? Cette exploration de soi pourrait également être un moyen de s'accoutumer aux symptômes du cancer et de son

¹¹³ Voir Partie II ; Chapitre 3 : Le jeûne en contexte de cancer cérébral comme *empowerment* au sein de mouvements sociaux entourant les personnes malades.

¹¹⁴ Cité par Dalgarrondo et Forunier (2019, p. 575).

¹¹⁵ Cité par Bretonnière *et al.* (2017, p. 11).

¹¹⁶ Voir Partie II ; Chapitre 1 ; 1.3.2 Entre désocialisation et resocialisation.

traitement, et pourquoi pas de chercher, voire trouver, les ressources nécessaires pour faire face aux manifestations les plus désagréables de cette maladie.

Par ailleurs, dans une idée d'émancipation, l'exploration libératrice pourrait être une manière de se défaire des chaînes qui relient ces individus au cancer.

Conclusion Chapitre 2

Au travers de ce chapitre, nous avons pu voir comment la pratique du jeûne en situation de cancer cérébral peut être un moyen d'*empowerment* pour se relier à soi. En effet, dans un contexte où le « souci de soi » s'est transformé en accomplissement de soi et même en dépassement de soi, nous avons pu constater que le jeûne pouvait également être considéré comme une forme d'optimisation de soi, en situation de cancer. Il apparaît que les frontières qui séparent les trois registres qui composent ce concept d'optimisation soient flottantes (Dalgarrondo et Fournier, 2019, p. 579), car probablement très liées.

Ainsi, le jeûne à travers la maladie et la rupture biographique qu'elle impose, permet une reconfiguration du rapport à soi. Cependant, parler de la relation à soi implique nécessairement d'aborder la relation aux autres. C'est le sujet que nous nous proposons de développer dans notre deuxième hypothèse.

Chapitre 3: Le jeûne en contexte de cancer cérébral, comme *empowerment* au sein de mouvements sociaux entourant les personnes malades

Le jeûne ne peut agir comme un moyen de se relier à soi-même sans prendre en compte les relations avec les autres. L'idée serait de déplacer le centre d'intérêt du jeûneur atteint de cancer depuis sa propre satisfaction vers la prise en compte du prochain en quelque sorte. À l'image du concept d'incorporation qui forme notre appartenance à l'identité collective (Walser et Bricas, 2021, p. 48), nous avançons l'idée que le jeûne fonctionne de façon identique en permettant d'exprimer son adhésion à divers groupes sociaux. Tout comme les approches alternatives qui sont apparues dans une culture de réforme alimentaire avec l'industrialisation (Cohen et Legrand, 2011, p. 15), nous supposons que la pratique du jeûne pourrait trouver sa

place dans des mouvements sociaux actuels. Cette hypothèse s'inscrit dans une échelle plus macro-sociale. Bien qu'il existe probablement beaucoup de raisons politiques à mettre en place une forme de jeûne, nous avons souhaité, dans ce contexte bien précis de cancer cérébral, donner deux orientations à ces formes d'engagement politisés : les mouvements protestataires en lien avec l'autorité médicale d'une part, et ceux ayant un rapport avec les problèmes environnementaux ou écologiques d'autre part.

Ainsi, dans cette démarche de « *se relier aux Autres* » (Walser et Bricas, 2021) par le jeûne, nous imaginons deux étapes. Dans un mouvement de contestation, la première serait une phase de rupture, de séparation avec les normes établies par des institutions. La seconde serait une phase de renouveau ou de progression qui permettrait la création de nouvelles normes. Toujours dans le cadre de ce mémoire, ces nouvelles idéologies se caractériseraient comme l'« Autre lien aux soins » et l'« Autre lien à l'environnement ».

D'un côté, les individus atteints de cancer sont amenés à fréquenter régulièrement les établissements de soins pour leur prise en charge médicale et peuvent être confrontés à une forme d'autorité médicale. Le jeûne peut être considéré comme une forme de contestation de cette autorité et ainsi devenir un moyen d'action politique. C'est ce que nous allons développer à travers l'hypermédicalisation et l'observance diététique dans la première partie de ce chapitre. D'un autre côté, nous savons que la pratique du jeûne possède un lien avec la notion de « *naturalisme* »¹¹⁷ (Dalgarrondo et Fournier, 2019, p. 580), de retour à la nature. Nous supposons qu'en situation de cancer, ce lien pourrait être renforcé dans la mesure où la personne atteinte pourrait percevoir des facteurs environnementaux comme étant à l'origine de la maladie. Le jeûneur malade réaliserait ainsi un acte politique en souhaitant s'éloigner de cette supposée source de pollution responsable du cancer. C'est ce que nous chercherons à développer dans la deuxième partie de ce chapitre.

¹¹⁷ Les auteurs parlent de « *reconnexion à LA et à SA nature* ». Dans le cadre de cette hypothèse, nous ne faisons référence qu'à l'idée de retrouver LA nature. Nous sommes conscients que la définition de la « nature » reste complexe, mais nous présentons cette hypothèse selon la vision occidentale (une des visions parmi d'autres selon Philippe Descola) et dans un contexte de « *marchandisation de la nature* » (Fressoz *et al.*, 2014) qui arrive en opposition avec l'industrialisation. Dans cette continuité, la nature ferait référence à l'environnement ou au milieu en quelque sorte.

3.1 Autorité médicale

Nous nous attarderons ici sur la prise en charge médicale des patients atteints de cancer, essentiellement sur l'influence que cette prise en charge pourrait avoir sur le pouvoir d'action de ces individus.

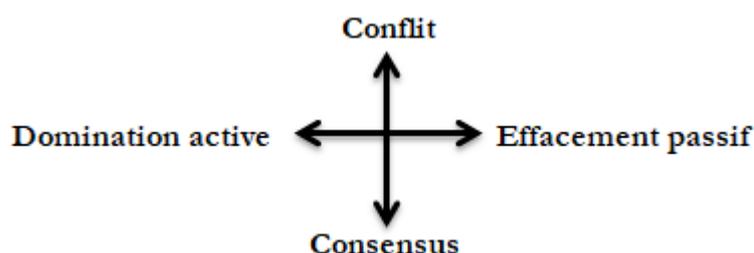
Il apparaît dans les travaux de Sébastien Mas (2019, p. 54), que les professionnels de santé constatent une hausse des interrogations des patients au sujet de la pratique du jeûne en contexte de cancer. Il souligne, par ailleurs, qu'un certain nombre de patients semble pratiquer le jeûne sans en parler à leur oncologue. Dans l'enquête de Simon Schraub (2007, p. 154), il apparaît que le dialogue entre patient et oncologue reste difficile et que 30 % des malades interrogés n'informent pas leur oncologue qu'ils ont recours à des thérapeutiques parallèles. Il est probable que le souhait de préserver l'autonomie, la crainte d'impacter la relation avec l'oncologue, ou d'impacter les soins, soient à l'origine de ces faits (Cohen et Legrand, 2011, p. 8). Le facteur relationnel serait en partie associé à un manque de formation et de connaissance des médecins au sujet de ces médecines parallèles en général (Schraub, 2007, p. 161). Face à l'absence de réponses de la part de l'autorité médicale, par méconnaissance ou par opposition, les individus ayant un cancer développeraient des stratégies individuelles (Bretonnière *et al.*, 2017, p. 6). Par ailleurs, en se tournant vers ces approches parallèles, il semblerait que ces personnes recherchent, au-delà des méthodes proposées, une relation plus « *équitable, collégiale et holistique* » (Vincent et Furnham, 1996, p. 37 à 48) ainsi que du dévouement et de l'attention (Hoerni, 1991¹¹⁸) de la part des praticiens. En effet, outre l'absence de réponse, le médecin peut parfois être vu comme « *un entrepreneur de morale* » (Adam et Herzlich, 2017, p. 87) lorsqu'il tient des jugements moraux sur des questions de vie privée ou sur les choix des patients. Il est probable, dans ce sens, que la pratique du jeûne en contexte de cancer entraîne des effets de jugements de la part de l'autorité médicale, car elle irait à l'encontre des recommandations nutritionnelles scientifiques et officielles. De même que les jugements moraux pourraient peut-être conduire certains individus malades à exprimer des opinions alternatives. Ainsi, les interactions entre patient et médecin peuvent être altérées par des informations incomplètes voire mensongères, ce qui diminue la qualité des échanges (Faizang, 2001 ; 2006).

Toutefois, Philippe Adam et Claudine Herzlich (p. 87) mettent en avant « *une pluralité de contextes de rencontre et une diversité des formes de relation* ». Ces interactions peuvent englober des jeux de pouvoir, des négociations, ainsi que des ressources et opinions différentes, chaque

¹¹⁸ Cité par Schraub (2007 p. 161).

partie ayant ses propres exigences. Toujours selon les deux auteurs, les relations s'effectueraient depuis des formes de domination active jusqu'à des formes d'effacement passif, allant de situations de conflit à des situations de consensus (Cf. Figure 6).

Figure 6: Relations soignants soignés¹¹⁹



Dans le cadre de la pratique du jeûne, il doit également exister une variété d'interactions entre les individus atteints de cancer et le corps médical. Il serait toutefois intéressant de voir s'il existe une tendance ou des schémas répétés de types de relations dans ce triptyque entre le patient atteint de cancer, la pratique du jeûne et le corps médical.

Patrice Cohen et ses collaborateurs (2019, p. 100) nous expliquent que le jeûne est associé à des formes de dissidence ou de contestation envers des autorités comme la science, la médecine, la pharmacologie ou encore la nutrition. Ces phénomènes de contestations contribuent à faire du jeûne un fait social¹²⁰ à part entière en France, car ils montrent une remise en question des ordres établis en matière de santé (*Ibid*). Dans un discours plus engagé, le « pouvoir médical » peut être dénoncé, comme le fait Ivan Illich (1975), en présentant entre autres, les effets néfastes de l'institution médicale sur l'autonomie des individus, à travers ce qu'il appelle la iatrogénèse clinique¹²¹, sociale¹²² et structurelle¹²³. Le système de santé est critiqué par l'auteur pour s'être aligné volontairement sur les principes du capitalisme et du libéralisme, ce qui aurait transformé les patients en simples consommateurs de soins et en sujets dociles. Toujours selon Ivan Illich, les individus auraient perdu leur capacité à se prendre en charge pour se soigner et seraient ainsi devenus dépendants des professionnels de soin. Nous supposons que l'incitation à l'autonomie, et la perte d'autonomie induite de façon paradoxale par l'autorité médicale, amènent potentiellement certains individus atteints (ayant probablement intériorisé des normes de responsabilisation, dans un contexte de montée de

¹¹⁹ Schéma réalisé sur la base des travaux de Philippe Adam et Claudine Herzlich (2017), par Camille Baqué pour ce mémoire.

¹²⁰ *Op. cit.* note 41, page 71.

¹²¹ Selon l'auteur, p. 12 : conséquences biomédicales de l'acte technique.

¹²² Selon l'auteur, p. 35 : « effet paradoxal non désiré et dommageable de l'impact social de la médecine, plutôt que celui de son action technique directe ».

¹²³ Selon l'auteur, p. 105 : dommages causés sur l'environnement symbolique, comme la souffrance, la maladie ou encore la mort.

l'individualisme) à reprendre une forme de contrôle et à avoir un rôle actif, à travers la pratique du jeûne. Toutefois, il nous est difficile d'aborder la question de l'autorité médicale sans évoquer le phénomène d'hypermédicalisation.

3.1.1 Hyper-médicalisation

Avant de parler d'hypermédicalisation, qui peut faire l'objet de certaines formes de contestation, nous souhaitons aborder brièvement le sujet de la scientisation et du contexte de la crise de la science qui peut, là aussi, amener l'individu malade et réflexif à douter des recommandations médicales. En effet, selon Jean Pierre Poulain (2009), de plus en plus d'inventions qui proviennent de la science sont ressenties comme douteuses. D'après l'auteur, il semble qu'il y a trente ans, la plupart des individus considéraient que la science était plus bénéfique que nuisible, mais aujourd'hui, environ la moitié des personnes interrogées pensent que la science a autant d'effets positifs que négatifs. Comme nous l'avons vu précédemment¹²⁴, la science progresse en surmontant les controverses, mais elle est également un terrain où se croisent différents intérêts. Dans ce contexte de crise de confiance en la science, les personnes atteintes de cancer qui ont une démarche réflexive et proactive, peuvent remettre en question les recommandations médicales et être disposées à découvrir d'autres approches parallèles, comme le jeûne.

Par ailleurs, la médicalisation, voire l'hypermédicalisation de la santé et de la prise en charge thérapeutique fondée sur la science, est remise en question par certains individus. L'histoire du sida a montré les limites d'un système de santé très axé sur les interventions techniques (Adam et Herzlich, 2017, p. 120). Sébastien Mas (2019, p. 135) fait référence à un article sur les médecines complémentaires en oncologie publié par Bosacki et ses collègues (2019), pour expliquer les raisons qui poussent les patients à choisir ces approches. Il apparaît, d'une part, que le bien être des patients dans la médecine conventionnelle n'est mesuré qu'à travers des questionnaires, ce qui crée un cadre standardisé et ne laisse pas beaucoup de place à la subjectivité. D'autre part, il souligne la notion de « *déshumanisation* », marqué par « *la réduction du temps consacré à la consultation, la sectorisation des compétences et la surspécialisation* » et cela conduit les patients à avoir beaucoup d'interlocuteurs (p. 135). Ainsi, les approches parallèles constitueraient « *la part manquante du biomédical* » (Cohen et Rossi, 2011, p. 4). La transformation des soins de santé en interventions techniques et procédures standardisées entraîne une forme

¹²⁴ Voir Partie I, Chapitre 2 ; 2.1.3 Controverses.

d'impersonnalisation des soins. La médicalisation, selon Sylvain Sionneau (2013, p. 342), est souvent perçue comme brutale et peu tolérante car elle ne prend pas en compte les différentes perceptions que les individus malades ont de leur corps et de leur santé. Elle peut également être ressentie comme une intrusion lorsqu'elle impose des formes de soins qui ne sont pas nécessairement en accord avec les préférences et les besoins des individus. Ainsi, l'auteur souligne que ce n'est pas tant la médicalisation qui est rejetée par les patients, mais plutôt la possibilité de perdre leur libre arbitre et leurs droits.

Là encore, en réaction à l'hypermédicalisation, le recours au jeûne en contexte de cancer pourrait être interprété comme une tentative de réappropriation de sa santé, de sa maladie, en dehors ou en complément du cadre médical conventionnel.

3.1.2 Observance diététique

Changer un comportement alimentaire n'est pas si simple car il forme un complexe où s'imbriquent bien des mécanismes. Le concept d'observance issu du milieu médical, nous dit Tristan Fournier (2017), doit être retravaillé car il fait appel à des idées moralisatrices, normatives et paternalistes. L'observance représente la norme de comportement à suivre, tandis que la non-observance est interprétée en termes d'irrationnalité. Plusieurs études ont cherché à déterminer les facteurs qui influencent cette non-observance, mais elles n'ont pas abouti à des conclusions satisfaisantes. Ces études n'auraient pas suffisamment pris en considération la perception des patients de leur maladie et de leur traitement. Ainsi, l'auteur développe deux éléments à prendre en compte.

Dans un premier temps, il semble que le transfert du concept initial d'observance autour de la prise médicamenteuse à celui d'observance diététique ne soit pas sans importance. Ce transfert nécessite de prendre en compte la socialisation alimentaire, les liens sociaux au encore les identités sociales et culturelles. Dans le même sens, les recherches menées par Marine Fontas (2016, p. 410) ont permis de rendre compte de l'inefficacité des conseils diététiques donnés aux individus atteints de cancer, en lien avec leur standardisation. Ces conseils ne prennent pas en compte l'organisation alimentaire au sein du foyer, les choix alimentaires influencés par la religion, l'éthique, le médical ou la culture, ni la capacité réelle des patients à se nourrir. En effet, ceux confrontés à des troubles alimentaires peuvent être dans l'incapacité de suivre les recommandations diététiques au sujet du fractionnement des repas, des quantités, de la variété

et de l'équilibre alimentaire. Dans l'étude de Jean Marie Dilhuydy (2003¹²⁵), les patients remettent en question la qualité des informations nutritionnelles données, car elles seraient inappropriées et ne prendraient pas en considération les dimensions sociales et spirituelles (Mas, 2019, p. 75).

Dans un second temps, comme le souligne Tristan Fournier (2017), les individus peuvent consciemment, de manière anticipée et même revendicative, décider de ne pas suivre les recommandations nutritionnelles. Cela peut résulter d'un désaccord avec le médecin, découler de contraintes économiques ou être une réponse rationnelle à certaines réalités sociales comme par exemple le refus de la médicalisation au quotidien.

De même, le choix de pratiquer le jeûne par des personnes ayant un cancer pourrait renvoyer à un désir de se détacher des normes médicales et de trouver des solutions plus en accord avec leurs convictions personnelles. Le jeûne peut ainsi relever d'une conduite éclairée ou d'une attitude rationnelle dans le sens où, en situation de cancer cérébral, il pourrait être un moyen d'*empowerment* dans un contexte de désaccord avec l'autorité médicale.

3.2 Problèmes environnementaux

D'après Isabelle Baszanger (1986¹²⁶, p. 3 à 27), les personnes ayant une maladie chronique circulent dans un univers complexe où la dimension médicale n'est qu'un aspect parmi d'autres. Par conséquent, il est nécessaire d'étudier les dimensions de la maladie dans tous les aspects de la vie sociale (Adam et Herzlich, 2017, p. 107). Nous avons donc fait le choix, pour cette partie, de nous centrer sur un autre aspect de la vie sociale des personnes atteintes de cancer. À travers le prisme du jeûne, nous analyserons le lien entre la maladie, l'environnement et l'hyper-industrialisation.

3.2.1 Hyper-industrialisation

La médecine écologique, selon Ivan Illich (1975, p. 218), se base sur l'idée que les individus sont plus influencés par leur environnement que par leur génétique. Or, cet environnement subit des modifications accélérées dès le début de l'industrialisation, depuis plus de 200 ans. D'après Jean Pierre Poulain (2009), « *un sentiment d'anxiété durable s'est installé* » où le thème de la

¹²⁵ Cité par Mas (2019, p. 75).

¹²⁶ Cité par Adam et Herzlich (2017, p. 107).

malbouffe révèle un désaccord ou une méfiance entre la science, qui manipule les aliments, et les individus. La vision du système alimentaire mondialisé a évolué avec l'apparition de la question autour de la relocalisation des consommations. Cela a conduit à réévaluer les systèmes de production, de transformation, de distribution, ainsi que de consommation (Poulain, 2013, p. 247 à 259). La médicalisation de l'alimentation a contribué à diaboliser l'alimentation, perçue comme de moins bonne qualité. Il apparaît ainsi une convergence entre santé nutritionnelle et santé environnementale. Le recours à une « alimentation santé » ou une « alimentation naturelle » a augmenté avec l'industrialisation, et a donné lieu à des mouvements sociaux (Kandel et Pelto, 1980 ; Kaptchuk et Eisenberg, 1998, 2003¹²⁷). Certains auteurs, principalement des médecins comme le Dr Kousmine, le Dr Boyd Eaton¹²⁸ ou encore le Dr Willem, ont contribué à étendre l'idéologie d'un paradis en train de disparaître. Ils ont participé à l'idéalisation, voire à la mystification des réalités (Fishler, 1996 ; Levenstein, 1994¹²⁹), en proposant des régimes alimentaires en lien avec la nostalgie d'un bonheur perdu, l'harmonie avec la nature oubliée, la recherche d'un idéal de « santé parfaite » (Sfez, 1995¹³⁰). Les contours flous entre biomédecine et médecines « douces », puis entre engagement écologique et revendication des thérapies parallèles fait apparaître une forme de « santé naturelle », « imprégnant les espaces de la "nébuleuse écologico-environnementale" ¹³¹ » (Grisoni, 2012, p. 257). Nous souhaitons établir un lien avec les réflexions d'Anahita Grisoni (2012, p. 241) concernant la naturopathie, en utilisant le jeûne comme point de comparaison. En effet, à l'image de la naturopathie, le jeûne, pouvant d'ailleurs être une pratique potentiellement recommandée dans ce domaine, ne ferait-il pas écho à un mouvement social qui unit différents acteurs de cette nébuleuse écologico-environnementale ? Cette pratique pourrait, elle aussi, s'inscrire dans des revendications culturelles autour du mode de vie et du « culte du bien-être » à travers la recherche d'une « santé parfaite ». L'article de Sébastien Dalgarrondo et Tristan Fournier (2019) sur le thème du « jeûne et randonnée » vient renforcer cette idée. En effet, les auteurs montrent que le jeûne est souvent évoqué comme une opportunité de retrouver ou de renforcer le contrôle sur son alimentation, son corps et sa vie quotidienne, dans un contexte où la « modernité » est critiquée pour les problèmes qu'elle induit (p. 568). Selon la rhétorique mobilisée par les promoteurs de stages de jeûne, ces séjours seraient l'occasion de prendre conscience et de s'éloigner des habitudes alimentaires que l'industrie

¹²⁷ Cités par Cohen et Legrand (2011, p. 10).

¹²⁸ Il émet l'hypothèse selon laquelle l'alimentation du Paléolithique serait l'alimentation idéale.

¹²⁹ Cités par Cohen et Legrand (2011, p. 13).

¹³⁰ Cité par *Ibid.*

¹³¹ MICOUD André, 2007 « De l'expert-militant à l'être vivant sensible » *Cosmopolitiques*, p. 121-133.

aurait altérées (p. 568). D'ailleurs, le cadre des stages (souvent éloignés de la modernité, avec des activités complémentaires de méditation, de massages ou autre) pourrait favoriser cette distanciation vis-à-vis de l'industrialisation (expert interrogé). Toujours selon les deux auteurs, le jeûne permettrait une protestation en lien avec la méfiance de l'industrie agroalimentaire et la recherche d'une alimentation plus éthique et naturelle (Lepiller, 2013¹³²). Il formerait une stratégie pour contrer le mode de vie jugé nocif du quotidien (p. 574). En effet, selon certains médecins et auteurs, l'évolution de la société industrielle contribuerait à augmenter les cas de cancer (Cohen et Legrand, 2011, p. 12). C'est sur ce dernier point que nous nous appuyerons pour développer la partie qui suit.

3.2.2 Causalités environnementales du cancer

Dans son livre *L'Homnivore*, Claude Fischler (2001 [1990]) affirme que l'industrialisation des processus de production et de distribution convertirait les aliments en OCNI (Objets Comestibles Non Identifiés)¹³³. La question des produits ultra-transformés¹³⁴ (faisant partie des OCNI) se pose alors. Jean-Claude Moubarac¹³⁵ met en avant les possibles effets de l'incorporation de ces produits sur les relations mentales, la relation aux autres et à la Nature. Selon cet anthropologue, les produits ultra-transformés représentent une perte de contrôle, ils amènent à une déconnexion entre les besoins et les désirs, entre le corps et l'esprit. Ils déclencheraient une sorte de conflit interne dans le corps humain. Toujours selon l'auteur, les régimes alimentaires malsains sont causés par la nature toxique de ce système alimentaire dans lequel l'ultra-transformation est « normalisée ».

Les OCNI engendreraient des interrogations et des préoccupations chez les consommateurs qui les incorporent (Fischler, 2001 [1990]). Les inquiétudes des individus augmentent-elles lorsque ces aliments industriels deviennent potentiellement cancérigènes ? Les appréhensions

¹³² Cité par Dalgarrondo et Fournier (2019, p. 574).

¹³³ Les OCNIS, selon Claude Fischler, font référence à ces aliments ou ces préparations alimentaires industrialisés qui auraient perdu toute identité par les procédés industriels.

¹³⁴ Définition d'un produit ultra-transformé selon la classification NOVA (4) : « *formulations industrielles faites de substances raffinées et d'additifs cosmétiques (colorants, arômes, émulsifiants, ...). Les ingrédients utilisés dans ce groupe contiennent des substances qui ne sont normalement pas dans les préparations culinaires à domicile. Plusieurs ingrédients utilisés sont dérivés de transformations ultérieures de constituants alimentaires. L'ultra transformation découle du fractionnement des aliments en substances par certains acteurs industriels, qui sont ensuite réassemblés par d'autres pour créer un nouveau produit Les produits alimentaires ultra transformés sont généralement emballés de manière attrayante et commercialisés de manière intensive.* ».

<https://www.researchgate.net/publication/323186976> La classification NOVA des aliments selon leur degré de transformation définition impacts santé et applications, consulté le 03-02-2024.

¹³⁵ MOUBARAC Jean Claude, 2024, *Les produits ultra-transformés*, dans WebiNACRe 9 x CANCEPT, <https://www.youtube.com/watch?v=V8dmhikK1EI>, consulté le 03-02-2024.

sont-elles encore plus fortes lorsque ces aliments, industriels et potentiellement cancérigènes, sont consommés par des personnes atteintes de cancer ?

Les individus malades développent une théorie causale, c'est-à-dire un modèle explicatif de leur maladie. Nous l'avons vu plus haut, la quête de sens¹³⁶ se manifeste souvent chez ces derniers. En général, lorsque l'on interroge les individus sur les causes du cancer, nous dit Simon Schraub (2007, p. 47), les premières réponses citées incluent la « pollution », la malbouffe, Tchernobyl et le stress. Cela montre le lien perçu entre la société, les produits chimiques et le cancer. L'étiologie environnementale est ainsi remise en question à travers la qualité des aliments sur le marché, le rôle cancérigène des aliments industriels ou encore la présence de produits chimiques dans l'alimentation (Cohen et Legrand, 2011, p. 3). Certains auteurs, comme Dominique Belpomme¹³⁷ ou Marie-Monique Robin¹³⁸, appuient ce discours en parlant du rôle nocif de l'environnement, en particulier de l'alimentation « polluée », pour expliquer l'origine des cancers (*Ibid*, p. 11).

La notion de « pollution » apparaît souvent parmi les causes évoquées par les personnes atteintes de cancer. Nous sommes conscients que ce mot valise englobe diverses significations et interprétations pour ces personnes. Bien que, dans un souci de concision, nous n'allons pas approfondir, pour ce mémoire, le contexte dans lequel ce mot a pris son sens, nous souhaitons tout de même connaître quelles sont les conceptions communes du terme « pollution » pour les personnes ayant un cancer. Marine Fontas (2016, p. 111), à partir des travaux de Françoise Saillant (1988 ; 1990) et de Kirsten Bell (2010) a pu répertorier deux facteurs :

- l'environnement (facteur plus global) : la qualité de l'air, de l'eau, le lieu d'habitation, la pollution industrielle, etc. ;
- les produits ou substances considérés comme toxiques pour l'organisme (facteurs plus spécifiques) : les produits phytosanitaires et chimiques présents dans l'alimentation, la contraception, le tabac, etc.

Ces facteurs associés à la pollution reflètent le mode de vie moderne dans lequel les individus sont plus ou moins obligés de se conformer (p. 111).

¹³⁶ Voir Partie I ; Chapitre 1 ; 1.1.1 Des métaphores et du sens.

¹³⁷ Dominique Belpomme, cancérologue, a attiré l'attention du monde scientifique, médical et citoyen en alertant sur les dangers du cancer liés aux facteurs environnementaux et alimentaires.

¹³⁸ Marie-Monique Robin, journaliste, a fait connaître au grand public un documentaire et un livre : ROBIN Marie-Monique, 2011, *Notre poison quotidien. La responsabilité de l'industrie chimique dans l'épidémie des maladies chroniques*, La Découverte, Cahiers Libres, 478 p.

Ainsi, le fait que certains individus effectuent un lien entre maladie et alimentation malsaine, voire mode de vie malsain, combiné au fait qu'ils se considèrent comme fondamentalement sains et que leur santé dépend d'eux même (Herzlich, 1998¹³⁹), pourrait expliquer le désir de s'orienter vers des pratiques alimentaires dites plus « naturelles ». Ces derniers privilégieraient potentiellement des produits biologiques, durables et éthiques, dont le quinoa est le symbole (Kinshella, 2017 ; Cohen *et al.*, 2017). D'après notre expert interrogé, la purification par le jeûne aurait trois fonctions: la détoxification des contaminants alimentaires, le nettoyage psychique et l'élimination de la pollution extérieure. Nous supposons que le sens attribué au cancer, en particulier son lien supposé avec l'environnement néfaste, amène les malades réflexifs à recourir au jeûne comme moyen de purification et de réconciliation avec la Nature. De cette façon, le jeûne se présente comme un acte politique, où le fait de se distancer du monde et de ses supposées sources de pollution permet de façonner son « *libre arbitre* » (Dalgalarondo et Fournier, 2019, p. 575). Cela nous mène à affirmer que la pratique du jeûne en situation de cancer cérébral peut être un moyen d'*empowerment* dans les problématiques environnementales.

Conclusion chapitre 3

Nous supposons que le jeûne en contexte de cancer cérébral peut être un moyen d'*empowerment* au sein de mouvements sociaux entourant les personnes malades. Nous nous appuyons sur la dimension de l'autorité médicale et celle des problèmes environnementaux pour étayer nos propos.

La pratique du jeûne par une personne atteinte de cancer pourrait être perçue comme une réponse à une médecine jugée trop autoritaire et hypermédicalisée. En effet, certaines de ces personnes peuvent ressentir une forme de frustration vis-à-vis du système médical qui peut sembler imposer des traitements standardisés sans tenir compte de leurs besoins. Dans ce contexte, le recours au jeûne pourrait être interprété comme une tentative de reprise de contrôle pour sa propre santé mais aussi pour une médecine plus intégrative¹⁴⁰.

Par ailleurs, l'idée que le jeûne se pratique en réaction aux effets néfastes de l'industrialisation est liée à une préoccupation croissante autour des produits chimiques, des toxiques et autres polluants de l'environnement moderne. C'est d'autant plus vrai dans un contexte où la

¹³⁹ Cité par Schraub (2007, p. 47).

¹⁴⁰ La médecine intégrative s'inscrit dans une volonté d'associer des pratiques non officielles à la médecine conventionnelle (Cohen *et al.*, 2015).

promesse du jeûne permettrait une purification des substances environnementales nocives soupçonnées être à l'origine du cancer. Mais en réalité, il est plausible que cet acte s'inscrive dans une critique plus large du monde moderne et du mode de vie moderne, responsable de maladie chroniques contemporaines.

Conclusion Partie 2

Se priver pour exister ? C'est dans ce sens que nous avons tenté de mettre en énigme la pratique du jeûne face à cette maladie incontrôlable qu'est le cancer.

Dans un contexte de nutritionnalisation, de multitude d'informations contradictoires autour de l'alimentation-cancer, le jeuneur réflexif, voire réflexif critique, façonne son pouvoir d'agir dans la maladie cancéreuse. La rupture biographique déclenchée par le cancer entraîne une reconfiguration de soi, de la routine quotidienne, voire une remise en question de l'environnement social qui entoure l'individu malade. Ce dernier, par le jeûne, peut émettre le souhait de se distancier ou de se distinguer de certains modèles, conformités ou prescriptions sociales dans lesquels il ne s'identifie pas.

La finalité serait aussi individuelle qu'altruiste. Le jeûne pourrait, d'une part, être un moyen d'action pour se relier à soi, dans le désir d'autonomisation de soi ou peut-être même de guérison. D'autre part, dans un élan de résistance, cette pratique pourrait être un moyen de se relier aux autres, par une autre forme de soin (autre que l'hyper-médicalisation) et une autre forme de lien avec la nature (autre que celui de l'hyper-industrialisation). Il se peut, malgré tout, que la réalité soit plus complexe dans la mesure où le jeûneur peut se relier à soi par ou pour les autres, et se relier aux autres par ou pour soi. Toujours est-il que ces stratégies font l'objet de « bricolages » (Fontas, 2017) au sein de l'expérience sensible du cancer.

Au-delà des interconnexions entre soi et les autres, la personne ayant un cancer peut être, elle-même, influencée par des fondements moraux et des normes sociales (plus ou moins intériorisées). La responsabilité individuelle mais aussi collective, la nécessité de « respecter l'environnement », de « se prendre en charge », voire de se prendre en charge « comme il se doit » (conformément aux principes conventionnels), et l'impératif de toujours s'améliorer en sont des exemples.

En nous référant aux travaux de Bernard Lahire (2012), nous supposons qu'il existe une fabrication sociale à mettre en place une forme de jeûne en contexte de cancer cérébral. Selon l'auteur, cette fabrication sociale s'effectuerait à partir de propriétés sociales intériorisées ou de dispositions (socialisation primaire et secondaire) ainsi que par les contextes actions ou des interactions au cours de la vie.

Toutes ces imbrications rendent la compréhension du pouvoir d'agir en situation de cancer complexe et il nous semble indispensable d'adopter à la fois une attitude déterministe mais également, interactionniste ou compréhensive pour mieux appréhender la question.

Ainsi, le choix de la méthodologie qui suit a pour objectif de nous aider à mieux comprendre ces formes d'appropriation du pouvoir à travers le jeûne. Cela nous permettra d'explorer plus en détail les normes (plus ou moins endossées) et les représentations de ces jeûneurs engagés.

PARTIE 3 : MÉTHODOLOGIE PROBATOIRE

Introduction Partie 3

Les choix méthodologiques ne sont pas sans conséquence. Quels outils va-t-on utiliser ? Quels biais va-t-on produire ? Cette partie est une projection de l'année à venir. Les méthodes retenues seront potentiellement mises en application l'année prochaine. Ainsi, il nous faudra trouver un juste équilibre entre nos objectifs d'enquête et les contraintes de terrain, les obligations temporelles ou encore la dimension éthique. Dans l'intention de justifier nos choix méthodologiques et de contextualiser cette future enquête, nous diviserons cette partie en trois chapitres. En premier lieu, nous aborderons le contexte dans lequel se déroulera l'enquête. Cette dernière s'effectuera en service de neurochirurgie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse. Nous exercerons dans ce même endroit notre profession de diététicienne, ce qui nous conduira à réfléchir à notre posture et à effectuer des choix spécifiques en termes de méthodes d'enquête. En second lieu, nous présenterons les méthodologies retenues : l'entretiens semi-directifs, le *focus group* et la méthode Delphi. Ces approches qualitatives nous semblent intéressantes pour connaître et analyser les représentations, les valeurs et les normes, plus ou moins intériorisées, de ces individus ayant une tumeur cérébrale et pratiquant le jeûne. Nous avons conscience que chaque méthode comporte ses limites et c'est dans ce sens qu'il conviendrait de les combiner pour enrichir les résultats. Elles seront exposées dans l'ordre chronologique de leur mise en application. En dernier lieu, nous présenterons la dimension éthique qui entoure la mise en œuvre de cette enquête, à travers les démarches institutionnelles et les engagements.

Chapitre 1 : Contextes

Avant de justifier et développer la méthodologie choisie pour répondre à notre questionnement, il est important de revenir sur certains éléments concernant les conditions dans lesquelles nous allons opérationnaliser la problématique.

Effectivement, notre enquête auprès des individus atteints de cancer cérébral se déroulera en service de neurochirurgie du CHU de Toulouse, endroit où nous exerçons également notre profession de diététicienne, comme nous l'avons relevé précédemment. Ce contexte de double posture n'est pas anodin car, au-delà de certains avantages, il présente également des inconvénients, ou du moins des biais, qui nécessitent d'être clarifiés afin de les prendre en considération et de pouvoir les assumer tout au long de notre enquête.

1.1 Terrain

Notre recherche se déroulera dans le service de neurochirurgie du CHU de Toulouse, établi depuis 1947. Ce service comprend 103 lits d'hospitalisation, dont 25 en réanimation, ainsi que quatre salles opératoires dédiées à la chirurgie programmée et une salle consacrée aux urgences vitales. Environ 300 professionnels sont employés : des infirmières, des aides-soignantes, des médecins, des secrétaires, des cadres de santé, des assistantes sociales, des kinésithérapeutes et des diététiciens. Différentes spécialités de neurochirurgie peuvent être prises en charge, comme les lésions cérébrales, la chirurgie du dos, la neurochirurgie pédiatrique, la chirurgie du Parkinson et de l'épilepsie, la neurochirurgie vasculaire, la radiothérapie Gamma Knife¹⁴¹, les douleurs chroniques et les accidents vasculaires cérébraux.

Pour ce qui est des cancers cérébraux, le service prend en charge toutes les formes de tumeurs cérébrales, comme les gliomes, les méningiomes, les métastases, les neurinomes et les tumeurs hypophysaires.

C'est donc sur ce terrain que nous exercerons à la fois comme diététicienne et comme étudiante en sciences sociales. Nous aborderons les conséquences que cette situation induit dans la partie qui suit.

¹⁴¹ Le Gamma Knife est une technologie spécialisée en neuro-radiochirurgie qui emploie des rayons gamma pour administrer une dose très élevée de radiation dans des zones extrêmement localisées du cerveau, tout en préservant les zones périphériques sensibles.

1.2 Entre diététicienne et étudiante en sciences sociales

1.2.1 Subjectivité professionnelle

Dans notre contexte, il est probable que nos huit années d'expérience en neurochirurgie, service dans lequel nous mènerons notre enquête, apportent un regard plus inductif. Le risque serait de tomber dans un empirisme abstrait d'observation sans prise de recul. En effet, il y aurait une possibilité d'interpréter de manière déformée les informations collectées, car cette profession reste, entre autres, fortement centrée sur la dimension nutritionnelle de l'acte alimentaire (Fontas, 2016, p. 23).

Dans cette quête d'idéal de neutralité axiologique, inspirée par Max Weber (1965)¹⁴², un processus d'auto-analyse et de prise de recul s'avère nécessaire dès le début de notre démarche, depuis cette première année de master. Il est important que ce travail d'analyse se poursuive tout au long de l'année à venir, en prévision de l'enquête que nous envisageons de mener. Il nous faudra nous détacher autant que faire se peut de cette casquette afin de nous laisser mener et guider le plus naturellement possible par l'enquête.

1.2.2 Confusion des rôles

Au cours de notre enquête, nous alternerons entre posture d'étudiante en sciences sociales et posture de diététicienne. Le premier cas implique qu'il y ait une forme de distanciation et de prise de recul. Cependant, nous reconnaissons qu'en tant que diététicienne, nous sommes intégrés dans une équipe que nous connaissons bien, ce qui apporte une forme de familiarité, de proximité. Au-delà de conscientiser cela, il existe certaines stratégies que nous pourrions mettre en place dans l'intention de permettre une meilleure séparation des rôles.

Tout d'abord, il nous semble important de pouvoir prendre le temps de communiquer aux équipes de notre sujet d'enquête ainsi que de nos objectifs. Cela permettrait de diminuer les confusions des rôles, les mauvaises interprétations, voire les incompréhensions dans des situations spécifiques. Aussi, communiquer de façon précise pourrait nous permettre une meilleure adhésion et participation des équipes.

¹⁴² WEBER Max, 1965, *Essai sur le sens de la neutralité axiologique dans les sciences sociologiques et économique*, Essai sur la théorie de la science, traduit de l'allemand par Julien Freund, Paris, Plon.

De plus, il est possible que des avis diététiques puissent être prescrits pour les mêmes patients que nous souhaiterions interroger. Dans ce cas, il sera nécessaire de convenir avec l'équipe diététique d'une organisation afin que les avis puissent être donnés par un autre membre de l'équipe, sans qu'il y ait confusion de rôles.

Dans cette continuité, nous faisons le choix de ne pas nous présenter aux enquêtés en tant que diététicienne, ni de porter la blouse blanche. Nous souhaiterions, ainsi, éviter d'influencer les réponses et surtout réduire les effets de domination. Nous sommes conscients que le simple fait d'interroger une personne malade, à l'hôpital, souvent alitée, engendre une situation non-égalitaire où le patient se retrouve dans une position inférieure. Cependant, notre démarche s'intègre dans l'intention de nous adapter et d'alléger les biais issus de ce contexte particulier.

1.3 Conclusion Chapitre 1

Notre expérience dans le monde de la diététique n'est pas négligeable et se doit d'être prise en considération pour mener à bien notre enquête. Afin d'éviter de trop déformer les observations mais aussi l'analyse des données, il est nécessaire de nous détacher autant que possible de nos expériences et connaissances dans la diététique. Il convient de poursuivre notre travail de déconstruction vis-à-vis de ce métier, afin de tendre vers une forme d'objectivité. Entre terrain de travail et terrain d'enquête, il nous faudra également penser à distinguer nos rôles pour éviter les confusions, aussi bien pour nous que pour l'entourage (interrogés, soignants). Ainsi, nous faisons le choix d'assumer ces biais, tout en cherchant à atténuer leurs effets.

Mener une enquête au sein du CHU de Toulouse nous conduira à devoir nous adapter à la Réglementation institutionnelle¹⁴³, ce qui nous amènera très probablement à moduler notre méthodologie en fonction des autorisations et des refus d'interventions donnés par l'Hôpital.

Il est important que nous puissions prendre en compte ces éléments pour le choix de la méthode de collecte de données mais aussi pour nous organiser en fonction de la méthode choisie. Le chapitre qui suit apporte une justification des méthodologies retenues.

¹⁴³ Voir Partie III ; Chapitre 3 ; 3.1 Démarches Institutionnelles.

Chapitre 2 : Méthodologies retenues

« Étudier la société, c'est faire des allers-retours incessants : observer le monde, penser ce que l'on a vu, et retourner observer le monde » (Becker, 2002).

Les méthodes en sociologie constituent le lien entre la théorie et la réalité¹⁴⁴. Les méthodologies que nous retiendrons seront également choisies en fonction de la réalité de terrain, c'est-à-dire selon les possibilités de manœuvre au CHU. Nous savons, par l'expérience de collègues, que nous n'aurons pas d'autorisation d'enquêter à l'extérieur du CHU. La méthodologie d'enquête devra ainsi s'adapter au fonctionnement de l'hôpital.

Par ailleurs, étant donné que nous souhaitons, pour les hypothèses, étudier les normes et les représentations autour de la pratique du jeûne chez des personnes atteintes de tumeur cérébrale, nous avons fait le choix de ne pas sélectionner de méthode quantitative. Ces dernières, qui constituent les questionnaires et/ou la collecte de données, permettent d'obtenir des informations chiffrées et de monter en généralité par une approche explicative. Toutefois, le cadre nous semble trop rigide et ne nous permet pas d'entrer en profondeur pour nous rendre compte des représentations.

En ce qui concerne les méthodes qualitatives, malgré le fait qu'elles soient très difficilement reproductibles, qu'elles rendent difficile la montée en généralité ou qu'elles soient liées à un risque de subjectivité dans la collecte de données, elles comportent des avantages qui nous permettraient de répondre plus aisément à notre problématique. En effet, ces approches permettent de comprendre le sens que l'individu assigne à ses pratiques, ses représentations et sa vision du monde. Il y a une affinité avec la sociologie compréhensive.

De ce fait, nous avons retenu trois méthodes d'enquête qualitatives pour discuter autour de nos hypothèses. Chacune d'entre elles sera présentée et justifiée dans leur partie respective de ce chapitre. En première partie, nous aborderons la méthode des entretiens semi-directifs auprès de personnes ayant une tumeur cérébrale. En seconde partie, nous présenterons la méthode de *focus groupe* que nous souhaiterons mettre en place avec des proches de personnes atteintes de cancer cérébral. Enfin, en dernière partie, nous proposerons la méthode Delphi qui nous permettrait de relever des représentations communes issues d'experts, en l'occurrence les patients.

Dans les trois cas il sera important de diversifier autant que possible les personnes interrogées afin d'avoir un panel représentatif.

¹⁴⁴ ROCHEDY Amandine, 2023, « Cours de méthodologie de recherche », Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation – ISTHIA – Université Toulouse Jean Jaurès.

2.1 Entretiens semi-directifs

2.1.1 Présentation

Un entretien est une situation de communication en face à face entre un enquêteur (ou chercheur, ou interviewer) et un enquêté (ou informateur, ou interviewé), avec pour but la production par l'enquêté d'un discours portant sur un thème défini par le chercheur¹⁴⁵. L'entretien compréhensif, selon Jean-Claude Kaufmann (2011), permet une double dimension. Il laisse place à l'improvisation, tout en instaurant un cadre pour permettre de répondre aux centres d'intérêt du chercheur. C'est ce qu'il nomme un « *happening réglé* ».

Dans le contexte de notre recherche, nous souhaiterions relever les représentations des personnes ayant un cancer cérébral et pratiquant le jeûne. Nous sommes conscients que la pratique du jeûne reste encore un fait marginal, c'est pourquoi nous ouvrirons probablement l'enquête aux alimentations parallèles non officielles ou non conventionnelles¹⁴⁶. L'idée serait de décrire les modes de pensées et de les catégoriser. Cela renvoie aux normes et aux valeurs des individus.

Nous faisons le choix d'opter pour une méthode d'entretien souple mais cadrée comme c'est le cas de l'entretien semi-directif, à la différence de l'entretien directif ou de l'entretien libre (Imbert, 2010, p. 24). Dans ce contexte, il est nécessaire de trouver un juste milieu entre le fait d'aborder les thèmes de recherche et le fait de laisser parler le plus naturellement possible l'enquêté. Il sera donc nécessaire de constituer un guide d'entretien. Nous nous sommes inspirés, d'un côté, des outils d'enquête, notamment d'entretien, élaborés par Marine Fontas (2016) pour analyser les expériences alimentaires des temps de cancer, et d'un autre côté, de l'idée de scénarios issue des travaux de Tristan Fournier et de Jean Pierre Poulain (2018) autour de l'(épi)génomique nutritionnelle. Nous proposons un premier guide, peu détaillé, qui nous permet d'avoir une idée des grands thèmes à aborder durant l'entretien (Cf. Annexe A4, p. 134).

L'entretien se diviserait en six ou sept parties distinctes en fonction des modalités de réponses :

- 1) Les informations sociodémographiques et socioprofessionnelles. Afin de ne pas paraître trop intrusif, nous pourrions débiter notre entretien par une question plutôt

¹⁴⁵ ROCHEDY Amandine, 2023, « Cours de méthodologie de recherche », Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation – ISTHIA – Université Toulouse Jean Jaurès.

¹⁴⁶ Voir Partie III ; Chapitre 2 ; 2.1.2 Population enquêtée.

générale de type « pouvez-vous me parler de vous ? » qui nous permettrait d'englober plusieurs informations dans ce grand thème. Les relances aideraient à affiner et orienter les réponses autour de la dimension personnelle, familiale et professionnelle.

- 2) L'alimentation en général. Il serait intéressant d'analyser en partie les habitudes alimentaires et repérer les normes intériorisées.
- 3) Le rapport à l'alimentation par rapport à la maladie. Autrement dit, l'intention serait de définir le rôle supposé de l'alimentation dans le cancer cérébral, aussi bien pour lutter contre la maladie que pour améliorer les traitements. Il serait intéressant de rechercher les changements alimentaires depuis le diagnostic. L'objectif serait également de regarder si des alimentations parallèles sont mises en place.
- 4) Le rapport à l'alimentation par rapport à la santé nutritionnelle et environnementale. Il serait intéressant de rechercher si des normes et des représentations sont intériorisées.
- 5) Le rapport à la maladie. Parler de la maladie nous permettrait d'analyser les causalités supposées du cancer et l'impact de la maladie sur les comportements et philosophies de vie.
- 6) Le scénario autour du jeûne. L'intention serait de faire parler les personnes qui le pratiquent de façon plus ou moins directe. Nous présenterions une photo d'assiette vide et nous demanderions à l'enquêté de choisir selon trois propositions :
 - l'assiette est vide car il existe des difficultés à s'alimenter (troubles de la déglutition, de l'appétit ou du goût) ;
 - l'assiette est vide car l'interrogé pratique le jeûne ;
 - l'assiette est vide mais l'interrogé pourrait choisir d'y ajouter un aliment qui lui semble essentiel pendant la maladie.
- 7) Le jeûne. Cette partie ne se présenterait que si, au cours de la présentation de la photo, l'enquêté décide d'associer l'assiette vide à la pratique du jeûne. Ainsi, il serait intéressant d'analyser :
 - les motivations du jeûne ;
 - le rapport de l'individu malade avec l'autorité médicale ;
 - le rapport de l'individu malade avec la « nature » ;
 - l'effet supposé du jeûne sur le cancer.

2.1.2 Population enquêtée

La population que nous souhaitons étudier sera composée de personnes ayant une tumeur cérébrale, hospitalisées en service de neurochirurgie.

Il sera délicat d'interroger ces personnes, en raison de leurs atteintes physiques et psychologiques. En effet, la localisation de la tumeur peut entraîner différents degrés d'altération de la conscience, allant de légers troubles à des cas plus sévères de coma, évalués par le score de Glasgow (Cf. Annexe A5, p. 141). Cette dernière mesure les réponses verbales, oculaires et motrices suite à différentes stimulations physiques (Prasad, 1996). Le score de Glasgow, conçu à l'origine pour évaluer les traumatismes crâniens, s'étend de 3 à 15, depuis une forme de coma profond à un niveau de conscience normal. Dans le cadre de notre enquête, nous préférons éviter d'interroger des personnes dont l'état de conscience est altéré. Nous nous concentrerons donc uniquement sur celles ayant un score de Glasgow de 15.

Par ailleurs, les conséquences physiques de la maladie et/ou de la chirurgie, comme la fatigue et la douleur, ainsi que les retentissements psychologiques sont fréquents chez ces personnes. Ces conditions peuvent rendre difficile la réalisation de l'enquête car elles peuvent affecter la concentration et la capacité de communiquer. Nous verrons plus tard comment nous pourrions contourner cette situation¹⁴⁷.

Recrutement

Bien que les personnes atteintes de cancer du sein semblent souvent poser des questions sur le jeûne en pratique clinique, il est probable que sa mise en œuvre reste peu fréquente, ce qui peut expliquer les difficultés rencontrées pour recruter suffisamment de jeûneurs (Mas, 2019, p. 127). Nous pouvons imaginer le même cas de figure en ce qui concerne les jeûneurs atteints de tumeur cérébrale. À cela s'ajoutent les conséquences induites par ce type de cancer, comme nous l'avons vu plus haut, qui limiteront la possibilité d'interroger les patients. Ces constatations nous montrent bien qu'il nous sera probablement très difficile de recruter suffisamment de jeûneurs atteints de tumeur cérébrale.

Par conséquent, nous ouvrirons potentiellement nos recherches aux alimentations parallèles en général et aucune exigence ne sera imposée concernant le recrutement, hormis le score de Glasgow de 15 (G15).

¹⁴⁷ Voir Partie III ; Chapitre 2 ; 2.3 Une gestion du temps plutôt que de l'espace ?

Aussi, il serait peut-être intéressant de pouvoir distinguer le cancer cérébral primaire (issu du tissu cérébral) du cancer cérébral secondaire (issu d'un autre organe)¹⁴⁸. Nous l'avons vu précédemment¹⁴⁹, il n'y a pas un type de cancer, mais une multitude de formes, chacune ayant ses particularités. Ainsi, dans le cadre de la métastase cérébrale, les caractéristiques des patients pourraient peut-être varier en fonction de l'emplacement de la tumeur primitive. Dans ce contexte nous pourrions nous demander si certains types de cancer sont plus directement liés à la pratique du jeûne (expert interrogé).

De surcroît, nous ne souhaitons pas effectuer de sélection spécifique en fonction du stade de la maladie (traitement curatif, palliatif, récurrence), mais nous reconnaissons que chaque stade comprend des besoins, des préoccupations et des représentations de la maladie différentes qu'il faudra prendre en compte¹⁵⁰.

Enfin, il sera nécessaire d'effectuer et valider un protocole avec l'équipe soignante (paramédicale et médicale). Dès lors qu'un patient ayant une tumeur cérébrale entrera en neurochirurgie, et qu'il sera coté G15, il conviendra de nous prévenir afin d'enclencher un premier entretien de présentation. À ce moment-là, un formulaire de consentement (Cf. Annexe A7, p. 143) avec explication de l'enquête sera présenté au patient. Nous faisons le choix de remettre le formulaire en main propre, par nos soins (et non par l'équipe soignante) afin de pouvoir prendre le temps d'exposer le déroulement de l'enquête et sensibiliser à la participation.

2.1.3 Une gestion du temps plutôt que de l'espace ?

Interroger des individus malades dans un milieu hospitalier comporte aussi des limites. Tout d'abord, nous serons soumis à la réglementation institutionnelle¹⁵¹, ce qui ne nous amènera très probablement à devoir moduler notre méthodologie. En effet, nous savons entre autres, que nous n'aurons pas d'autorisation pour nous déplacer et mener une enquête avec

¹⁴⁸ Il est probable, toutefois, que pour notre recherche, afin de respecter les directives de la loi Jardé concernant l'implication des personnes humaines, nous devons exclure toute donnée médicale. Voir Partie III ; Chapitre 3 ; 3.1 Démarches Institutionnelles.

¹⁴⁹ Voir Partie I ; Chapitre 1 : Cancer et tumeurs cérébrales.

¹⁵⁰ Là aussi, il est possible, pour des raisons éthiques, que nous devons exclure toute donnée médicale. Voir Partie III ; Chapitre 3 ; 3.1 Démarches Institutionnelles.

¹⁵¹ Voir Partie III ; Chapitre 3 ; 3.1 Démarches Institutionnelles.

des patients du CHU à l'extérieur de l'hôpital¹⁵². Les entretiens devront donc être mis en place au sein de la structure, en présentiel ou en distanciel pour les enquêtés.

En ce qui concerne le distanciel, nous avons envisagé la possibilité de mener des entretiens par visioconférence. Bien que cette méthode comporte un fort avantage, qui est celui de l'atténuation des rapports de domination, elle présente également quelques inconvénients. Une des limites principales est qu'il est difficile, avec l'écran, de saisir la complexité de la communication non verbale (expressions faciales, gestes,...). Par ailleurs, établir un lien de confiance et un environnement propice à la discussion nous semble moins réalisable dans le contexte de la visioconférence. Or, le climat de confiance nous paraît essentiel pour libérer la parole autour de ce sujet sensible qu'est le cancer.

Pour ce qui est des entretiens en présentiel, nous avons imaginé pouvoir effectuer les entretiens en dehors de la chambre, comme dans des espaces de réunion ou de consultation du CHU. Cependant la condition physique fragilisée des patients et la mobilité souvent réduite rend cette option difficile.

Ainsi, nous choisissons de conduire nos entretiens dans les chambres des patients, malgré les inconvénients que cela comporte. La principale contrainte est l'asymétrie de pouvoir. La situation où une enquêtrice, « non malade », interroge une personne malade dans sa chambre d'hôpital, souvent en position couchée, crée inévitablement des effets de hiérarchie. Au-delà de faire preuve d'empathie, nous proposons, pour atténuer les effets, de nous asseoir aux côtés de la personne malade dans l'intention d'être à sa hauteur à la fois physiquement et symboliquement. D'autre part, il est possible que les entretiens soient souvent interrompus. En règle générale, les soignants interviennent le matin et les après-midis sont souvent réservés aux visites des familles. De ce fait, nous pourrions convenir avec le personnel de plages horaires spécifiques pour les entretiens qui ne perturberaient pas les soins. Pendant l'entretien, nous pourrions également utiliser un panneau extérieur informatif pour ne pas être dérangé.

Dans notre démarche, nous souhaitons donc nous adapter à la fois à la fragilité physique et émotionnelle de notre population enquêtée ; et à la fois aux problématiques en lien avec notre lieu d'enquête. Pour ce faire, nous proposons d'adopter une forme de gestion en termes de temps plutôt qu'en termes d'espace. Afin de ne pas avoir à écourter ou renoncer à des parties

¹⁵² Un collègue du CHU a été confronté à cette situation dans le cadre d'une étude en sciences sociales.

importantes, nous imaginons pouvoir diviser les entretiens en plusieurs sessions plus courtes. L'intention serait de ne pas solliciter les patients pendant longtemps et d'éviter de trop les fatiguer. De plus, cela permettrait de mobiliser moins de temps dédié aux soins ou aux visites des familles.

2.2 Focus groupes

2.2.1 Présentation

« *Le focus group est considéré comme une société pensante en miniature* » (Farr et Tafoya, 1992¹⁵³).

Une autre méthodologie retenue serait celle des *focus group*. Cette méthode consiste à réunir entre 6 à 15 personnes pour discuter autour d'une thématique, selon un script (Rochedy et Barrey, 2021). Les échanges permettent d'identifier des opinions différentes, des représentations, des pratiques et de les débattre. Il s'agit de discussions plus ou moins structurées, animées par un modérateur et un assistant. Nous aurions souhaité réunir des personnes atteintes de tumeurs cérébrales pour discuter autour des controverses sur l'alimentation-cancer, sur les alimentations parallèles et sur les éventuelles motivations à entreprendre un jeûne. Toutefois, comme nous avons pu le relever, il nous paraît peu concevable de déplacer et de mobiliser des personnes fragilisées par la maladie pendant un temps relativement long. Ainsi, nous proposons de mettre en place cette méthode avec des proches de patients atteints de cancer cérébral. Il serait intéressant de leur faire partager leurs opinions mais également de les faire discuter autour de la légitimité des connaissances, c'est-à-dire s'ils assignent à leurs connaissances une légitimité scientifique, empirique ou autre. Cela nous permettrait de comprendre comment les représentations et les positions sont modelées ainsi que de repérer les normes endossées. Le script ou le guide retrouverait plus ou moins les mêmes parties que le guide d'entretien avec les personnes atteintes de cancer cérébral (Cf. Annexe A2, p 114).

Nous pourrions démarrer la discussion avec un tour de table où chacun se présenterait. Puis, nous poursuivrions avec une question assez de type « qu'est-ce que bien manger pour vous ? ».

Là encore, nous ne serons très probablement pas autorisés à organiser un *focus group* à l'extérieur de l'hôpital. Cependant, il existe au CHU des salles suffisamment grandes pour un

¹⁵³ Cités par Rochedy et Barrey (2021).

focus group et certaines d'entre-elles sont d'ailleurs munies de caméras. Nous ne connaissons pas encore quels seraient nos droits quant à la mise en place de cette méthode qui sera, elle aussi, soumise à la réglementation institutionnelle. En plus d'être enregistrés, les *focus group* sont souvent filmés, ce qui implique une réglementation plus importante en lien avec les enjeux éthiques et juridiques.

2.2.2 Population enquêtée

La fragilité des individus atteints de tumeur cérébrale ne nous permet pas de les mobiliser et de les réunir sur un temps relativement long. D'ailleurs il nous semble tout aussi intéressant de pouvoir échanger avec l'entourage de ces personnes, c'est pourquoi les *focus group* seraient destinés à rassembler les proches. Par entourage ou proche, nous entendons les personnes vivant au quotidien avec les individus malades et entretenant des liens réguliers : conjoint, parent, enfant, frère, sœur, aidant, etc.

Recrutement

Dans le cadre de l'hôpital, il nous faudra avoir l'autorisation pour bénéficier d'une liste de patients ayant été pris en charge pour tumeur cérébrale (sur l'année qui précède ou autre). De plus, il sera nécessaire d'obtenir un accord institutionnel¹⁵⁴ pour accéder au dossier médical de ces patients et retrouver le nom de leurs aidants ainsi que leurs coordonnées. Si nous avons la chance d'arriver à cette étape, nous pourrions envoyer un courrier à chaque aidant identifié dans le dossier médical. Le courrier serait constitué d'un formulaire de consentement (Cf. Annexe A8, p. 145) avec explication des objectifs et déroulement de l'étude. Nous pouvons imaginer qu'un délai d'un mois serait accordé aux personnes pour effectuer un retour de refus de participation. En l'absence de refus dans ce délai, elles seraient contactées par téléphone pour relance et proposition de rendez-vous.

¹⁵⁴ Voir Partie III ; Chapitre 3 ; 3.1 Démarches Institutionnelles.

2.3 Méthode Delphi

2.3.1 Présentation

La méthode Delphi permet de consulter un groupe d'expert de manière individuelle et anonyme. Elle permet de recueillir leurs avis sur un sujet spécifique en envoyant de façon répétée différents questionnaires. L'objectif est d'aboutir à un consensus. Cette méthode est assez fréquemment utilisée pour produire des recommandations et des guides pratiques (Tétreault et Caire, 2014). Dans notre étude, nous considérons les personnes ayant une tumeur cérébrale comme experts ou ex-pairs¹⁵⁵. C'est donc à elles que s'adresseraient les questionnaires.

Le principe consisterait, lors du premier tour, à leur demander un avis individuel au sujet du jeûne. Les questions sont formulées de manière ouverte et les experts répondent selon une échelle d'attitude allant de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord) et en commentant leur avis. Lors du deuxième tour, l'idée serait de restituer leurs réponses, de les confronter dans un débat et de demander ensuite une seconde fois leur avis par écrit. Autrement dit, le questionnaire identique est renvoyé avec les résultats du premier tour et les experts peuvent ajuster leur point de vue, c'est-à-dire le confirmer ou le modifier. Il est à noter que les experts sont anonymes et ne se connaissent pas, seul le chercheur connaît leur identité.

Des tours supplémentaires peuvent être organisés si les réponses restent très hétérogènes. Cependant, il est bon à savoir que la moyenne des secondes réponses donne le résultat le plus probable¹⁵⁶. Une première idée de questionnaire se trouve en annexe (Cf. Annexe A6 , p. 142).

Cette méthode nous paraît très intéressante en complément des méthodes précédentes. Aussi, elle nous semble plus facile à mettre en œuvre car elle demande moins d'implication de la part des patients. En effet, ces derniers peuvent répondre depuis leur domicile. Nous pouvons imaginer, dans ce sens, que la réglementation institutionnelle puisse être plus favorable à cette méthodologie, ou du moins que les autorisations soient accordées plus rapidement, car la méthode Delphi ne nécessite pas d'enregistrement audio ou vidéo, ce qui réduit les procédures administratives.

¹⁵⁵ Ex-pair fait référence à l'expertise des pairs pour soutenir d'autres individus partageant la même expérience.

¹⁵⁶ VANDERCAMMEN Marc, 2021 *La méthode DELPHI au service du marketing*, 2021, https://www.youtube.com/watch?v=vd_z3mYIphk, consulté le 08-04-2024.

2.3.2 Population enquêtée

Nous l'avons proposé plus haut, nos experts seraient des ex-pairs, c'est-à-dire des individus ayant une tumeur cérébrale¹⁵⁷. Comme évoqué précédemment, une des limites principales de l'opérationnalisation de notre problématique réside dans le fait d'interroger des personnes fragiles. Cette méthode d'enquête nous permettrait de pallier à cette difficulté. Effectivement, elle sollicite moins les individus malades (en termes de concentration ou de fatigue), et contribue à recueillir les précieuses informations de ces sujets qui forment les acteurs principaux de notre enquête.

Recrutement

En ce qui concerne le recrutement, nous adopterions les mêmes stratégies que celles mises en place pour le *focus group*¹⁵⁸. Nous nécessiterions l'accord du comité d'éthique institutionnel pour obtenir une liste de patients ayant été suivis pour tumeur cérébrale. Puis, un courrier¹⁵⁹ serait envoyé pour demande de participation à l'enquête, suivi d'un appel téléphonique, un mois plus tard, pour confirmation de l'adhésion et accord de rendez-vous.

Conclusion Chapitre 2

Nous l'avons vu, les caractéristiques des personnes ayant une tumeur cérébrale, en terme de fragilité, ainsi que notre terrain d'enquête nous conduisent inévitablement à questionner les méthodes sur l'aspect de la faisabilité mais également sur les rapports de pouvoir entre enquêteur et enquêté. En plus des entretiens en face à face, la méthode Delphi et la méthode des discussions entre proches nous semblent être un bon compromis car elles paraissent réalisables et permettent d'atténuer les effets de hiérarchie. Ces méthodes seraient complémentaires les unes aux autres. Enfin, il convient de rappeler que les outils que nous proposons, le guide d'entretien et le questionnaire Delphi, ne sont que des premières propositions. Ces outils seront bien-entendu retravaillés au cours de l'année à venir. En effet, à ce moment-là de notre réflexion, il nous est encore difficile de formuler les bonnes questions et de mesurer l'impact de celles-ci. Par impact, nous entendons, entre autres, la dimension

¹⁵⁷ Nous considérons qu'ils ont une expertise dans leur maladie.

¹⁵⁸ Voir Partie III ; Chapitre 2 ; 2.2 Focus group.

¹⁵⁹ Le courrier comprend un formulaire de consentement.

éthique qui entoure les actions concrètes d'enquête. C'est le sujet que nous proposons de développer dans le chapitre suivant.

Chapitre 3 : Dimension éthique

Au sein de l'institution hospitalière, nous devons suivre des procédures pour obtenir l'accord du comité d'éthique afin de pouvoir effectuer des entretiens avec les personnes malades. Sans entrer dans les détails, nous présenterons rapidement les démarches institutionnelles dans la première partie de ce chapitre. Puis, dans la deuxième section, nous aborderons la question de l'engagement. Notre passage laissera probablement des empreintes pour lesquelles il nous faudra veiller à atténuer leurs contre-effets sur les interrogés. Cela implique de réfléchir à nos actions au cours de l'enquête, notamment dans le choix des questions lors des entretiens.

3.1 Démarches institutionnelles

Interroger des patients hospitalisés au CHU nécessite l'accord d'un Comité d'Éthique et de Recherche (CER) ou d'un Comité de Protection des Personnes (CPP), en raison de l'existence de la loi Jardé¹⁶⁰ au sujet des Recherches Impliquant la Personne Humaine (RIPH). Selon cette loi et les directives de la recherche institutionnelle, il est probable que notre étude en sciences sociales ne soit pas considérée comme RIPH¹⁶¹. Dans cette éventualité, l'utilisation et l'exploitation des données médicales des patients hospitalisés ne seraient pas autorisées. Si tel est le cas, il est à prendre en compte que l'absence des données médicales pourra limiter la contextualisation des expériences des participants, en fonction de l'état de santé, de leurs traitements et de l'avancée de la maladie. Il est à noter également que les délais d'attentes peuvent être longs pour disposer d'une validation d'un CER ou d'un CPP.

¹⁶⁰ La loi Jardé, votée en 2012, a pour objectif de simplifier le cadre juridique et établit une réglementation en fonction des risques encourus par les participants aux recherches biomédicales.
REPUBLIQUE FRANCAISE, 2012, *LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1)*, <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000025441587/>, consulté le 01-05-2023.

¹⁶¹ Cela a été le cas pour un de nos collègues ayant souhaité mener une enquête en sciences sociales au CHU de Toulouse.

3.2 Engagements

Dans l'intention de montrer notre engagement aux personnes malades, nous leur remettrons un formulaire de consentement. Au-delà de nous protéger, ce dernier permettra d'expliquer aux interrogés les objectifs de l'enquête, les procédures, ainsi que leurs droits. L'intention est que les participants puissent prendre une décision de façon éclairée, en toute transparence. Le formulaire permet également d'avoir une trace écrite et de pouvoir s'y référer à tout moment de l'enquête lorsque des questions ou des doutes subsistent. Aussi, nous avons vu plus haut que le jeûne n'est pas une pratique soutenue par l'autorité médicale. Dans ce sens, il sera important de rassurer les patients via ce formulaire, sur le fait que les réponses n'auront aucune incidence dans la prise en charge médicale. Ce consentement sera rédigé avec des médecins de service, puis validé par l'institution. Deux formulaires de consentement, pour les patients ainsi que pour leurs proches, sont présentés en annexe (Cf. Annexe A7, p. 143 et Annexe A8 p. 145).

De plus, par principe éthique, nous nous engageons à anonymiser toutes les données personnelles issues des entretiens. Pour garantir la confidentialité des patients, nous retirerons toutes les informations qui pourraient permettre d'identifier directement ou indirectement les personnes interrogées (nom, adresse, lieu de travail, etc). Lors de la retranscription des entretiens, les noms propres ainsi que les informations confidentielles seront remplacés par des codes ou des pseudonymes.

Pour terminer, en termes de posture de réflexivité, nous devons ancrer notre réflexion plus loin que dans le cadre réglementaire. Cela suppose d'effectuer un travail de prise de recul mais aussi d'avoir un regard critique envers notre positionnement et nos outils durant l'enquête (Lemieux, 2012). En ce qui concerne ces derniers, il nous faudra potentiellement les réadapter et les faire évoluer au fur et à mesure que l'enquête avance. D'autre part, nous devons nous intéresser à l'empreinte que nous laissons. La formulation de nos questions peut avoir une série d'effet, comme la fabrication de nouvelles normes, ou une moralisation des conduites¹⁶². Dans le contexte de la pratique du jeûne chez les individus ayant un cancer cérébral, les questions posées pourront également avoir une influence. D'un côté, le simple fait de parler du jeûne pourrait faire penser aux patients que cette pratique est valable et qu'elle mériterait

¹⁶² DUPUY Anne, 2023, « Cours autour de l'institutionnalisation de l'éthique de la recherche pour mener des enquêtes », Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation – ISTHIA – Université Toulouse Jean Jaurès.

d'être expérimentée. D'un autre côté, le fait d'aborder le jeûne comme une pratique alternative non recommandée par l'autorité médicale pourrait dissuader certains jeûneurs. Ces propos sont volontairement caricaturaux mais l'idée est de montrer l'importance de formuler les questions avec précaution en les réduisant aux objectifs de l'enquête pour diminuer les contre-effets.

Conclusion Chapitre 4

La dimension éthique est à prendre en considération pour mener une enquête. En ce qui concerne les démarches institutionnelles du CHU, nous devons suivre des procédures en termes d'éthique et de protection des patients, mais également en termes de sécurité des données. Ces formalités sont rigoureuses, parfois fastidieuses et nécessitent d'anticiper les étapes car elles peuvent s'étaler dans le temps. En ce qui concerne notre engagement éthique, nous transmettrons des formulaires de consentement aux enquêtés pour qu'ils puissent être renseignés au sujet de leurs droits mais aussi des objectifs et des étapes de l'enquête. Enfin, nous réfléchirons à la formulation de nos questions pour limiter les effets indésirables issus de notre passage.

Conclusion Partie 3

La méthodologie probatoire que nous avons développée dans cette partie est celle que nous prévoyons de mettre en place au cours de l'année qui suit pour répondre à notre questionnement sur la pratique du jeûne en contexte de cancer cérébral. L'objectif est ici d'analyser les perceptions des jeûneurs et non pas d'apporter des preuves scientifiques de l'intérêt ou pas de cette pratique.

Pour ce faire, nous avons présenté le contexte dans lequel se déroulera l'enquête. Elle s'effectuera en service de neurochirurgie du CHU de Toulouse. La particularité de ce terrain d'application est que nous exerçons également en tant que diététicienne dans ce même endroit. Ainsi, les méthodes retenues se doivent de s'adapter à notre problématique, à notre terrain mais aussi aux caractéristiques des personnes malades et à la dimension éthique.

Ce contexte d'enquête nous amène à faire le lien avec les travaux en cours de Sabine Meier autour du concept de l'omniterrain¹⁶³. Dans notre cas où l'expérience du terrain précède l'entrée sur le terrain et où nous pouvons considérer que nous mènerons une enquête socio-anthropologique du « porche » ou de proximité, en lien avec notre activité professionnelle au même endroit, il est possible de questionner la notion d'objectivité. Finalement notre « subjectivité » ne permettrait-elle pas elle aussi d'enrichir l'enquête au même titre que la singularité de chaque personne interrogée ?

¹⁶³ MEIER Sabine, 2024, « Cours sur la place et le rôle des systèmes alimentaires comme instrument politique dans l'accès aux droits des exilé.e.s », Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation – ISTHIA – Université Toulouse Jean Jaurès.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Par la construction et la structuration de ce travail, nous avons projeté une orientation ou une trajectoire spécifique à notre thématique qui est la pratique du jeûne dans le cadre du cancer cérébral. En effet, nous avons suivi un cheminement qui nous a permis d'approfondir certains points et de nous donner quelques éléments de réponse en ce qui concerne les motivations de ces jeûneurs. Toutefois nous n'ignorons pas que de nombreux autres facteurs influent sur cette décision complexe de jeûner.

Grace à notre revue de littérature, nous avons pu nous appuyer sur quelques représentations existantes autour des cancers, des tumeurs cérébrales ou encore du cerveau afin démontrer l'importance des enjeux qui existent autour de cette maladie. Nous avons également enrichi notre connaissance par des apports d'informations issues du domaine biomédical. Puis, avant de nous centrer sur le jeûne, nous avons souhaité effectuer un état des lieux en ce qui concerne les alimentations préconisées dans le cadre du cancer mais également situer ces dernières dans des contextes. La multitude d'informations existantes, parfois contradictoires, autour de l'alimentation-cancer s'inscrit dans des contextes de médicalisation de l'alimentation, de réflexivité alimentaire et de controverses. Dans ce réseau de préconisations, formelles, informelles, légales, illégales, scientifiques, controversées, non orthodoxes, d'« avant », d'« ailleurs », etc., le jeûne s'ancre dans une place particulière, en parallèle de la sphère médicale conventionnelle française.

Le cheminement que nous avons abordé plus haut a été déterminé par un cadrage théorique ou par un concept qui est celui de l'*empowerment*. Nous avons émis l'hypothèse que le jeûne s'inscrit dans une intention de maîtriser la maladie qui, par nature, échappe à tout contrôle, en passant par une réflexion interne sur soi à une projection externe vers l'Autre. Bien entendu, nous n'affirmons pas qu'il s'agisse d'une évolution logique ou d'un cheminement universel. Toutefois, nous supposons que les incitations responsabilisatrices à se recentrer, à prendre soin de sa/la nature, à (se) dé-polluer (la pollution de l'environnement étant perçue, entre autres, comme cancérigène) peuvent avoir une influence sur la prise de décision. Autrement dit, nous présumons que les normes autour de la santé nutritionnelle et environnementale construisent en partie ces choix.

Dans l'intention d'opérationnaliser notre problématique, nous avons présenté notre terrain d'application qui est celui du CHU de Toulouse. Ce terrain constitue à la fois un avantage car il nous permettra d'être au plus proche des personnes malades mais il comporte également des

limites car les interroger dans une telle institution crée indéniablement des rapports de pouvoir. Par ailleurs, nous exercerons sur ce même terrain la profession de diététicienne, ce qui nécessitera d'effectuer un travail de distinction des rôles mais aussi de distanciation vis-à-vis de ce métier. Les méthodes que nous avons retenues pour étudier les normes et les représentations autour de la pratique du jeûne sont qualitatives. Nous tenterons d'effectuer des entretiens semi-directifs avec les personnes malades et des *focus group* avec leur entourage. En complément des deux premières, la méthode Delphi pourrait nous aider à formuler des consensus entre ces individus. Nous avons conscience que nous serons soumis à la réglementation institutionnelle, ce qui nous conduira très probablement à effectuer des « bricolages méthodologiques ».

En guise d'ouverture, nous souhaiterions porter notre regard sur trois axes que nous n'avons pas pu mentionner, ni développer au cours de ce travail et qu'il nous semble important de prendre en considération pour mieux comprendre la décision de pratiquer le jeûne en contexte de cancer cérébral. Le premier point est celui des temporalités. Comme le souligne Marine Fontas (2016), il existe des « temps de cancer » avec des expériences très différentes selon des stades ou des moments précis. Dans ce sens, il est probable que les formes d'autonomie soient plus ou moins fortes et changeantes pendant les temps du cancer cérébral. Chaque instant ou chaque période, cycle, implique son adaptation alimentaire, rien n'est figé. Ainsi, il serait intéressant de pouvoir analyser l'évolution de la pratique du jeûne au fil de la « carrière » du cancer. Ceci nous mène à aborder le point suivant relié aux pratiques et aux formes de jeûnes. À l'image de l'œuvre de Claire Lamine et Francis Chateauraynaud (2008), *Les Intermittents du bio : Pour une sociologie pragmatique des choix alimentaires émergents*, nous supposons qu'il existe des intermittents du jeûne (intermittent), avec non pas une mais plusieurs modalités de jeûnes en fonction des contextes (des temps, des espaces, des dispositions, des moyens, des besoins...). Il serait là aussi pertinent d'étudier comment sont adaptées les formes de jeûne et selon quels contextes. Enfin, le dernier point que nous souhaitons mettre en avant est celui du niveau de revenu. Il apparaît que les jeûneurs ont en général un niveau d'éducation et un niveau de revenu plus élevé que la population générale (Mas, p. 124). Ainsi, il serait peut être intéressant de voir s'il existe un lien avec le niveau d'éducation élevée et le niveau élevé de régulation autonome dans la prise de décision.

BIBLIOGRAPHIE

ADAM Philippe et HERZLICH Claudine, 2017, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Armand Colin, Collection universitaire de poche 128. 127 p.

AUBERT Nicole, 2006, « Hyperperformance et combustion de soi », *Etudes*, 2006, vol. 405, n° 10, p. 339-351.

BACQUÉ Marie-Hélène et BIEWENER Carole, 2013, « L'empowerment, un nouveau vocabulaire pour parler de participation ? », *Idées économiques et sociales*, 2013, vol. 173, n° 3, p. 25-32.

BARREY Sandrine, DUBUISSON-QUELLIER Sophie, GOJARD Séverine et PLESSZ Marie, 2016, « Chapitre 11 / Les effets du gouvernement sur les conduites. Le rôle des bifurcations des trajectoires de vie dans les changements de conduite de consommation » dans *Gouverner les conduites*, Paris, Presses de Sciences Po (coll. « Académique »), p. 399-448.

BASZANGER Isabelle, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, vol. 27, n° 1, p. 3-27.

BRICAS Nicolas et WALSER Marie, 2021, « L'évolution des habitudes alimentaires » dans Nicolas Bricas, Damien Conaré et Marie Walser (eds.), *Une écologie de l'alimentation*, éditions Quae.

BOSACKI Claire, VALLARD Alexis, GRAS Mathilde, DAGUENET Elisabeth, MORISSON Stéphanie, MÉRY Benoite, JMOUR Omar, GUY Jean-Baptiste et MAGNÉ Nicolas, 2019, « Les médecines alternatives complémentaires en oncologie », *Bulletin du Cancer*, 1 mai 2019, vol. 106, n° 5, p. 479-491.

BOUTELOUP Corinne et BESNARD Isabelle, 2012, « Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : quand et comment prescrire des compléments nutritionnels oraux (CNO) hors pharmaconutrition ? », *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 1 décembre 2012, vol. 26, n° 4, p. 219-237.

BRETONNIÈRE Sandrine, 2017, « Chapitre 5. Autonomie performative et espace des subjectivités en oncologie : une perspective hors les murs de l'hôpital » dans Manuel Boucher, Geoffrey Pleyers et Paola Rebughini (eds.), *Subjectivation et désobjectivation : Penser le sujet dans la globalisation*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme (coll. « 54 »), p. 89-100.

BRETONNIÈRE Sandrine, FESTA Anne, BATAILLE Philippe et ZELEK Laurent, 2017, « Apprivoiser et dépasser l'injonction de réforme alimentaire en situation de cancer (France) », *Anthropology of food*, 11 octobre 2017, n° 12.

CASTELAIN Jean-Pierre, 1987, « L'ethnomédecine, ethnoscience et anthropologie de la maladie », *Cahiers de sociologie économique et culturelle*, 1987, vol. 8, n° 1, p. 15-20.

CHATWIN J. et TOVEY P., 2004, « Complementary and alternative medicine (CAM), cancer and group-based action: a critical review of the literature », *European Journal of Cancer Care*, juillet 2004, vol. 13, n° 3, p. 210-218.

- COHEN Patrice, BELLENCHOMBRE Laura et FÉLIU François, 2019, « Jeûner en France », *Revue des sciences sociales*, 20 mai 2019, n° 61, p. 100-109.
- COHEN, Patrice, BELLENCHOMBRE Laura., FÉLIU Francois., MAS Sébastien, 2017, « Comprendre la place du jeûne en France. Une analyse socio-anthropologique », Réseau NACRe, Jeûne, régimes restrictifs et cancer : revue systématique des données scientifiques et analyse socio-anthropologique sur la place du jeûne en France, Novembre : 54-70. [En ligne] <http://www6.inra.fr/nacre/Le-reseau-NACRe/Publications/Rapport-NACRe-jeuneregimes-restrictifs-cancer-2017>.
- COHEN Patrice, HOARAU Hélène et LORCY Armelle, 2017, « Les expériences alimentaires des personnes atteintes de cancer : continuités et ruptures au prisme des dimensions locales et globales », *Anthropology of food*, 11 octobre 2017, n° 12.
- COHEN Patrice et LEGRAND Emilie, 2011, « Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 15 avril 2011, n° 2.
- COHEN Patrice et LORCY Armelle, 2017, « Le réseau National Alimentation Cancer Recherche (NACRe) en France : Interview de Paule Latino-Martel », *Anthropology of food*, 11 octobre 2017, n° 12.
- COHEN Patrice et ROSSI Ilario, 2011, « Le pluralisme thérapeutique en mouvement », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 15 avril 2011, n° 2.
- COHEN Patrice, SARRADON-ECK Aline, ROSSI Ilario, SCHMITZ Olivier et LEGRAND Emilie, 2015, *Cancer et pluralisme thérapeutique*, Paris, Editions L'Harmattan, 284 p.
- COLLIN Johanne, 2002, « Observance et fonctions symboliques du médicament », *Gérontologie et société*, 2002, 25 / 103, n° 4, p. 141-159.
- CORBEAU Jean-Pierre, 2008, « Casser la croûte ! Pour une "incorporation" jubilatoire », *Corps*, 2008, vol. 4, n° 1, p. 79-83.
- CRENN Pascal, BOUTELOUP Corinne, MICHALLET Mauricette et SENESSE Pierre, 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 Métabolisme*, décembre 2012, vol. 26, n° 4, p. 278-295.
- COULOMBEL Bertrand et VERSACE Rémy, 2021, « Le cerveau produit la cognition ou la cognition produit le cerveau ? », *Intellectica*, 2021, vol. 74, n° 1, p. 29-49.
- DALGALARRONDO Sébastien et FOURNIER Tristan, 2019, « Un transhumanisme "à mains nues". Sociologie de la promesse du jeûne », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 2019, vol. 13, 2, n° 2, p. 559-584.
- DANY Lionel, DUDOIT Éric et FAVRE Roger, 2008, « Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance », *Psycho-Oncologie*, mars 2008, vol. 2, n° 1, p. 53-58.

DILHUYDY Jean-Marie, 2003, « [Patients' attraction to complementary and alternative medicine (CAM): a reality which physicians can neither ignore nor deny] », *Bulletin Du Cancer*, juillet 2003, vol. 90, n° 7, p. 623-628.

COMBY Jean-Baptiste, 2017, « Sophie Dubuisson-Quellier (dir.), Gouverner les conduites », *Sociologie du travail*, 2 août 2017, vol. 59, n° 3.

DRAGESET Sigrunn, LINDSTRØM Torill Christine et UNDERLID Kjell, 2010, « Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery », *Journal of Advanced Nursing*, janvier 2010, vol. 66, n° 1, p. 149-158.

DUBOYS DE LABARRE Matthieu, 2001, « Diététique et réflexivité: le «souci de soi» contemporain », *Face à face. Regards sur la santé*, 1 janvier 2001, n° 3.

DUBUISSON-QUELLIER Sophie, 2016, « Introduction / Le gouvernement des conduites comme modalité d'intervention de l'état sur les marchés » dans *Gouverner les conduites*, Presses de Sciences Po, p. 15-48.

DUCREUX D., 2008, « Tumeurs cerebrales », *Journal de Radiologie*, 1 octobre 2008, vol. 89, n° 10, p. 1282.

DUPUY Anne et POULAIN Jean-Pierre, 2008, « Le plaisir dans la socialisation alimentaire », *Enfance*, 2008, vol. 60, n° 3, p. 261-270.

FAINZANG Sylvie, 2001, « 4. Les patients et leurs médecins » dans *Médicaments et société*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Ethnologies »), p. 106-146.

FAINZANG Sylvie, 1997, « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », *Sciences Sociales et Santé*, 1997, vol. 15, n° 3, p. 5-23.

FAINZANG Sylvie, 1996, « Sous la direction de Jean Benoist, Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical », *Sciences Sociales et Santé*, 1996, vol. 14, n° 4, p. 126-127.

FASSIER Philippine, SROUR Bernard, RAYNARD Bruno, ZELEK Laurent, COHEN Patrice, BACHMANN Patrick, TOUILLAUD Marina, DRUESNE-PECOLLO Nathalie, BELLENCHOMBRE Laura, COUSSON-GÉLIE Florence, COTTET Vanessa, FÉLIU François, MAS Sébastien, DESCHASAUX Mélanie, GALAN Pilar, HERCBERG Serge, LATINO-MARTEL Paule et TOUVIER Mathilde, 2018, « Fasting and weight-loss restrictive diet practices among 2,700 cancer survivors: results from the NutriNet-Santé cohort », *International Journal of Cancer*, 1 décembre 2018, vol. 143, n° 11, p. 2687-2697.

FISCHLER Claude, 1996, « Pensée magique et utopie dans la science. De l'incorporation à la «diète méditerranéenne» », *Cahiers de l'OCHA*, 1996, 5 (Pensée magique et alimentation aujourd'hui, Claude Fischler, dir.), p. 1.

FISCHLER Claude, 1990, *L'omnivore*, Paris, Odile Jacob, 448 p.

FISCHLER Claude, 1979, « Gastro-nomie et gastro-anomie », *Communications*, 1979, vol. 31, n° 1, p. 189-210.

- FONTAS Marine, 2017, « Manger après le diagnostic d'un cancer », *Anthropology of food*, 11 octobre 2017, n° 12.
- FONTAS Marine, 2016, *Les expériences alimentaires des temps du cancer*, Thèse de sociologie, Université de Toulouse, 601 p.
- FONTAS Marine, POULAIN Jean-Pierre, SOUQUET Pierre-Jean, LAVILLE Martine, GIBOREAU Agnès, BENSAFI Moustafa, MAZIÈRES Julien, 2014, « Perspective socio-anthropologique de la prise en charge de la dénutrition du malade cancéreux », *Bull Cancer*; 101 : 258-65. doi : 10.1684/bdc.2014.1905.
- FOUILLEUX Ève et MICHEL Laura, 2022, « Introduction. Politisation de l'alimentation : Vers un changement de système agroalimentaire ? » dans *Quand l'alimentation se fait politique(s)*, Rennes, Presses universitaires de Rennes (coll. « Res publica »), p. 11-45.
- FOURNIER Tristan, 2017, « 1.15. Régime et observance » dans Catherine Esnouf, Jean Fioramonti et Bruno Laurieux (eds.), *L'alimentation à découvert*, Paris, CNRS Éditions (coll. « À découvert »), p. 53-54.
- FOURNIER Tristan, 2014, « Face à l'injonction diététique, un « relativisme nutritionnel » en France », *SociologieS*, 7 mars 2014.
- FOURNIER Tristan, 2012, « Observance diététique », *Dictionnaire des cultures alimentaires*, Poulain J.-P. éd. PUF, Paris, p. 955-60.
- FOURNIER Tristan, 2012, « Pensée magique », *Dictionnaire des cultures alimentaires*, Poulain J.-P. éd. PUF, Paris, p. 996-1002.
- FOURNIER Tristan, 2011, « « Une sociologie de la décision alimentaire. L'observance diététique chez des mangeurs hypercholestérolémiques ». », *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, 10 novembre 2011, n° 84.
- FOURNIER Tristan et POULAIN Jean-Pierre, 2018, « Eating According to One's Genes? Exploring the French Public's Understanding of and Reactions to Personalized Nutrition », *Qualitative Health Research*, 1 décembre 2018, vol. 28, n° 14, p. 2195-2207.
- FRESSOZ Jean-Baptiste, GRABER Frédéric, LOCHER Fabien et QUENET Grégory, 2014, « IV. Marchandisation : appropriations et consommations de la nature », Paris, La Découverte (coll. « Repères »), p. 55-76.
- GABORIT Émilie, TERRAL Philippe, GÉNOLINI Jean-Paul et FORTÉ Lucie, 2021, « Récit de soi en éducation thérapeutique du patient : valoriser des biographies ajustées au registre clinique », *Santé Publique*, 2021, vol. 33, n° 3, p. 359-368.
- GALLENGA Ghislaine et SOLDANI Jérôme, 2023, « Ce que les modèles du corps sain nous disent des sociétés: Une introduction aux politiques publiques du corps sain », *Emulations - Revue de sciences sociales*, 2023, n° 45, p. 7-18.
- GODFROID Tiphaine, 2017, *Le patient acteur dans la prise en charge du cancer : attentes normatives et travail du malade*, Thèse de Sociologie, Université Grenoble Alpes, 426 p.

GRISONI Anahita, 2012, « De la naturopathie rurale à la santé naturelle : distanciation et assimilation autour de la notion d'espace », *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 2012, vol. 8, n° 1, p. 237.

GUEGUEN Juliette, DUFAURE Isabelle, BARRY Caroline et FALISSARD Bruno, 2014, « Evaluation de l'efficacité de la pratique du jeûne comme pratique à visée préventive ou thérapeutique » Paris, Éditions INSERM.

HERBERT Catherine et LAUNOY Guy, 2000, « 15. Les cancers » dans *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte (coll. « Recherches »), p. 239-250.

HOANG-XUAN Khê, 2015, « Le lymphome cérébral primitif du système nerveux central : un défi diagnostique et thérapeutique », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 1 novembre 2015, vol. 199, n° 8, p. 1331.

HUBERT Annie, 2001, « Alimentation et Santé : la Science et l'imaginaire », *Anthropology of food*, 1 octobre 2001, n° S1.

HUGOL-GENTIAL Clémentine, 2020, « Cancers et alimentation : de l'analyse des discours et des représentations à la création d'ateliers culinaires », *Les Enjeux de l'information et de la communication*, 2020, 20/3A, n° S1, p. 103-115.

ILlich Ivan, 1975, *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*, Paris, SEUIL, 224 p.

IMBERT Geneviève, 2010, « L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », *Recherche en soins infirmiers*, 2010, vol. 102, n° 3, p. 23-34.

JEAMMET Philippe, 2013, « Chapitre 8. Un paradoxe humain : se priver jusqu'à se détruire pour exister. Le modèle des troubles du comportement alimentaire à l'adolescence » dans *Les alimentations particulières*, Paris, Odile Jacob (coll. « Hors collection »), p. 117-130.

JUÁREZ Lorenzo Mariano, GARCÍA Julián López et CIPRIANO-CRESPO Carmen, 2017, « Cancer at the Dinner Table », *Anthropology of food*, 11 octobre 2017, n° 12.

KALECINSKI Julie, WERLEN Anne-Laure, SENE Marie-Thérèse, BERTHOLET Murielle, GRANOTTIER Marlène, MOUNDIR Khadija, SALQUE Corélie, VAZILLE Catherine, BROUSSE Christelle, LANGLET Hélène, REGNIER DENOIS Véronique et FOURNEL Pierre, 2022, « Représentations et pratiques du jeûne et des régimes restrictifs pendant la chimiothérapie », *Santé Publique*, 2022, vol. 34, n° 4, p. 481-506.

KAUFMANN Jean-Claude et SINGLY François de, 2011, *L'entretien compréhensif*, 3e édition., Paris, Armand Colin, 128 p.

KINSHELLA Mai-Lei Woo, 2017, « Quinoa Buffets and Sugar Devils », *Anthropology of food*, 11 octobre 2017, n° 12.

LANFROY R., BUSCH E., COLMAR K., BREMOND A., GARAT E., NICOLE A., LANOIX A. S., BEAUCHESNE P. et TAILLANDIER L., 2010, « Intérêt et nature de la prise en charge dite psychologique du patient et son entourage dans le suivi hospitalier des tumeurs du système

nerveux. À propos de l'expérience d'une équipe dédiée », *Psycho-Oncologie*, juin 2010, vol. 4, n° 2, p. 72-83.

LAPLANTINE François, 2003, « 13. Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne » dans *Les représentations sociales*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Sociologie d'aujourd'hui »), vol.7e éd., p. 295-318.

LAPLANTINE François, 1982, « La Maladie, la guérison et le sacré / Sickness, its Cure and the Sacred. », *Archives de Sciences Sociales des Religions*, 1982, vol. 54, n° 1, p. 63-76.

LAPLANTINE François et RABEYRON Paul-Louis, 1987, *Les médecines parallèles*, Presses universitaires de France, Que sais-je ? 127 p.

LE BRETON David, 2013, « Chapitre 4. Médecine et médecines dites parallèles : d'une conception du corps à des conceptions de l'homme » dans *Anthropologie du corps et de la modernité*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Quadrige »), vol.6e éd., p. 107-148.

LEBAH Yahia, 2022, *Le jeûne: aspects physiologiques et utilisation dans divers contextes thérapeutiques*, Thèse de doctorat en Pharmacie, Université de rennes 1, 98 p.

LEE Changhan, RAFFAGHELLO Lizzia, BRANDHORST Sebastian, SAFDIE Fernando M., BIANCHI Giovanna, MARTIN-MONTALVO Alejandro, PISTOIA Vito, WEI Min, HWANG Saewon, MERLINO Annalisa, EMIONITE Laura, CABO Rafael DE et LONGO Valter D., 2012, « Fasting cycles retard growth of tumors and sensitize a range of cancer cell types to chemotherapy », *Science Translational Medicine*, 7 mars 2012, vol. 4, n° 124, p. 124ra27.

LELEU Myriam et DEFERT Fabienne, 2022, « Introduction. Le Développement du Pouvoir d'Agir des Personnes et des Collectivités, une pratique professionnelle innovante », *Les Politiques Sociales*, 2022, vol. 1-2, n° 1-2, p. 8-14.

LEMAR Jérôme, 2011, *L'appellation « jeûne thérapeutique » est-elle fondée ou usurpée?: éléments de réponse d'après une revue de bibliographie chez l'animal et chez l'homme*, Thèse d'exercice en médecine, Université Joseph Fourier, Faculté de médecine Grenoble, 158 p.

LEMIEUX Cyril, 2012, « 2 – Problématiser » dans *L'enquête sociologique*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Quadrige »), p. 27-51.

LEPILLER Olivier, 2022, « 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 Thomas Depecker, Anne Lhuissier et Aurélie Maurice (eds.), *La juste mesure: Une sociologie historique des normes alimentaires*, Tours, Presses universitaires François-Rabelais (coll. « Tables des hommes »), p. 115-144.

LEPILLER Olivier, 2013, « Critiques de l'alimentation contemporaine: la place du naturel », *Lettre scientifique du Fonds Français Alimentation et Santé*, 1 janvier 2013, p. 1-12.

- LONGO Valter D. et FONTANA Luigi, 2010, « Calorie restriction and cancer prevention: metabolic and molecular mechanisms », *Trends in Pharmacological Sciences*, février 2010, vol. 31, n° 2, p. 89-98.
- MAS Sébastien, 2019, *Quels sont les motivations et les facteurs expliquant la pratique du jeûne chez des patientes atteintes d'un cancer du sein ? : une approche qualitative et quantitative en psychologie de la santé*, Thèse de psychologie, Université Paul-Valéry Montpellier 3, 158 p.
- MEIN Marie-Thérèse, 1988, « Les représentations du cerveau : modèles historiques », *Aster : Recherches en didactique des sciences expérimentales*, 1988, vol. 7, n° 1, p. 185-204.
- MÉNORET Marie, 2015, « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 11 mai 2015, n° 10.
- MEYERS Todd, 2017, *Chroniques de la maladie chronique*, PUF, 95 p.
- MORANDINI Corinne, 2010, *La place des médecines complémentaires chez les patients sous chimiothérapie: étude prospective multicentrique réalisée auprès des patients et des professionnels de santé de cancérologie dans 4 hôpitaux de la région Rhône-Alpes*, Thèse de médecine, Faculté de médecine de Grenoble, 106 p.
- MORRIS L Stockwell et SCHULZ R. M., 1992, « Patient compliance—an overview », *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 1992, vol. 17, n° 5, p. 283-295.
- MULOT Stéphanie, 2014, « Relations de soin, cultures et inégalités de santé. Les soignants de Guadeloupe face aux migrants haïtiens séropositifs », *Terrains & travaux*, 2014, vol. 24, n° 1, p. 39-61.
- M'ZOUGH Meriem, 2017, « Des conduites alimentaires régulées, des substances « nocives » évincées », *Anthropology of food*, 11 octobre 2017, n° 12.
- POULAIN Jean Pierre, 2021, « Sociologie de l'obésité : une invitation à la prudence » *Les obésités*, Elsevier Masson, p. 27-33
- POULAIN Jean-Pierre, 2013, « Chapitre 17. Affirmation des particularismes individuels et évolution des modèles alimentaires » dans *Les alimentations particulières*, Paris, Odile Jacob (coll. « Hors collection »), p. 247-259.
- POULAIN Jean-Pierre, 2009a, *Sociologie de l'obésité*, Paris, Presses Universitaires de France - PUF, 320 p.
- POULAIN Jean-Pierre, 2009b, « 5. Quel sens donner à ces controverses ? » dans *Sociologie de l'obésité*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Sciences sociales et sociétés »), vol. 1/, p. 218-232.
- POULAIN Jean-Pierre et CORBEAU Jean-Pierre, 2002, *Penser l'alimentation : Entre imaginaire et rationalité*, Toulouse : Paris, Privat, 209 p.
- PRASAD K., 1996, « The Glasgow Coma Scale: a critical appraisal of its clinimetric properties », *Journal of Clinical Epidemiology*, juillet 1996, vol. 49, n° 7, p. 755-763.

QUILLIOT Didier, 2016, *Traité de nutrition clinique à tous les âges de la vie*, Nice Le Kremlin-Bicêtre, K'noë, 1507 p.

RAYNARD Bruno, 2015, « Le jeûne thérapeutique en cancérologie : mode ou réalité ? », *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 1 mai 2015, vol. 29, n° 2, p. 132-135.

RITZ Barbara, 2003, « C. Taylor. Les Sources du moi-La formation de l'identité moderne », *L'orientation scolaire et professionnelle*, 1 mars 2003, n° 32/1, p. 167-169.

ROCHEDY Amandine, 2019, « La bonne parentalité dans l'assiette », *Revue des sciences sociales*, 20 mai 2019, n° 61, p. 56-65.

ROCHEDY Amandine et BARREY Sandrine, 2021, « Chapitre 15 - Les focus groups : étudier le fait alimentaire à travers des mises en discussion thématiques » dans Olivier Lepiller, Tristan Fournier, Nicolas Bricas et Muriel Figuié (eds.), *Méthodes d'investigation de l'alimentation et des mangeurs : MIAM*, Versailles, Éditions Quæ (coll. « Update Sciences & Technologie »), p. 227-240.

SAFDIE Fernando M., DORFF Tanya, QUINN David, FONTANA Luigi, WEI Min, LEE Changhan, COHEN Pinchas et LONGO Valter D., 2009, « Fasting and cancer treatment in humans: A case series report », *Aging*, 31 décembre 2009, vol. 1, n° 12, p. 988-1007.

SAILLANT Francine, 1990, « Fabriquer le sens : le réseau sémantique du cancer », *Sciences Sociales et Santé*, 1990, vol. 8, n° 3, p. 5-40.

SARRADON-ECK Aline, 2005, « Philippe Bataille, Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie », *Bulletin Amadex. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, 1 juin 2005, n° 62.

SCHRAUB Simon, 2017, *Médecines parallèles et cancer : analyse sociologique 1962 – 2006*, Thèse en Sciences Sociales, Université Marc Bloch Strasbourg, 350 p.

SCHRECK Karisa C., HSU Fang-Chi, BERRINGTON Adam, HENRY-BARRON Bobbie, VIZTHUM Diane, BLAIR Lindsay, KOSSOFF Eric H., EASTER Linda, WHITLOW Christopher T., BARKER Peter B., CERVENKA Mackenzie C., BLAKELEY Jaishri O. et STROWD Roy E., 2021, « Feasibility and Biological Activity of a Ketogenic/Intermittent-Fasting Diet in Patients With Glioma », *Neurology*, 31 août 2021, vol. 97, n° 9, p. e953-e963.

SENESE Pierre, BACHMANN Patrick, BENSADOUN René Jean, BESNARD Isabelle, BOURDEL-MARCHASSON Isabelle, BOUTELOUP Corinne, CRENN Pascal, GOLDWASSER François, GUÉRIN Olivier, LATINO-MARTEL Paule, MEURIC Jocelyne, MAY-LEVIN Françoise, MICHALLET Mauricette, VASSON Marie Paule et HÉBUTERNE Xavier, 2012, « Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : introduction », *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 1 décembre 2012, vol. 26, n° 4, p. 149-150.

SENESE Pierre, BACHMANN Patrick, BENSADOUN René Jean, BESNARD Isabelle, BOURDEL-MARCHASSON Isabelle, BOUTELOUP Corinne, CRENN Pascal, GOLDWASSER François, GUÉRIN Olivier, LATINO-MARTEL Paule, MEURIC Jocelyne, MICHALLET Mauricette, VASSON Marie Paule et HÉBUTERNE Xavier, 2012, « Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : textes courts », *Nutrition Clinique et Métabolisme*, décembre 2012, vol. 26, n° 4, p. 151-158.

SENESSE Pierre et HÉBUTERNE Xavier, 2012, « Nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : besoins nutritionnels, énergétiques et protéiques, au cours de la prise en charge du cancer chez l'adulte », *Nutrition Clinique et Métabolisme*, décembre 2012, vol. 26, n° 4, p. 189-196.

SENESSE Pierre et VASSON Marie-Paule, 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*, décembre 2012, vol. 26, n° 4, p. 165-188.

SIONNEAU Sylvain, 2013, *Les médecines illégales et les médecines populaires en France au XIXe siècle, avec l'exemple du Maine-et-Loire*, Thèse de doctorat en Histoire, Université d'Angers, 420 p.

SONTAG Susan, 1979, *La Maladie comme métaphore*, Paris, Editions du Seuil, Collection. Fiction et Cie. 106 p.

T. WOLFE Charles, 2014, « Le cerveau est un « livre qui se lit lui-même ». Diderot, la plasticité et le matérialisme », *Recherches sur Diderot et sur l'Encyclopédie*, 10 novembre 2014, n° 49, p. 157-178.

TÉTREAULT Sylvie et CAIRE Jean-Michel, 2014, « Technique Delphi » dans *Guide pratique de recherche en réadaptation*, s.l., De Boeck Supérieur, p. 287-297.

TOURNIER Vincent, 2010, « Croyances et maladies. Relations d'aide en situation d'interculturalité », *Le Sociographe*, 2010, vol. 32, n° 2, p. 42-53.

VEGA Anne et POMBET Thibaud, 2016, « Interroger la normativité au prisme du cancer », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 22 novembre 2016, n° 13.

VIGARELLO Georges, 2013, « Chapitre 7. Pratiques individualisantes et histoire des régimes » dans *Les alimentations particulières*, Paris, Odile Jacob (coll. « Hors collection »), p. 107-116.

VINCENT C. et FURNHAM A., 1996, « Why do patients turn to complementary medicine? An empirical study », *The British Journal of Clinical Psychology*, février 1996, vol. 35, n° 1, p. 37-48.

WALSER Marie, FOURNIER Tristan et BRICAS Nicolas, 2021, « L'alimentation pour se relier à soi » dans Nicolas Bricas, Damien Conaré et Marie Walser (eds.), *Une écologie de l'alimentation*, éditions Quae.

WILHELMI DE TOLEDO Françoise, BUCHINGER Andreas, BURGGRABE Hilmar, HÖLZ Gunter, KUHN Christian, LISCHKA Eva, LISCHKA Norbert, LÜTZNER Hellmut, MAY Wolfgang, RITZMANN-WIDDERICH Martha, STANGE Rainer, WESSEL Anna, BOSCHMANN Michael, PEPPER Elisabeth, MICHALSEN Andreas, et MEDICAL ASSOCIATION FOR FASTING AND NUTRITION (ÄRZTEGESELLSCHAFT FÜR HEILFASTEN UND ERNÄHRUNG, ÄGHE, 2013, « Fasting therapy - an expert panel update of the 2002 consensus guidelines », *Forschende Komplementärmedizin (2006)*, 2013, vol. 20, n° 6, p. 434-443.

Bibliographie à lire :

ADT Valérie, 2013, « Chapitre 13. Goûter de tout : manières de table et socialisation alimentaire. Enquête dans des familles de l'ouest de la France » dans *Les alimentations particulières*, Paris, Odile Jacob (coll. « Hors collection »), p. 207-210.

ASCHER François, 2005, *Le Mangeur hypermoderne*, Paris, Odile Jacob, 330 p.

AUGÉ Marc et HERZLICH Claudine, 1983, *Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, 4e édition., Paris, Editions des archives contemporaines - EAC, 278 p.

BEGOT Anne-Cécile, 2010, *Médecines parallèles et cancer - une étude sociologique*, Paris, Harmattan, 101 p.

BRETON David Le, 2005, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses Universitaires de France - PUF, 280 p.

CERTEAU Michel de, MAYOL Pierre et GIARD Luce, 1994, *L'Invention au quotidien, tome 2 : Habiter, cuisiner*, Paris, FOLIO ESSAIS, 415 p.

DERBEZ Benjamin et ROLLIN Zoé, 2016, *Sociologie du cancer*, Paris, La Découverte, 128 p.

FAINZANG Sylvie, 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Presses Universitaires de France - PUF, 159 p.

FISCHLER Claude, 2013, *Les Alimentations particulières: Mangerons-nous encore ensemble demain ?*, Paris, Odile Jacob, 300 p.

FOUCAULT Michel, 1994, *Histoire de la sexualité, tome 3 : Le souci de soi*, 1984e édition., Paris, Gallimard, 334 p.

GIDDEN Anthony, 1991, *Modernity and Self-identity*, Cambridge, Polity Press, 264 p.

GUILLEMAIN Hervé et OLIVIER Faure, 2019, *Pour en finir avec les médecines parallèles: une histoire croisée des médecines alternatives et de la médecine académique*, PU midi (Méridiennes), 150 p.

HERVIEU-LÉGER Danièle, 2012, « La religion, mode de croire » dans *Qu'est-ce que le religieux ?*, Paris, La Découverte (coll. « Poche / Sciences humaines et sociales »), p. 140-154.

HUBERT Annie et DE THÉ Guy, 1992, *Stratégies anti-cancer*, Marabout, 188 p.

JOYEUX Henri, 2005, *Guérir définitivement du cancer: Oser dire quand et comment*, François-Xavier De Guibert édition., François-Xavier de Guibert/OEIL, 221 p.

JOYEUX Henri, 2002, *Changer d'alimentation : Prévention des cancers « Faut-il manger bio ? »*, 5e édition., François-Xavier de Guibert, 269 p.

KOUSMINE Catherine, 2011, *La méthode kousmine*, Bernex-Genève Saint-Julien-en-Genève, Jouvence éditions, 284 p.

- KOUSMINE Catherine, 2003, *Sauvez votre corps !*, J'ai lu, 628 p.
- LAMINE Claire et CHATEAURAYNAUD Francis, 2008, *Les intermittents du bio : Pour une sociologie pragmatique des choix alimentaires émergents*, Paris Versailles, Maison des Sciences de l'Homme, 341 p.
- LAPLANTINE François et MENDEL Gérard, 1993, *Anthropologie de la maladie*, Paris, PAYOT, 420 p.
- LAVRILLOUX Mathilde, 2021, *Être, se penser et se dire « au régime », une affaire de femmes et non d'hommes ? : Étude des représentations impliquées dans la description et la nomination des pratiques de contrôle alimentaire*, Thèse en Psychologie, Université de Bretagne occidentale, 335 p.
- LEPILLER Olivier, FOURNIER Tristan, BRICAS Nicolas et FIGUIÉ Muriel, 2021, *Méthodes d'investigation de l'alimentation et des mangeurs: Miam*, Versailles, QUAE, 244 p.
- LESTRADE Thierry de, 2015, *Le jeûne, une nouvelle thérapie ?*, Paris Issy-les-Moulineaux, La Découverte, 240 p.
- MARKS Harry, 1999, *La Médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques*, Paris, Empêcheurs de penser rond, 352 p.
- PHILIPPON Jacques, 2004, *Tumeurs cérébrales*, 1e édition., Editions Masson, 304 p.
- REPUSSARD, CATHERINE (ed.), 2016, *De la Lebensreform à l'altermondialisme: métamorphoses de l'alternativité? = Lebensreform - Antiglobalisierung: Metamorphose der Alternativbewegungen?*, Strasbourg, Presses universitaires de Strasbourg (coll. « Recherches germaniques Hors série \$n° 11 (2016) »), 259 p.
- SAILLANT Francine, 2009, *Cancer et Culture. Produire le sens à la maladie*, Montréal, Edition SaintMartin. 237 p.
- SEIGNALET Jean, 2001 [1996], *L'Alimentation ou la troisième médecine*, Paris, François-Xavier de Guibert, 582 p.
- SERVAN-SCHREIBER David, 2007, *Anticancer : Prévenir et lutter grâce à nos défenses naturelles*, Robert Laffont, 360 p.
- SOPER Kate, 2007, « Re-thinking the 'Good Life': The citizenship dimension of consumer disaffection with consumerism », *Journal of Consumer Culture*, 1 juillet 2007, vol. 7, n° 2, p. 205-229.
- SOPER Kate, 1998, « An Alternative Hedonism », *Radical Philosophy*, 1998, vol. 92, p. 28-38.
- TOLEDO Françoise Wilhelmi De, 2015, *L'art de jeûner: manuel du jeûne thérapeutique Buchinger*, Illustrated édition., Thonex (Suisse) Saint-Julien-en-Genevois, JOUVENCE, 237 p.
- WILLEM Jean-Pierre et MARY Ronald, 2014, *Le jeûne : Une méthode naturelle de santé et longévité*, TREDANIEL édition., Paris, Les éditions Trédaniel, 191 p.

WOLFF Virginie, ADAMIEC Camille et FIDOLINI Vulca, 2019, « Penser les dissidences et les conflictualités « par et dans » l'alimentation », *Revue des sciences sociales*, 20 mai 2019, n° 61, p. 6-13.

TABLE DES ANNEXES

Annexe A1 : Niveaux de preuve des relations entre les facteurs nutritionnels et divers événements cliniques pendant et après cancer pour différentes localisations de cancers (synthèse).....	113
Annexe A2 : Guide d'entretien semi directifs experts	114
Annexe A3 : Retranscription expert.....	118
Annexe A4 : Entretien semi directif pour les personnes avec un cancer cérébral	134
Annexe A5 : Score de Glasgow	141
Annexe A6 : Méthode Delphi pour les personnes ayant un cancer cérébral	142
Annexe A7 : Consentement éclairé à destination des personnes ayant un cancer cérébral	143
Annexe A8 : Consentement éclairé à destination des proches de personnes ayant un cancer cérébral	145

Annexe A1 : Niveaux de preuve des relations entre les facteurs nutritionnels et divers événements cliniques pendant et après cancer pour différentes localisations de cancers (synthèse)

		Sein	MG	MS	R	SCP	Colo-rectum	MG	MS	R	P	QdV	Prostate	MG	MS	Poumon	MG	MS	P	Œsophage	MG	Foie	MG	R	Pancréas	MG	Estomac	MG	MS	R	Col de l'utérus	MG	Rein	MG	Rein	MG	Voies aérodigestives supérieures	R	SCP	Nasopharynx	MG	R	Tumeurs solides	MG	MS	R	Cancers hématologiques	MG	P
Surcharge pondérale	Surpoids				1																																												
	Obésité		2	3		4																																											
	Surpoids + obésité																																																
Dénutrition	Prise de poids																																																
	Insuffisance pondérale																																																
	Perte de poids																																																
	Composition corporelle																																																
Sarcopénie																																																	
Alcool	Soja				▲																																												
	Fibres																																																
	Café																																																
	Produits laitiers gras																																																
	AG saturés																																																
	Graisses végétales																																																
Profils alimentaires	Régimes pauvres en graisses																																																
	Conseils nutritionnels																																																
Compléments alimentaires	Vitamine C		▲	▲																																													
	Vitamine D				▲																																												
	Vitamine E				▲																																												
	Acides aminés à chaîne ramifiée																																																
Champignons et plantes médicinaux chinois	Coriolus versicolor (extraits)		▲			▲																																											
	Jianpi Qushi (décoctions)																																																
	Jianpi Jiedu (décoctions)																																																

▲ Points de vigilance : il n'est pas recommandé aux patients atteints de cancer d'en consommer en l'absence d'indication médicale.
Champignons et plantes médicinales : il s'agit de méta-analyses d'essais de petite taille incluant uniquement des patients asiatiques. A confirmer par des essais contrôlés randomisés sur des populations européennes, dans les conditions de prise en charge thérapeutique qui ont cours en Europe, et vérifier s'il n'y a pas d'interaction délétère avec certains traitements anticancéreux.
Compléments alimentaires et soja : absence de précision sur les quantités, les durées, la temporalité par rapport aux traitements et les possibles interactions délétères avec les traitements. Les antioxydants pourraient réparer les dégâts oxydatifs induits par les traitements sur les cellules cancéreuses, et donc limiter l'efficacité de ces traitements.



MG : mortalité globale ; MS : mortalité spécifique ; R : récurrence ; SCP : second cancer primitif ; P : progression ; QdV : qualité de vie ; AG : acides gras ; 1 : surpoids 4 ans post-diagnostic RE+ ; 2 : obésité ; 3 : obésité 2 ans et 4 ans post-diagnostic pour les cancers RE+ ; 4 : réduction suggérée pour cancers métastatiques.

Source : INCa 2020

Annexe A2 : Guide d'entretien semi directifs experts

Enquêteur :
Date :
Lieu :
Durée :
Code enquêté :

Thèmes	Questions	Relances
Introduction		
Remerciements	Tout d'abord je tiens à vous remercier de bien vouloir m'accorder de votre temps pour participer à cet entretien.	
Présentation	Pour me présenter brièvement, je suis étudiante en Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation à l'Institut Supérieur du Tourisme de l'Hotellerie et de l'Alimentation à l'université de Jean Jaurès de Toulouse. Dans le cadre de mes études, je réalise une recherche autour du jeûne et du cancer cérébral . Je souhaitais m'entretenir avec vous afin que vous puissiez me donner votre regard expert autour de cette thématique.	
Modalités Entretien	Comme expliqué précédemment, cet entretien sera enregistré et anonymisé . Je présume que vous connaissez les modalités d'un entretien mais, souhaitez-vous, pour les formalités, que je vous réexplique les conditions d'un entretien ?	
Présentation entretien	Si oui : Très bien. Je vous rappelle qu'il s'agit bien d'un entretien et non d'un sondage. Un entretien consiste à vous poser des questions +/- précises et a pour objectif de recueillir des informations , un	

<p>Enregistrement</p> <p>Garantir la confidentialité</p> <p>Démarrage</p> <p>Démarrage</p>	<p>savoir, un vécu autour d'un thème. Il s'agit d'une discussion informelle, libre qui se veut naturelle. Cet entretien durera environ 1h.</p> <p>Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, je souhaiterais enregistrer cette conversation dans le but de rendre compte fidèlement de vos propos, de ne pas les déformer mais aussi d'être plus à l'écoute de ce que vous me direz.</p> <p>En ce qui concerne la confidentialité, les réponses seront utilisées à des fins de recherche, je m'engage à anonymiser tous vos propos (aucune donnée personnelle ne sera disponible).</p> <p>Vous aurez bien entendu la possibilité de mettre fin à l'enregistrement ou à notre échange à tout moment lorsque vous le souhaitez. Êtes-vous d'accord avec tout cela ? Êtes-vous d'accord pour que l'on commence ?</p> <p>Si non : Très bien, alors j'insiste juste sur le fait que je m'engage à anonymiser tous vos propos (aucune donnée personnelle ne sera disponible). Vous avez bien entendu la possibilité de mettre fin à l'enregistrement ou à notre échange à tout moment lorsque vous le souhaitez. Êtes-vous d'accord pour que l'on commence ?</p>	
<p>1. Informations sur l'enquêté</p>	<p>1. Pourriez-vous vous présenter et me raconter votre parcours professionnel et votre parcours d'étudiant?</p> <p>2. Pouvez-vous me parler de vos travaux ?</p>	<p>1.1 Qu'avez-vous fait comme études ?</p> <p>1.2 Quelles sont vos expériences professionnelles?</p> <p>2.1 Comment en êtes-vous venu à vous intéresser à la pratique du jeûne de façon générale ?</p>
<p>2. Affinement problématique et hypothèses</p>	<p>1. Qu'est ce qui conduit, selon vous à la pratique du jeûne dans un contexte de cancer ?</p>	

	<p>2. Si, pour l'autorité médicale conventionnelle, le jeûneur en contexte de cancer est considéré comme déviant, comment s'oppose-t-il à/aux norme(s)?</p> <p>3. Dans un contexte de cancer où la pratique du jeûne n'est pas recommandée, comment pensez-vous que cette pratique soit un moyen de <i>prise de pouvoir</i>?</p>	<p>2.1 Selon vous, existe-t-il une perte de légitimité des jeûneurs face à l'autorité médicale conventionnelle ? Si oui, quels en sont les motifs/raisons ?</p> <p>2.2 Si, pour l'autorité médicale conventionnelle, le jeûneur en contexte de cancer est considéré comme déviant, comment soutient-il une/d'autre(s) forme(s) idéologie(s) ?</p> <p>3.1 Comment cette pratique permettrait-elle une <i>prise de pouvoir sur soi ou sa maladie</i> ?</p> <p>3.2 Comment cette pratique pourrait-elle être le résultat d'une forme de revendication ?</p> <p>3.3 Comment cette pratique permettrait-elle une <i>prise de pouvoir sur l'autorité médicale</i> ?</p> <p>3.4 Comment cette pratique permettrait-elle une <i>prise de pouvoir sur les problèmes environnementaux et l'hyper-industrialisation</i>?</p>
3. Méthodologie	<p>1. Pour mes futures enquêtes avec les jeûneurs : en tant qu'enquêteur, comment laisser le moins d'empreintes face à ce sujet si controversé (phénomènes inconscients d'incitation, dissuasion, moralisation...)?</p>	<p>1.1 En tant qu'enquêteur auprès de jeûneurs, comment réfléchir à ce que l'on engage ou l'on implique ?</p> <p>1.2 En tant qu'enquêteur auprès de jeûneurs, comment réfléchir aux effets ou contre-effets de nos engagements ?</p>
4. Thème et questions supprimées pour confidentialité		
5. Références bibliographiques	<p>1. Auriez-vous des références bibliographiques à me recommander ?</p>	
Conclusion	<p>Nous avons terminé cet entretien.</p> <p>Question supplémentaires - Tout s'est bien passé pour vous ?</p>	

<p>Mes réflexions/mon travail</p> <p>Contact</p> <p>Remerciements</p>	<p>- Auriez-vous des choses à ajouter ? Peut-être des éléments auxquels je n'aurais pas pensé ? Des remarques supplémentaires ?</p> <p>- Si vous le voulez bien, je peux vous parler de mon travail, mes réflexions, là où j'en suis. Explication problématique, hypothèses, avancée des recherches. Qu'en pensez-vous ?</p> <p>-Pourrais-je prendre contact avec-vous par la suite dans le cas où j'aurais des questions supplémentaires ? A l'inverse, vous pouvez bien évidemment me contacter si vous avez des éléments supplémentaires à me partager.</p> <p>Je vous remercie pour votre participation et pour le temps que vous m'avez accordé.</p>	
---	--	--

Juste après l'entretien :
<p>La durée de l'entretien :</p> <p>Les conditions d'entretien (contexte, lieu, personnes présentes,...) :</p> <p>Les informations non-verbales (pleurs, rires, sourires, fermé, ouvert,...) :</p> <p>Les remarques techniques (pour ne pas oublier la prochaine fois (Ex : stylos, feuilles,...) :</p> <p>Les remarques tests (réajustements de l'outil, reformulations, ordre des questions,...) :</p> <p>Les analyses spontanées (titre, fil rouge, résumé, ambivalences,...) :</p> <p>La mise en scène (tonalité, gestuelle, dramatisation,...) :</p>

Annexe A3 : Retranscription expert

Enquêteur : Camille (C)

Date : 18/01/24

Lieu : en visioconférence

Durée : 1h20

Code enquêté : (X)

Légende :

- Questions Importantes
- **Éléments de réponses qui nous semblent importants**
- *Réflexions personnelles*

C Bonjour !

X Bonjour !

C Alors est-ce que vous m'entendez-bien ?

X Oui oui très bien !

C Ok est ce que vous me voyez ?

X Ah non par contre...

C Alors attendez... là c'est bon ?

X Oui là c'est bon.

C Bon alors bonjour, merci euh merci de bien vouloir me consacrer un peu de... de votre temps pour cet entretien.

X Mais avec plaisir !

C Euhmm peut être que je peux commencer par me présenter ?!

X Oui !

C Donc je suis Camille Baqué, étudiante en Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation à l'université de Jean Jaurès. Je suis en... en reprise d'étude. Euh... A la base j'ai fait des études autour de l'environnement et chimie, puis dans la diététique et je travaille actuellement au CHU de Toulouse en tant que diététicienne en neurochirurgie, d'où mon intérêt pour le cancer cérébral. Euh mon stage se déroulera dans le service dans lequel je travaille, c'est pourquoi je... euh... la thématique de mon mémoire a un lien avec la neurochirurgie : le jeûne et le cancer cérébral. Et donc c'est Tristan Fournier qui suit mon mémoire.

X Ok oui oui j'le connais bien.

C Mm. Et donc j'ai pu lire quelques-uns de vos travaux autour du jeûne c'est aussi pourquoi je souhaitais m'entretenir avec vous, pour que vous puissiez m'apporter votre regard d'expert sur cette thématique.

X Oui bien sûr ! Et le master c'est avec Jean Pierre Poulain c'est ça ?

C Alors oui, il part à la retraite cette année !

X Ah oui c'est ça !

C Du coup là il y sera plus. Là on a eu les derniers cours avec lui ce premier semestre.

X Ok ça marche.

C Alors je présume que vous connaissez les modalités d'un entretien. Est-ce que, pour les formalités vous voulez que je vous réexplique les conditions de l'entretien ?

X On peut se tutoyer ?!

C Ah bé d'accord ça me va ! (rires)

X De quoi, l'enregistrement, l'anonymat et tout ça ?
C Oui oui c'est ça !
X Ah non c'est bon c'est ok.
C Voilà donc juste...voilà j'insiste juste sur le fait que toutes les données seront anonymisées, voilà et si tu n'y vois pas d'inconvénient j'enregistrerai aussi notre conversation.
X Oui oui pas de souci !
C Super ok. Donc on peut... on peut peut-être commercer !
X Oui oui.
C **Peut-être commencer par toi, est ce qu'il serait possible de savoir un petit peu quel est ton parcours professionnel, ton parcours étudiant aussi ? Ça m'intéresserait...**
X D'accord. Ok, alors euh moi j'ai fait un parcours très sciences humaines et sociales.
C Oui.

Passage supprimé pour confidentialité.

X Les oncologues, les nutritionnistes et les diététiciens en oncologie sont confrontés à des gens qui souhaitent jeûner mais on n'a pas d'éléments pour accompagner ou établissant une efficacité avérée ou pas sur le sujet.
C Mm.
X Oh je dis purée alors moi dans ma tête par rapport à ma trajectoire alimentaire je me dis... arrêter de manger pour aller bien, à aucun moment ça me viendrait à l'idée !
C Rires.
X Et, et je sais pas, par effet de... de curiosité, parce que tout est anthropologique, comme tout est sociologique et psychologique !
C Ouais, c'est vrai !
X Et je voyais à travers ce sujet-là un peu d'exotisme pour moi.
C Mm.
X Parce que euh les seules fois où moi j'ai pas mangé dans ma vie, c'était soit parce que j'avais une gastro, soit j'avais une sensation de trop plein lié à des repas trop copieux, parce que bon euh j'ai une culture alimentaire qui est très euh... qui est très populaire où on mange deux fois, trois fois, quatre fois, parce que voilà on a toujours peur de manquer.
C Oui.
X Fin moi, j'ai toujours baigné là-dedans, même encore aujourd'hui et euh... et du coup ça paraît tellement lointain de dire qu'il y a des gens qui se disent à un moment donné dans leur vie, je vais arrêter de manger ! Tout ça pour aller mieux !
C Mm.
X Et puis moi, jeûne, dans ma tête, j'en avais deux acceptations. La première c'est l'anorexie, et deuxième versant c'était vite fait le Ramadan. Je connais pas très bien les religions mais/
C Ouais.
X Mais tu coup j'en avais un coté très euh...aucun ! Donc je regarde sur internet et tout et je vois le super documentaire que t'as du voir de Thierry Delestrade, le jeûne une nouvelle thérapie.
C Ouais !
X Et comme beaucoup de gens, ce documentaire est carrément bien fait, on peut pas dire le contraire. Ça te fait réfléchir et tout. Et moi qui aimait aussi euh beaucoup les travaux en sociologie, en anthropologie sur les médecins, les savoirs. Qu'est-ce qu'un savoir légitime, pas un savoir légitime et tout.
C Mm.

X En fait, ce documentaire recentrait tout ce que j'avais envie d'aborder et le jeûne est devenu un peu pour moi le... le sujet que je n'connaisais pas avec l'exotisme que je voulais, voilà pour moi, pour la passion de la recherche et tout.

C Mm.

X Et donc me voilà arrivé, du coup, dans ma trajectoire de jeûne alors que je n'avais aucune appétence, aucune connaissance du jeûne !

Passage supprimé pour confidentialité.

C Bon ok super. Euhhmmm. En ce qui concerne le jeûne, qu'est-ce qui... qu'est ce qui conduit selon toi à la pratique du **jeûne en contexte de cancer** ?

X Alors en contexte de cancer, alors c'est particulier parce que euh... alors d'un point de vue personnel j'aurais un autre discours que sur un point de chercheur.

C Oui.

X **D'un point de vue personnel**, je pense que moi spontanément j'dirai que c'est une forme de... comment de... de ce qu'on dirait de résilience si tu veux.

C Mm.

X C'est une manière de gérer quelque chose qui est un peu chaotique à un moment donné. En fait en tout cas moi je me le représente comme ça, j'ai pas eu de cancer mais euh,

C Ouais.

X Quand moi je pense au cancer, spontanément je vois plein de petites cellules un peu partout, c'est un peu le chaos dans ma tête et ... et le jeûne ça fait comme une idée de mise à plat, tu vois, tu... t'arrêtes tout, y'a une pause, c'est une photo, **et le jeûne serait là un peu comme une forme de mise en ordre quoi, une forme de maîtrise, de réappropriation de quelque chose.**

C Ouais.

X **Et d'un point de vue de chercheur**, j'dirai que... tout dépend de l'entrée où t'arrives.

C Mm.

X Je pense qu'on n'a pas les mêmes profils.

C Ouais, ouais.

X Et globalement moi ce qui était ressorti sur mon terrain c'est ce qu'ils appellent euh... en gros, **t'as deux logiques principales**, mais qui ont été très bien identifiées autour des soins non conventionnels, c'est... **la première, c'est bricoler.**

C Mm.

X En gros, y a tellement un phénomène d'incertitude face à ta situation corporelle liée au cancer,

C Mm.

X Même dans un cancer du sein qui est assez bien géré quand même globalement, **tu sais pas ce qui va s'passer. Donc du coup, t'essaie de, ben, de piocher euh, diminuer un peu les effets de la chimio, euh, donner une forme, ben, comme dirait Tristan, une optimisation à la chimio pour améliorer les effets. Y'a tout ça, donc tu bricoles.** Le jeûne fait partie d'un ensemble d'autres pratiques comme l'homéopathie, les huiles essentielles, fin je sais pas tu vois, un ensemble d'autres pratiques.

C Oui.

X Et puis, **t'as une autre vision qui va dire, ben je, je... les soins conventionnels se trouvent un peu trop violent, pour moi, j'préfère utiliser un p'tit peu l'jeûne avant, et j'vois ce qui s'passe. Si je vois qu'il y a aucune évolution, je vais passer par les soins conventionnels.**

C Mm.

X **Mais cette deuxième trajectoire, je l'ai quand même moins** euh... moi j'ai dû en rencontrer trois, quatre.

C Ah ouais.

X C'est très peu hein.

C Ouais.

X Très très peu.

C D'accord.

X Par contre, en prévention cancer ou en rémission cancer y'en a peut-être plus.

C Ah oui ?

X Mais peut être. Je sais pas, j'ai pas de données donc je voudrais pas dire de bêtises.

C Oui.

X J'te parle un peu spontanément mais pareil, je pense en tant que... y'a une variable qu'il faut qu'on prenne aussi beaucoup en compte c'est... la variable genre.

C Ouais.

X Parce que, pareil, variable genre contingent aussi au type de cancer. Parce que toi, dans ton cancer du cerveau, je pense que y'a d'autres trucs qui jouent que pour un cancer de la prostate ou un cancer du sein.

C Ouais complètement.

X D'ailleurs **ça serait intéressant d'un point de vue statistique de voir, est-ce que dans les jeûneurs qui sont une minorité, ayant un cancer, est-ce que y'a des jeûneurs qui seraient euh plus prépondérant dans certains types de pathologies.**

C Ouais, mais ça c'est vrai hein. En fait moi là ce que... dans les recherches que je suis en train de faire, pour l'instant j'arrive pas à trouver vraiment de lien.

X Mm.

C Entre le jeûne et le cancer cérébral. Alors cancer en général oui, mais cancer cérébral non. Et ce que je trouve, par contre, qui est assez typique du cancer euh cérébral c'est plus les régimes céto-gènes.

X Mm.

C D'autres formes de régimes restrictifs du coup. Ouais. C'est vrai que là c'est un peu la question que je me pose aussi, s'il faudrait pas peut-être que je m'ouvre au cancer en général plutôt qu'au cancer de la tête, mais bon... à voir...

X Ouais parce que après je pense qu'il y a aussi un truc que tu peux voir, c'est, **au lieu de limiter au jeûne, pourquoi pas voir les formes de régimes restrictifs, dont le jeûne en fait partie, tu vois.**

C Oui aussi.

X Parce que le régime céto-gène, il est quand même parti de la même mode que le jeûne.

C Ouais.

X En disant, on peut manger mais on cherche les effets du jeûne, fin, le régime céto-gène c'est pas le même mécanisme mais c'est présenté comme ça au début.

C Ouais.

X Mais je pense, ça serait super intéressant de... de demander aux gens, est-ce que, dans le cadre de ta recherche, est-ce que, je sais pas moi c'est une question que je me pose, **si ils auraient eu un cancer autre part, est-ce que le jeûne serai venu à l'idée ou pas ?** Par exemple pour un cancer digestif. Cancer digestif tu te dis, ça va un peu de soi, mais c'est vrai que cancer du cerveau peut être que ça va un peu moins de soi.

C Oui oui effectivement, pour voir si y'a vraiment une spécificité avec **l'emplacement du cancer** en fait.

X Mm. Mais si tu veux, **pour les logiques d'entrées en cancer et faire appel à ce qu'on appelle au pluralisme thérapeutique**, ça veut aussi bien dire le jeûne par exemple que euh certains massages, que le reiki, que tout ce que tu veux, le yoga. En gros déjà, y'a toute une

réflexion socio-anthropologique, **qu'est-ce qu'un soin non-conventionnel ? Est-ce que c'est un soin alternatif, est-ce que c'est un soin parallèle, est-ce que c'est un soin complémentaire ?**

C Ah oui j'y suis là-dedans, dans ces définitions (rires) !

X Ah c'est chaud hein ? C'est hyper chaud !

C Oui oui !

X C'est très chaud. Et du coup j'te conseille, parce que, le bouquin **Pluralismes thérapeutiques et cancer.**

C D'accord !

X Y'a une logique de singularisation, ... **quatre, cinq logiques.**

C Ouais. Ok. Euhmm. **Donc toujours dans ce contexte de cancer où, bon, la pratique de jeûne n'est pas recommandé, hein, par l'autorité médicale conventionnelle, comment penses-tu, bon du coup on en a déjà un peu parlé, mais, que cette pratique soit un moyen de prise de pouvoir ? Fin, est-ce que tu penses, déjà, que ça peut être un moyen de prise de pouvoir ? Et si oui, comment ?**

X Ouais. Euhmmm.

C Toujours en contexte de cancer, tu sais tu me disais tout à l'heure euh voilà, dans ce contexte d'incertitude, voilà, que ça permettait aussi de **reprendre le contrôle** de certaines choses ?

X Oui c'est ça. Mais en gros j'te disais ça mais par rapport à ce que moi je vis aussi de mon côté. On se rend compte que, quand on t'annonce un cancer ça apparaît comme une sorte de **rupture biographique**. En gros, tu te tapes devant le mur, tu te dis en fait ta vie va changer. En fait t'es confronté, au niveau de ta vie euh, physique, émotionnel, fin y a un truc, c'est une rupture biographique dans ta vie, c'est sûr.

C Oui.

X Même quand tu regardes des films et tout.

C Oui c'est sûr.

X Et, le cadre du cancer, le cancer agit comme ce qu'on appelle une rupture biographique. **Y a un truc qui s'arrête mais qui repart.**

C Mm.

X Ta vie, elle change.

C Elle repart autrement oui.

X Et du coup je pense que maintenant le cancer a quand même une certaine visibilité publique et **je pense que dans le cadre du cancer du cerveau ça doit être encore autre choses parce que dans notre société à nous, occidentale, où réside l'individualité des personnes ? Ben dans la tête. Et, et je pense qu'il y a aussi un truc qui se joue, c'est pour ça aussi qu'on n'aime pas les maladies comme Alzheimer euh, les maladies neurodégénératives. Je pense qu'on n'aime pas non plus dans notre société... fin n'importe quelle société n'aime pas, mais... j'pense que nous en tant que occidental où l'individualité réside dans notre capacité à penser et à agir dans notre corps, un cancer du cerveau j'pense qu'il ya un truc qui s'joue, c'est de se dire wow, putain, je vais toucher dans ma personnalité.**

C Oh c'est trop intéressant ça ! Ouais...

X Ouais j'pense qu'il y a un truc **symbolique aussi de... dans notre cerveau.**

C Oui.

X Parce que notre individualité, en anthropologie c'est très bien montré. Quand tu vas en Inde, ils ont une conception du corps qui est totalement différente de la nôtre, mais dans pleins de sociétés. Et c'est pas mieux, c'est pas moins bien, on s'en fou, mais c'est différent. Et chez nous on a une façon, tu le vois euh, comment **le cerveau est présenté comme le cœur de la pensée** euh etcetera. Alors que, en fait pas vraiment si tu prends une **perspective**

phénoménologique, donc euh, un peu philosophique là, et l'anthropologie s'est beaucoup inspirée là-dessus pour travailler les expériences vécues. En fait, notre individualité, ou en tout cas ce qui nous fait corps, **c'est notre façon de vivre le monde par notre corps**, et pas seulement par notre cerveau, tu vois ? *Donc on peut penser double contrainte: touche au cerveau, à notre individualité, mais par le cerveau touche aussi notre corps, notre façon de vivre le monde.*

C Mm.

X Une odeur, euh le fait de toucher quelque chose, effectivement c'est le cerveau qui gère mais, en même temps, tu dis pas « ah mon cerveau va gérer ! », c'est ta main qui touche, c'est pas ton cerveau qui touche. Enfin en tout cas y a un truc plus complexe que seulement notre cerveau.

C Ouais.

X Et euh, et je pense que dans le cadre du cancer du cerveau y a peut-être un truc qui joue sur notre personnalité. Après je connais pas les cancers du cerveau mais j pense que la tumeur elle peut se mettre à différents endroits, les cellules peuvent se mettre à différents endroits, et alors **selon qu'on dit que c'est à tel endroit du cerveau, les gens doivent s'imaginer une imagerie du cerveau qui doit être particulière aussi.**

C Ouais. C'est très intéressant ça. J'avais pas du tout pensé à cet aspect-là du cerveau. **Peut-être changement de personnalité, et comment ça peut toucher l'individualité par ce cerveau qui guide ce corps.**

X Ben moi spontanément on me dit j'ai un cancer du cerveau, c'est une des premières choses que j me dis. Je veux savoir sur quel hémisphère ou à quel endroit de mon cerveau ? Qu'on m'explique, ben, que cet endroit du cerveau c'est plutôt le langage ou plutôt le... je sais pas moi les réflexes ou j'sais pas tu vois, vraiment je m'y connais pas du tout.

C Oui.

X J pense que c'est un truc que je voudrai... fin j me projette beaucoup là mais... c'est un truc que j'aimerais beaucoup savoir parce que... et en fait on me dit ça touche votre mémoire, je pense que quand on t'annonce que t'as un truc sur la mémoire t'es pas bien !

C Rires.

X Rires. Je pense, on me dit la mémoire ?! Oh la vache, j'suis pas bien ! Parce que j me dis c'est mes souvenirs, c'est un peu de moi, c'est... c'est tout ce que j'ai construit. Le langage ? Oh je suis pas bien non plus ! Mais j me dis mais comment je vais communiquer avec les autres ? Fin tu vois ? J pense que aussi même dans la zone du cerveau y a un truc qui doit jouer.

C Oui et puis c'est ça. C'est vrai que dans les patients qu'on rencontre, bon ben, il arrive assez fréquemment quand même qu'il y ait des euh... après une chirurgie ou même sans... qu'il y ait des conséquences physiques au nouveau du langage, au niveau de la motricité, tout ça.

X Mais **la déprise du corps c'est quelque chose qui nous fait très peur.**

C Ouais.

X Que ton corps te lâche. **Et le cancer c'est quelque chose qui attaque. Puis quand tu dis cancer y a une violence dans la représentation de la maladie** hein. Mais, ouais, j pense que le cancer du cerveau, la question de la déprise, de la **non-maitrise elle fait peur, alors qu'on nous demande à chaque instant de maîtriser tout ce qu'on fait.** On dit pas maîtrise, **on dit responsabilité !**

C Oui exactement. Mais c'est vrai que c'est très intéressant parce que, oui on se dit, ça touche au cerveau donc on peut se dire déprise du corps, là je perds le système de contrôle en fait. *Penser à la triple perte de contrôle : la perte de contrôle de la tumeur qui se multiplie (comme pour tous les cancers), la perte de contrôle de notre système de contrôle (en lien avec la localisation) et la perte de contrôle du corps (car le cerveau guide le corps).*

X Oui.

C Ok. **Et est-ce que tu penses que euh de mettre en place une forme de jeûne dans un contexte de cancer, ça peut être une forme de revendication aussi ? De quelque chose ?**

X Ah pour certaines personnes je pense que oui c'est sûr ! Parce que euh, fin, même encore une fois **on montre très bien que dès que tu touches à ton corps, tu touches aussi au monde social qui t'entoure. Donc euh, le corps est même un lieu de revendication politique, là-dessus y a pas de problème, mais effectivement surtout dans euh dans une société ou t'as ce qu'on appelle, ben tu sais très bien, la cacophonie diététique...**

C Oui.

X Les gens composent à chaque instant avec cette **multiplicité des informations** et, plus que ça, la **contradiction des informations**.

C Mm.

X Et, à un moment donné y a des gens qui peuvent se dire, ben en fait la médecine, effectivement elle me dit que j'ai le cancer, elle me dit que j'ai telles cellules mais par contre elle me dit pas de comment moi je peux m'en sortir quelque part.

C Mm.

X Et oui il peut y avoir une forme de... **la médecine ne m'offre pas assez quelque part**. Et les médecins en sont très conscients d'ailleurs de ça.

C Oui.

X Et du coup c'est euh... ça peut à un moment donné effectivement être une **forme de contestation face à un savoir qui euh prend pas en compte** la spiritualité, les énergies, le taux vibratoire, euh, le système homéopathique, fin tu vois mais euh... l'homéostasie pardon. Fin voilà. Et du coup y a peut-être soit une forme de contestation, pour certains, peut-être d'autres une forme de complémentarité, d'autres une forme d'alternativité, tu vois c'est pour ça j'te dis **c'est difficile de dire le mot « non-conventionnel »** parce que à chaque... **quand t'es alternatif, c'est vrai que t'es en dehors. Quand t'es parallèle, t'es en même temps. Quand t'es complémentaire t'es avec.**

C Mm.

X Fin, tu vois y a un truc qui s'joue j'pense.

C Ouais.

X Mais ouais voilà ça peut être une forme de... de contestation parce que c'est vrai que la chimiothérapie ou même la chirurgie... on t'insère à l'intérieur de toi-même quand même, qui est ton unité fondamentale euh quelque chose d'étranger.

C Et oui.

X Et ça on travaille pas beaucoup. J'pense que les médecins doivent pas, par faute de temps, ils ont plein de choses qu'il faut qu'ils préparent, mais euh je pense qui a tout un travail aussi à faire là-dessus. **Et le jeûne, j'te dis, en tant que, conçu comme quelque chose de remise à zéro**, là-dessus joue très bien son... son effet interprétatif, tu vois, de dire bon ben voilà on va faire une pause. Là je vais avoir la chimio en plus, fin c'est pas juste anticiper, c'est aussi des choses que les gens vivent. La chimiothérapie je pense que tu la vies pas mal au quotidien, et t'as envie un minima d'avoir une vie sociale, bah voir tes enfants ou tes petits enfants, passer du temps avec tes amis, te dire bah j'ai vu qu'avec la chimio ça va un peu mieux, je suis quand même un peu moins malade, bah tu le fais quoi, fin, tu cherches pas à comprendre, fin.

C Ouais.

X T'as une efficacité qui est liée aussi à ta propre expérience, qui fait que, sans être totalement dans la contestation, tu te rends compte, bah votre dosage là, je sens mieux les choses, fin y'a aussi ça, une forma de... de **recherche de l'adaptation par rapport à ta propre expérience**.

C Oui.

X Au-delà du savoir scientifique qui est généralisant de fait.

C Ouais, ouais, tout à fait. Et qui fait le lien aussi peut-être avec l'autonomie ? L'envie de faire les choses... comment dire... des se réapproprier cette maladie, de faire les choses par rapport à sa propre expérience justement.

X Ouais. Parce que, pareil, **la médecine elle est liée à une des grandes critiques des anthropologues qui est la biomédecine, donc la médecine biomédicale**, donc c'est la nôtre, la biomédecine...

C Oui.

X Euh, en Inde, c'est l'Ayurvéda. La biomédecine, elle est incapable de dire l'origine des maladies.

C Et ouais...

X Elle est incapable. Et les gens ont besoin de ça, **il faut qu'on donne du sens**.

C Ouais, quand on a un cancer, c'est vrai que c'est souvent ce qu'on retrouve, mais pourquoi ça m'est arrivé à moi ? D'où ça vient ? On va chercher toujours cette causalité, cette étiologie.

X Mm. Et d'où le fait que j'te disais, la rupture biographique. C'est que y'a pas beaucoup de moment dans ta vie, tu te dis, pourquoi moi ?

C Oui.

X C'est assez rare. Fin, oui ça peut t'arriver anecdotiquement, te dire dans la rue, je serai partie deux minutes plus tôt, euh, j'me serais pas pris les bouchons. Enfin bon ça c'est anecdotique, tu vois.

C Mm.

X Mais, **se poser cette question si fondamentalement, qu'est-ce que j'ai pu faire ? Qu'est ce qui a pu arriver dans ma vie ?** Ou voir-même, y'en a qui vont plus loin, qui vont s'dire, est-ce que dans mes relations antérieures, et peut être éventuellement, dans mes vies antérieures y a pas des choses qui ont fait que je développe ce type de pathologie ? Euh... effectivement la causalité et l'étiologie que les gens donnent est nécessaire parce que **c'est tellement violent un cancer qu'on est obligé de... de remettre les choses en ordre**.

C Oui.

X Et de chercher un sens à quelque chose, qui fondamentalement, n'en a peut-être pas, on n'en sait rien. Mais euh... mais ça fait partie, j'ai envie de dire, de... de vivre avec la maladie.

C Ouais.

X Et après, après je pense qu'il y aurait des super travaux peut être en socio à faire de... **est-ce que la manière dont tu donnes sens à ton cancer, ça permet de concevoir le cancer comme amis ?** Parce que y a des gens qui arrivent à concevoir leur cancer comme un ami, fin y a des gens qui arrivent, dans leur trajectoire, à vivre avec, et concevoir ça comme une entité qui vit à l'intérieur, mais qui dérange pas euh, fin tu vois y a **des conceptions aussi différentes et pas toujours négatives du cancer**.

C Ouais.

X Ça arrive très rarement, mais ça arrive quand même. **D'autres qui vont dire, bah en fait mon cancer c'est pas ma faute mais c'est la faute de l'environnement qui m'entoure, des polluants ou j'sais pas quoi. Donc là tu peux avoir un esprit revendicatif, du coup ça peut rejoindre peut-être ta question. C'est-à-dire, moi, si j'ai un cancer là, c'est parce que j'ai bossé dans telle boîte, ou c'est parce que j'ai vécu à tel endroit et ça m'a pollué. Là, le jeûne est génial parce que c'est considéré comme un dépolluant par les jeûneurs, qui détoxifie.**

C Mm.

X Euh, effectivement, mais t'as aussi le côté euh cancer, c'est peut être, moi euh... **cancer un peu culpabilité**, j'dirai ça comme ça mais euh, bah j'ai une relation qui s'est mal passée ou dans ma vie antérieure j'ai appris en fait que ma mère a été abusée sexuellement par son père et je l'ai appris plus tard et en fait je pense que j'ai symptomatisé les non-dits de ma famille.

C Oui.

X **Les médecines non-conventionnelles elles baignent aussi là-dedans parce qu'elles arrivent à donner aussi des systèmes interprétatifs qui ne sont pas toujours donnés par la biomédecine.**

C Oui c'est vrai. Ce serait une des raisons peut être pour lesquelles ils se rapprocheraient aussi de ces médecines-là.

X Après je te dis ça, encore une fois c'est vraiment spontané, c'est-à-dire que j'ai pas eu de réflexion dessus, donc euh, je suis qu'il y a des enquêtes qui contredisent ce que je dis, mais moi spontanément, je sais pas, c'est ce qui me viendrait à la tête tu vois.

C Oui oui. On retrouve aussi dans certains articles aussi que c'est... finalement le temps, le temps accordé, le fait de se sentir écouté, l'attention. Alors pas forcément la médecine alternative proposée, mais plutôt le temps qu'on accorde aux patients, bah justement le fait d'aller chercher peut être les causes. Finalement parfois c'est plus ça que vont rechercher les patients, des fois parfois plus que la médecine alternative proposée en elle-même en fait.

X Ben oui, c'est vrai que je peux concevoir aussi l'idée que quand on te dit que t'as un cancer, tu vois ton médecin qui regarde ta cellule, mais il voit pas ton histoire de vie derrière. Et du coup t'as envie de dire, mais en fait moi je suis une histoire de vie.

C Bien sûr.

X Et ça fait partie de la vie, c'est pas qu'un... tu vois ?

C Ouais. Et donc par rapport au... tu parlais des causalités environnementales, comment dire... **est-ce qu'il y aurait un lien avec le jeûne et la Nature, cette recherche de Nature, et peut être les causes environnementales qui donneraient le cancer entre guillemets ?**

X Ben, le jeûne, moi ce que j'ai pu observer mon terrain c'est effectivement lié à l'idée de Nature avec un grand N, Nature Bienfaitrice, c'est pas nouveau, les médecines naturelles depuis le 19^{ème} siècle se basent là-dessus, Nature, comme Bienfaitrice.

C Mm.

X Euh mais disons que **le jeûne effectivement c'est globalement vu comme un processus de nettoyage**. Et nettoyage par rapport à quoi ? Ben nettoyage par rapport à pleins de choses. Euh alors **principalement c'est l'alimentation**.

C Oui.

X Ça c'est sûr. Des choses que tu mangerais et de façon insidieuse se mettraient dans tes graisses et qui du coup, par les principes d'autolyse des corps céto-gènes etcetera t'auras un effet détoxifiant comme on dit, de nettoyage

C Oui.

X Euh mais ça peut être aussi un **nettoyage qui peut être aussi psychologique et émotif pour certains**. C'est à un moment donné conçu un peu comme une idée de lâcher prise. Je prends du temps pour moi, moi typiquement j'ai rencontré beaucoup de femmes qui venaient d'être, soit maman, ou les enfants venaient de partir de la maison.

C Mm.

X Et euh, le jeûne c'est un super moment où elles n'ont pas pensé à aller au travail, à faire à manger et à penser aux enfants.

C Mm.

X Et du coup, je peux me lâcher, mon esprit je peux le... wvuuuuu (sifflement). Je lâche. Donc je, quelque part je me nettoie aussi un peu l'esprit pour voilà, évacuer pleins de choses. Donc euh, **nettoyage a un triple sens : ouais alimentation, psychologique-émotif mais aussi pollution extérieure. C'est pas pour rien non plus que la plupart des centres jeûne collectifs tu les trouves en dehors des villes**.

C Ouais.

X Parce que y a une symbolique de la ville qui est polluante par son air, par son environnement, par son rythme, fin tout ce que tu veux, qui fait que aussi on aime bien ce côté nature comme forme de distance de la ville quoi.

C Mm.

X Tu sais, une pollution qui est... au sens très large, mais je pense qu'il y aurait une super réflexion à avoir sur : **qu'est-ce qu'ils entendent par pollution en fait ? Qu'ils nous donnent une définition de ce qui est pollution.**

C Ouais. Je pense que c'est très très large...

X Moi je pense que c'est très vaste. Ouais.

C Ouais. Ok. Et autre chose : **Est-ce que tu penses qu'en contexte de cancer, le jeûne peut être un moyen de se relier à autre chose ? Je pense à la mort ou fin... parce que j'imagine que quand on nous dit qu'on a un cancer, on pense à la mort.** Tu penses que le cancer peut être un moyen de faire le lien avec cette mort ?

X Euh le cancer qui fait le lien avec la mort ou le jeûne ?

C Le jeûne pardon ! **Peut-être en se reliant à autre chose, à la Nature, au cosmos, au niveau spirituel ?**

X Ah oui un peu de manière transcendante ?

C Oui c'est ça.

X Euh oui c'est une bonne question... Euh, peut-être. **Peut-être, mais après je suis pas si sûr que ce soit par le jeûne que dans l'environnement où tu le fais.**

C Ouais.

X Tu vois ?

C Mm.

X Parce que, euh, moi travaillant sur les... alors j'aime pas dire « moi je » et j'arrête pas de le faire, ça m'agace !

C Rires.

X Rires. Euh, ce que j'ai pu observer, t'as, en gros, différentes approches du jeûne. Et y'en a qui ont des approches du jeûne très spirituelles et au passage, ça c'est un truc qu'on a du mal à concevoir **mais tous les jeûneurs ne sont pas spirituels.**

C Mm.

X Voilà. Et des fois y a des mouvances, un encadrant qui a fait, euh, une semaine en Ashram, fin euh trois mois, six mois, un an en Ashram, qui a ouvert son centre de jeûne parce que ça rejoignait ses appétences de vie et qui a décidé, ben, de s'inspirer euh, des Ashrams, de l'Ayurvéda, pour concevoir une conception du jeûne plutôt liée à des conceptions, voilà, indouistes, ayurvédiques etcetera, tu vois ?

C Oui.

X **Je pense que le cadre peut jouer effectivement une réflexion sur le sens de la vie,** qu'est-ce qui fait la vie, qu'est-ce qui fait la mort ? Ça peut arriver. Après c'est une question intéressante parce que dans ce que j'ai observé, on ne parle pas spécialement de la mort.

C Mm. C'est peut-être un peu tabou ? Je sais pas... surtout quand on a un cancer.

X Ben on peut parler de la mort dans le sens où j'ai perdu un proche...

C Ouais.

X Parce que je réfléchis en même temps...

C Ouais, ouais.

X J'ai perdu quelqu'un qui m'était cher, j'ai du mal à faire mon deuil ou j'sais pas quoi, ça oui. Ça c'est clair.

C Ouais.

X Mais que je parle de ma propre mort ou de ma propre finitude, ça je l'ai pas observé.

C Ok.

X Mm.

C Bon. **On peut peut-être parler de la méthodologie, et peut-être si tu pouvais me parler de tes choix méthodologiques pour tes travaux ?**

Passage supprimé pour confidentialité.

C Ouais, ok. Et en ce qui concerne du coup la méthodologie, je me posais une question : **en tant qu'enquêteur, quand on enquête comme ça auprès de jeûneurs, comment on fait pour laisser le moins d'empreintes possibles face à ce sujet si controversé ? Je m'imagine enquêter avec des jeûneurs qui ont un cancer et comment faire pour pas qu'il y ait de phénomènes inconscients de type, moralisation, incitation, dissuasion, enfin des contre-effets ?**

X D'accord. Quand on enquête des jeûneurs qui ont un cancer, on leur demande de donner des idées, ce genre de choses. Tu pars du postulat que tu en donnes.

X Mm.

X En fait, **tu influences ton terrain.**

C Pourquoi ?

X Déjà, si tu prends un homme ou une femme, tu influences, c'est fait. Selon ton âge, tu influences. Selon la manière comment tu te tiens et tu te parles, tout ça indique aussi un peu ton statut social. En fait, **on a plein de marqueurs sociaux.**

C Mm.

X Oui, tu en as, mais c'est pas grave en fait. **C'est pas le fait que tu as un impact qui est dérangeant. Ce qui est dérangeant, c'est de ne pas réfléchir dessus.**

C Oui.

X Donc c'est pour ça qu'on utilise beaucoup la **méthode réflexive**. C'est-à-dire qu'en gros, tu réfléchis à où tu vas comment tu as contacté les gens, avec qui tu as parlé plutôt qu'avec d'autres parce que tu vas voir, il y a des gens avec qui tu vas très bien t'entendre. C'est normal, il y a des gens avec qui tu vas vraiment bien t'entendre.

C Oui.

X C'est normal aussi, on est tous des êtres humains. Et c'est pas grave, mais c'est juste à mettre, à dire que voilà, globalement, tu as parlé plutôt avec, entre guillemets, j'aime pas dire ça, mais avec ce type de jeûneur, mais j'ai moins rencontré ceux-là.

C Mm.

X Et l'influence du terrain... Alors y a une double influence. C'est l'influence que tu as sur le terrain, mais aussi l'influence que le terrain a sur toi aussi.

C Oui, oui, c'est sûr.

X C'est une démarche à avoir. Mais en gros, quand tu fais une démarche de terrain et si tu jeûnes avec des gens, il faut leur parler comme si tu leur parlerais... tu les rencontrerais comme ça, spontanément. Moi, mais ça c'est très individuel...

C Oui ?

X Moi, la seule préoccupation, je pense, méthodologique qu'il faut avoir, c'est avoir une **démarche compréhensive.**

C Oui.

X La base. Après, ton terrain, il va t'emmener à certains endroits et t'entraînera par d'autres. Et on a coutume de dire que tu mets deux enquêteurs sur le **même** terrain, avec les **mêmes** personnes, dans le **même** cadre, et se passe la **même** chose, **tu ne verras pas la même chose.**

C Aha oui.

X Et toi, tu as un regard de certaines choses qui t'intéressent, par rapport à ta trajectoire, et en plus, t'as le profil diététicienne, donc tu vas t'intéresser à un truc, moi je vais m'intéresser à d'autres choses parce que... Voilà.

C Oui, oui.

X C'est ça en fait qui est génial dans la recherche, c'est de parler de l'individu. On est des mondes différents.

C Mm.

X C'est ce que tu es, en fait. Mais même les gens qui travaillent en labo, ils le savent très bien que selon comment tu mets ta pipette à n'importe quelle heure et tout, ça change aussi tes données.

C Oui.

X C'est le même principe.

C Mm. C'est vrai que dans le cas du cancer, ça me faisait un peu peur, parce que c'est un sujet tellement controversé et une maladie tellement grave. En venant leur parler du jeûne, j'ai pas forcément envie de leur donner l'idée si ça leur a jamais traversé l'esprit ou les faire tout remettre en question s'ils le pratiquent...

X Même moi, quand je fais mes entretiens, **on n'a pas de pouvoir si fort parce qu'ils ont déjà leur propre idée**. Et s'ils sont convaincus par tes arguments, c'est qu'il y a un truc qui était déjà un peu...

C Oui bancal sûrement.

X Mais au-delà de ça, c'est personnel comme discussion, mais quand tu discutes avec eux, ce qui est important, c'est ce qu'on appelle **la présentation de soi**. Selon que tu te présentes en tant que quelqu'un qui a jeûné, qui veut discuter entre jeûneurs, ou tu te présentes en tant que diététicienne qui travaille dessus, ou en tant que chercheuse, ou en tant qu'étudiante qui fait un master, tu peux pas parler de la même manière.

C Mm.

X Après, c'est à toi de réfléchir à l'entrée que tu veux choisir par rapport à ton objet de recherche.

C Clairement je veux pas me présenter en tant que diététicienne. Je veux enlever cette casquette-là. Je pense que ça mettra des barrières à notre discussion.

X Ça vaudrait peut-être le coup de faire les deux parce que, contrairement à ce que tu dis, je ne suis pas si sûre.

C Oui ?

X Parce que les gens qui travaillent sur l'alimentation... Est-ce que j'ai rencontré des diététiciens ? Enfin, j'ai rencontré beaucoup d'infirmières ou d'aides-soignantes, des gens qui sont aussi dans la culture médicale classique, et au contraire, **il y a une ouverture aussi du champ médical classique**. Ils ne sont pas à se dire « une diététicienne, elle va venir nous juger tout ».

C Oui.

X Peut-être que ça vaudrait le coup même de comparer entre...fin je pense que c'est très bien de jouer sur différentes formes de présentation et de voir comment les gens réagissent au début de l'entretien. Tu vois un peu les diversités. Mais ça va t'apporter aussi des choses précieuses sur ton terrain. Ça veut dire que **selon que tu te présentes en tant que diététicienne étudiante ou jeûneuse, selon ces trois profils-là, t'auras des choses différentes**.

C Mm.

X **C'est intéressant de voir si le fait d'être une figure d'autorité en tant que diététicienne, une figure d'autorité en tant que jeûneuse change quelque chose**.

C Oui ça serait bien de comparer.

X Et en master on peut pas tout faire, mais je pense que ça serait super chouette.

C Oui.

Passage supprimé pour confidentialité.

C Est-ce que tu avais des arrières pensées ou des stéréotypes des jeûneurs ?

X Moi, j'avais un peu des stéréotypes du sens, qui font ça pour le côté spirituel. Et si tu veux, quand tu rentres sur Internet et que tu as cette idée-là, un danger était de voir que ça comme profil. Que les jeûneurs qui ont un côté un peu recherche de cheminement spirituel et tout.

C Oui.

X Or, effectivement, il y en a. Enfin, j'en ai rencontré quand même pas mal, mais y a pas que ça.

C Oui.

X Et c'est là le **risque**, en gros, que tu rentres, tu rencontres un certain type de personne, **y a un truc qui t'intéresse et tu restes bloqué que là-dessus.**

C Mm. Et là, comment tu fais pour le voir et ne pas rester dans ton truc ?

X **Tu en discutes autour de toi.**

C Oui.

X Tu en discutes avec des chercheurs qui sont profs, tu en discutes avec ton encadrant, tu lis. Et tout ça, goupillé, ça te permet en fait, à un moment donné, de te dire, j'avais quand même un petit biais de base, qui était celui-là, mais c'est pas grave parce qu'après, tu t'en es rendu compte. Y'a toujours des biais, mais encore une fois, les biais, c'est pas grave si/

C Oui si on en est conscient.

X Oui, tu en es conscient et **quelque part t'apportes toujours quelque chose.**

C Ouais.

X Parce que toi, par exemple, comparé à moi, si tu faisais le même terrain, tu as un super truc en plus, c'est le fait que tu aies une formation diététique. Pour moi, c'est juste extraordinaire parce que tu vas voir des choses que moi, à aucun moment, je ne me serais posé cette question-là, tu vois. C'est sûr.

C Mm.

X Et là, sur ton terrain, c'est pareil. Par rapport à ta trajectoire, c'est pas des choses qui font que l'entrée est pas bonne ou mauvaise, parce qu'il faut considérer de un que de base elle est biaisée, et de deux, que t'aies conscience que **toi, t'as une approche que très contextuelle du sujet.**

C Ouais.

X C'est pour ça que je dis toujours que je travaille effectivement sur le jeûne, mais je travaille pas sur tous les jeûneurs.

C Oui.

X C'est pareil, maintenant, t'as des formes de jeûne collectif qui sont encadrées par des religieux.

C Oui.

X Donc, y a une pluralité de formes que moi, toute seule, je peux pas. J'ai pas les moyens, j'ai pas l'esprit cognitif extensif non plus !

C Mm.

X Moi je travaille sur un tout petit truc et mon petit truc à moi, je l'ai abordé comme ça. Et dans ce petit truc-là, j'ai pris que ça, parce que moi j'ai cette trajectoire-là et que j'ai regardé les choses comme ça.

C Oui, oui, je comprends.

X Voilà. C'est ce qu'on appelle une **démarche un peu réflexive. Et la pensée, à mon avis, totalisante et trop englobante, elle n'est pas très intéressante.**

C Mm je vois. Elle rend peut-être pas compte de ce qui se fait vraiment en réalité. Très bien.

Passage supprimé pour confidentialité.

X En gros, **en jeûne, tout semble simple.** T'as une simplicité d'esprit qui est assez extraordinaire.

Passage supprimé pour confidentialité.

X Et du coup le fait de jeûner ça permet de reprendre en fait une forme **de rythme alimentaire et de conscience alimentaire qui est particulière.**

C D'accord.

X Ouais cette idée là je la retrouve quand même pas mal, cette **possibilité de réguler en fait ton alimentation par le jeûne.** Y'en a qui le font tu sais si tu veux de façon cyclique pour se dire bah là je vais bien manger à Noël, surtout les mecs, j'ai vu ça. C'est, en gros, ils te disent voilà je suis partie en vacances avec les copains pendant 15 jours j'ai mangé le saucisson, le pâté la totale... et en septembre je me fais toujours un petit jeûne pour remettre un peu d'ordre et refaire attention quoi.

C Ouais, ouais.

X Donc c'est un peu le premier janvier que tu revois une à deux fois par an quoi !

C Rires. C'est ça !

Passage supprimé pour confidentialité.

C **Et tant qu'on y est, est-ce que tu aurais peut-être des références bibliographiques à me recommander ?**

X Euh... Typiquement jeûne et cancer ?

C Bon après c'est bien de s'ouvrir aussi hein. Peut-être jeûne et cancer, oui, pourquoi pas. Et puis si t'as d'autres choses intéressantes aussi.

X Y a l'article que je t'ai passé. Typiquement tu vas pas avoir d'articles ou de bouquins où c'est marqué « jeûne quelque chose »...

C Ouais.

X Ca va arriver là, je pense que c'est bien trop à la mode... Mais déjà je te conseille par rapport à ton entrée cancer et jeûne, c'est vraiment le bouquin **cancer et pluralisme thérapeutique** parce que ça te permet de te questionner aussi sur bah comment les gens en fait qui ont un cancer, alors qu'on leur dit qu'il y a une efficacité médicale et que c'est prouvé par A plus B, comment ça se fait qu'ils vont autre part entre guillemets.

C Oui.

X Et... Et ce bouquin il explique ça bien et je pense que c'est bien aussi, enfin pour toi ça peut être intéressant de se dire ah bah les gens ils ont un cancer mais ils vont se mettre à jeûner, pourquoi ? Bah ce bouquin là il explique un peu en partie quoi.

Et ça peut te donner aussi des approches pour tes entretiens parce que dans ce bouquin-là, à la fin, il y a 7 études de cas qui expliquent qu'on rentre de façon très différente dans les médecines non conventionnelles. Il y en a qui vont y rentrer bien avant le diagnostic du cancer, d'autres qui vont y rentrer pendant le diagnostic du cancer, d'autres lors de la première chimio.

C Ouais.

X **Il y a différentes temporalités** donc c'est pas mal.

C Oui oui. Ok bah super, merci beaucoup. Moi j'ai plus de questions. Je sais pas si tu as quelque chose à rajouter ? Je sais que tu as aussi un entretien je crois à 15h30.

X Ouais ma question c'était, du coup si tu t'es intéressée à ce sujet-là c'est parce que tu l'as rencontré dans ta pratique professionnelle ou parce que tu as déjà jeûné ?

C Alors j'ai jamais jeûné.

X Ça marche.

C Mais du coup de m'intéresser à tout ça, ça me donne envie d'essayer (rires) !

X Ah ouais ?

C À la base, je voulais faire quelque chose autour de la cancérologie au départ, pas vraiment dans le jeûne. Je voulais essayer de comprendre qu'est-ce qui faisait que les gens avec un cancer décidaient de mettre en place une forme de régime, voilà, enfin euh de contrôler l'alimentation, de contrôler différemment peut-être l'alimentation.

Et puis bon, finalement il a fallu que je me recentre un petit peu, c'était un peu trop vaste.

Puis en discutant avec Tristan Fournier, bon, je trouvais que c'était intéressant de resserrer sur le jeûne et le cancer.

X Oui.

C Après j'en ai aussi rencontré dans mon travail des jeûneurs. Très peu mais quelques-uns qui faisaient des jeûnes, voilà, par rapport à leur cancer. Mais plus des gens qui faisaient des régimes céto-gènes. Et voilà, puis c'est vrai que cette thématique est un peu le sujet de la controverse, ça c'est hyper intéressant.

X Oui. Ah attends je t'envoie la page avec tous les articles. Le numéro s'appelle... Le numéro s'appelle **Alimentation et cancer dans le monde**.

C D'accord.

X Et t'as par exemple **Marine Fontas** que Tristan connaît bien je pense.

C Oui.

X Manger après le diagnostic du cancer qui est dedans qui est vraiment bien.

C Ouais.

X T'as aussi les expériences sensorielles qui peuvent être intéressantes pour toi. Et puis je pense à **Meriem M'zoughi** aussi qui travaille au Cambodge et qui peut être pas mal aussi.

C D'accord.

X Tu verras mais...

C J'avais jamais entendu parler d'elle.

X Ouais. Ouais. Déjà **l'introduction qu'ont écrit Hélène et puis Armelle** est vraiment chouette. Armelle c'est une Québécoise. C'est vraiment chouette aussi. Elle a beaucoup écrit aussi sur l'alimentation.

C Ouais génial. Bah merci beaucoup en tout cas pour toutes ces informations précieuses.

X Et je t'en prie mais si t'as besoin t'hésites pas à m'envoyer un mail ou si tu veux refaire lire des trucs et tout t'hésites pas.

C Ouais. Alors si on avait eu plus de temps peut être que je t'aurais parlé de là où j'en suis dans mes recherches et quelle est ma problématique mais... euh... enfin voilà éventuellement si tu veux je peux t'envoyer par mail là où j'en suis pour que tu puisses me donner ton avis.

X Carrément.

C Oui par rapport aux hypothèses aussi.

X Mais même n'hésite pas si tu veux qu'on se refasse un petit rendez-vous, une heure comme ça...

C Ouais.

X Pour discuter avec plaisir.

C Super. C'est super gentil.

X Plus on est à discuter là-dessus, moi ça me va hein !

C Génial. Merci beaucoup en tout cas !

X Bah je t'en prie.

C C'est gentil d'avoir pris ce temps.

X Bah merci à toi de m'avoir contactée et puis euh... et puis ouais surtout n'hésite pas parce que c'est toujours chouette d'échanger et puis encore une fois je pense que tu vas avoir une entrée qui va être hyper chouette donc j'ai hâte d'en savoir plus !

C Oui (rires), merci beaucoup.

X Bah je t'en prie du coup bon courage.

C Merci toi aussi.

X Merci salut.
C A bientôt.

Juste après l'entretien :

La durée de l'entretien : *1h20.*

Les conditions d'entretien (contexte, lieu, personnes présentes,...) : *en visioconférence.*

Les informations non-verbales (pleurs, rires, sourires, fermé, ouvert,...) : *contexte détendu, décontracté, enquêté très ouvert à la discussion et au partage d'informations.*

Les remarques techniques (pour ne pas oublier la prochaine fois (Ex : stylos, feuilles,...) : *bien poser le téléphone à côté de l'ordinateur pour permettre un meilleur son.*

Les remarques tests (réajustements de l'outil, reformulations, ordre des questions,...) : *intérêt d'avoir des questions aussi précises sur le guide ? Peut-être les thèmes suffisent ?*

Les analyses spontanées (titre, fil rouge, résumé, ambivalences,...) : *Je reste sur le cancer cérébral et pas les cancers en général ! Les représentations que l'on a du cerveau peuvent être intéressantes.*

La mise en scène (tonalité, gestuelle, dramatisation,...) : *Pas vraiment de mise en scène, échange naturel, spontané.*

Annexe A4 : Entretien semi directif pour les personnes avec un cancer cérébral

Enquêteur :
Date :
Lieu :
Durée :
Code enquêté :

Thèmes	Questions	Relances
Introduction		
Remerciements	Tout d'abord je tiens à vous remercier de bien vouloir m'accorder de votre temps pour participer à cet entretien.	
Présentation	Pour me présenter brièvement, je suis étudiante en Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation à l'Institut Supérieur du Tourisme de l'Hostellerie et de l'Alimentation à l'université de Jean Jaurès de Toulouse. Dans le cadre de mes études, je réalise une recherche autour de l'alimentation et du cancer cérébral. Je souhaitais m'entretenir avec vous afin que vous puissiez me donner votre regard sur votre expérience.	
Modalités Entretien	Comme expliqué précédemment, cet entretien sera enregistré et anonymisé. Je vous rappelle qu'il s'agit bien d'un entretien et non d'un sondage. Un entretien consiste à vous poser des questions +/- précises et a pour objectif de recueillir des informations , un savoir, un vécu autour d'un thème. Il s'agit d'une discussion informelle, libre qui se veut naturelle. Il n'y a pas de durée définie. Surtout n'hésitez pas à me dire si vous souhaitez qu'on arrête, nous pourrions reprendre un autre jour.	

<p>Enregistrement</p> <p>Garantir la confidentialité</p> <p>Démarrage</p>	<p>Si vous n’y voyez pas d’inconvénient, je souhaiterais enregistrer cette conversation dans le but de rendre compte fidèlement de vos propos, de ne pas les déformer mais aussi d’être plus à l’écoute de ce que vous me direz.</p> <p>En ce qui concerne la confidentialité, les réponses seront utilisées à des fins de recherche, je m’engage à anonymiser tous vos propos (aucune donnée personnelle ne sera disponible).</p> <p>Vous aurez bien entendu la possibilité de mettre fin à l’enregistrement ou à notre échange à tout moment lorsque vous le souhaitez. Êtes-vous d’accord avec tout cela ? Êtes-vous d’accord pour que l’on commence ?</p>	
<p>1. Informations sur l’enquêté</p>	<p>1. Pouvez-vous me parler de vous ?</p>	<p>1.2 Vivez-vous seul ?</p> <p>1.2 Avez-vous des enfants ?</p> <p>1.3 Travaillez-vous ? Quel est votre parcours professionnel ? Êtes-vous en arrêt maladie ?</p> <p>1.4 Des loisirs ? Des passions ? Des activités ?</p>
<p>2. Alimentation en général</p>	<p>1. Que veut dire « bien manger » pour vous ?</p> <p>2. Comment se passent chacun de vos repas (petit déjeuner, déjeuner, dîner et collation) dans votre foyer ?</p> <p>3. Comment se passent vos repas au travail ?</p> <p>4. Comment se passent chacun de vos repas à l’hôpital ?</p> <p>5. Pouvez-vous me raconter ce que vous avez mangé hier sur la journée entière (petit déjeuner, déjeuner, dîner,</p>	<p>1.1 Qu’est-ce qu’un « vrai repas » ?</p> <p>2.1 Les pièces ? Combien de repas par jour ? Avec qui ? Durée des repas ? Tout le monde mange la même chose ? Qui cuisine ? Qui fait les courses ?</p> <p>3.1 Propre repas ? Restauration ? Avec qui ? Combien de temps ?</p> <p>4.1 Durée ? Avec qui ? Apprécie ? Difficultés ?</p>

	<p>collations, grignotages, boissons) ?</p> <p>6. Quels sont les aliments et les préparations quotidiennes que vous appréciez ?</p> <p>7. Quels sont les aliments et les préparations plus occasionnelles que vous appréciez ?</p>	<p>6.1 Comment les avez-vous connus ? Qui les prépare ? Comment ?</p> <p>7.1 Comment les avez-vous connus ? Qui les prépare ? Comment ?</p>
3. Rapport alimentation/Cancer cérébral	<p>1. Pourriez-vous me citer trois aliments qui sont essentiels pour les personnes ayant un cancer cérébral ?</p> <p>2. Pourriez-vous me citer trois boissons qui sont essentielles pour les personnes ayant un cancer cérébral ?</p> <p>3. Pourriez-vous me citer trois aliments à éviter pour les personnes ayant un cancer cérébral ?</p> <p>4. Pourriez-vous me citer trois boissons à éviter pour les personnes ayant un cancer cérébral ?</p> <p>5. Quel serait le « repas idéal » pour une personne ayant une tumeur cérébrale ?</p> <p>6. Depuis le diagnostic de votre maladie, avez-vous eu tendance à ne pas manger des aliments et boissons en particulier du fait de leur incompatibilité avec votre maladie ?</p> <p>7. Pensez-vous que l'alimentation joue un rôle pour lutter contre la maladie ?</p> <p>8. Pensez-vous que l'alimentation joue un rôle pour rendre le traitement plus efficace ?</p> <p>9. Depuis le diagnostic de votre maladie, est-ce que vous avez recherché personnellement de l'information sur votre alimentation ?</p>	<p>1.1 Comment expliquez-vous qu'ils soient essentiels ?</p> <p>2.1 Comment expliquez-vous qu'elles soient essentielles ?</p> <p>3.1 Comment expliquez-vous qu'il faille les limiter ?</p> <p>4.1 Comment expliquez-vous qu'il faille les limiter ?</p> <p>5.1 Pourquoi ? Comment expliquez-vous cela ?</p> <p>6.1 Comment expliquez-vous cela ?</p> <p>7.1 Comment expliquez-vous cela ?</p> <p>8.1 Comment expliquez-vous cela ?</p> <p>9.1 Des ouvrages spécifiques traitant de l'alimentation et du cancer, des professionnels de type acupuncteur, ostéopathe, homéopathe, magnétiseur, guérisseur, naturopathe, diététicien externe à l'hôpital, des sites internet officiels de lutte contre le cancer (Ligue nationale, INCa, Nacre, etc), des sites internet de</p>

		<p>type Doctissimo, des forums ou blog, votre famille, vos amis, ou vous n'avez pas recherché des informations supplémentaires ?</p> <p>Rebondir si approches parallèles => aller au point 6.</p>
4. Rapport alimentation/ Santé nutritionnelle	<ol style="list-style-type: none"> 1. Qu'est-ce qu'un « repas équilibré » pour vous ? 2. Depuis le diagnostic de votre maladie, avez-vous intégré certains aliments/boissons/préparation ? 3. Depuis le diagnostic de votre maladie, avez-vous supprimé certains aliments/boissons/préparation ? 	<ol style="list-style-type: none"> 1.1 Comment expliquez-vous cela ? 2.1 Pourquoi ? 3.1 Pourquoi ? Avez-vous déjà suivi un régime ? Suivez-vous un régime actuellement ? Pour quelles raisons ?
5. Rapport alimentation/Santé Environnementale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Depuis le diagnostic de votre maladie, avez-vous 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. ? 2. Pensez-vous que certains aliments soient contaminés ou pollués ? 	<ol style="list-style-type: none"> 1.1 Pourquoi ? 2.1 Que veut dire « aliment pollué » pour vous ?
6. Alimentations parallèles	<ol style="list-style-type: none"> 1. Avez-vous déjà eu des conseils nutritionnels ? 2. Avez-vous déjà eu des soins ou des activités ailleurs qu'à l'hôpital en lien avec la maladie (massages, reiki, yoga,...) ? 	<ol style="list-style-type: none"> 1.1 Acupuncteur, ostéopathe, homéopathe, magnétiseur, guérisseur, naturopathe, diététicien ? Qu'en pensez-vous ? 2.1 Vous a-t-on donné des conseils alimentaires ? Qu'en pensez-vous ?
7. Rapport à l'institution	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comment se passent les échanges en général au sein de l'institution ? 2. Auriez-vous des recommandations à faire pour améliorer les pratiques des soignants ? 3. Vous sentez-vous autonome dans la prise en charge 	<ol style="list-style-type: none"> 1.1 Les interactions avec les équipes ? La communication ? 3.1 Prenez-vous des décisions ? Vous sentez-vous investi ?

	médicale ?	Comment ?
8. Impact de la maladie et Rapport à la maladie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pensez-vous avoir changé vos comportements de vie depuis la maladie ? 2. Pensez-vous avoir changé votre philosophie de vie depuis la maladie ? 3. Pourriez-vous énumérer trois principales raisons qui selon vous, ont une influence sur la déclaration de la maladie ? 	<p>1.1 Alimentation ? Alcool ? Tabac ? Sommeil ? Sport ?</p> <p>2.1 Sélection des informations ? Sélection de l'entourage ? Sélection des activités ?</p> <p>3.1 Comment expliquez-vous cela ?</p> <p>3.2 Quelles sont pour vous, selon vos perceptions, les origines, les causes de votre maladie ?</p>
9. Le scénario	<p>Je vous propose une photo avec une assiette vide. Veuillez-me dire quelles propositions vous choisiriez en fonction de vos expériences :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'assiette est vide car vous avez du mal à vous alimenter (trouble de l'appétit, du goût, de la déglutition ou autre). - L'assiette est vide car vous pratiquez le jeûne. - L'assiette est vide mais vous ajouteriez un aliment essentiel de votre choix 	Si l'assiette vide est associé au jeûne => aller au point 10.
10. Le jeûne (s'il est abordé précédemment)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comment avez-vous découvert cette pratique ? 2. Comment le pratiquez-vous ? 3. Que représente le jeûne pour vous ? 4. Comment le jeûne a-t-il un impact sur vous ? 5. Comment le jeûne a-t-il un impact sur votre vie ? 	<p>1.1 Pratique avant la maladie ? Vous a-t-on conseillé (professionnels, proches internet, réseaux,...) ? Avez-vous cherché par vous-même ? Comment ?</p> <p>2.1 Quel(s) type(s) ? Durée ? Fréquences ? Endroits ? Comment ? Avec qui ?</p> <p>4.1 Le jeûne a-t-il un impact sur votre corps, sur votre traitement ? Sur votre maladie ? Si oui comment ?</p> <p>5.1 Le jeûne a-t-il un impact sur des comportements plus globaux ? Sur la philosophie de vie ? Si oui comment ?</p>

	<p>6. Le jeûne vous aide-t-il à vous affirmer ou à affirmer quelque chose ?</p> <p>7. Avez-vous modifié vos prises alimentaires depuis que vous jeûnez ?</p> <p>8. Le jeûne vous permet-il d'avoir une action ou un contrôle sur votre maladie ?</p> <p>9. Votre médecin ou oncologue est-il au courant ?</p> <p>10. Pensez-vous que jeûner vous détoxifie en quelque sorte de la pollution de l'air ou des aliments qui seraient à l'origine de votre maladie ?</p>	<p>7.1 La structure des repas ? Les aliments ? Les préparations ? La façon de s'alimenter ? Si oui comment ?</p> <p>8.1 Comment ?</p> <p>8.2 Vous sentez-vous plus impliqué dans la prise en charge de la maladie en jeûnant</p> <p>9.1 Quelles sont vos relations ?</p>
<p>Conclusion</p> <p>Question supplémentaires</p> <p>Contact</p> <p>Remerciements</p>	<p>Nous avons terminé cet entretien.</p> <p>- Tout s'est bien passé pour vous ?</p> <p>- Auriez-vous des choses à ajouter ? Peut-être des éléments auxquels je n'aurais pas pensé ? Des remarques supplémentaires ?</p> <p>-Pourrais-je prendre contact avec-vous par la suite dans le cas où j'aurais des questions supplémentaires ? A l'inverse, vous pouvez bien évidemment me contacter si vous avez des éléments supplémentaires à me partager.</p> <p>Je vous remercie pour votre participation et pour le temps que vous m'avez accordé.</p>	

Juste après l'entretien :

La durée de l'entretien :

Les conditions d'entretien (contexte, lieu, personnes présentes,...) :

Les informations non-verbales (pleurs, rires, sourires, fermé, ouvert,...) :

Les remarques techniques (pour ne pas oublier la prochaine fois (Ex : stylos, feuilles,...) :

Les remarques tests (réajustements de l'outil, reformulations, ordre des questions,...) :

Les analyses spontanées (titre, fil rouge, résumé, ambivalences,...) :

La mise en scène (tonalité, gestuelle, dramatisation,...) :

Annexe A5 : Score de Glasgow

Enfant/Adulte		
Activité	Score	Description
Ouverture des yeux	4	Spontanée
	3	À la demande
	2	À la douleur
	1	Aucune
Réponse verbale	5	Orientée
	4	Confuse
	3	Paroles inappropriées
	2	Sons incompréhensibles
	1	Aucune
Réponse motrice	6	Obéit aux commandes
	5	Localise à la douleur
	4	Retrait à la douleur
	3	Flexion anormale (décortication)
	2	Extension anormale (décérébration)
	1	Aucune

Source : Société Française des Infirmier(e)s Anesthésistes,
<https://sofia.medicalistes.fr/spip/spip.php?article112>, consulté le 04-04-2024

Annexe A6 : Méthode Delphi pour les personnes ayant un cancer cérébral

Nous vous demandons d'évaluer les propositions en leur attribuant une cote de 1 à 5.
 1 Signifie que l'on n'est pas du tout d'accord et 5 signifie que l'on est tout à fait d'accord.
 Vous pouvez entourer le chiffre correspondant à votre réponse.
 Si vous n'avez pas d'opinion, vous pouvez choisir la case PO (Pas d'Opinion).
 Si vous ne vous sentez pas compétent pour évaluer la proposition, vous pouvez choisir la case PC (Pas Compétent).
 Nous vous invitons à accompagner votre réponse d'un commentaire.

1	Jeûner me permet d'avoir une action sur mon organisme.	1	2	3	4	5	PO	PC
Commentaire :								
2	Jeûner me permet d'avoir une action sur ma maladie.	1	2	3	4	5	PO	PC
Commentaire :								
3	Jeûner me permet d'avoir une action sur mon traitement.	1	2	3	4	5	PO	PC
Commentaire :								
4	Je jeûne dans l'intention de contrôler la maladie.	1	2	3	4	5	PO	PC
Commentaire :								
5	Jeûner me permet de me détoxifier car je suppose que la pollution de l'air ou des aliments est à l'origine de ma maladie.	1	2	3	4	5	PO	PC
Commentaire :								
6	Je jeûne contre avis médical ou mon médecin/oncologue n'est pas au courant.	1	2	3	4	5	PO	PC
Commentaire :								
7	Depuis que je jeûne, je ne mange plus comme avant, j'ai changé dans ma façon de m'alimenter.	1	2	3	4	5	PO	PC
Commentaire :								

<p>1 Signifie que l'on n'est pas du tout d'accord et 5 signifie que l'on est tout à fait d'accord. PO : Pas d'Opinion. PC : Pas Compétent.</p>
--

Annexe A7 : Consentement éclairé à destination des personnes ayant un cancer cérébral

Notice d'information et consentement éclairé à destination des personnes atteintes de cancer cérébral

Titre du projet:

L'alimentation en contexte de cancer cérébral

Chercheur étudiant:

Étudiante en Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'alimentation

Lieu de recherche:

CHU de Toulouse
2 Rue Viguerie
Toulouse cedex 9

Madame, Monsieur,

Avant de vous engager à participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire attentivement et de comprendre les informations fournies ci-dessous. Ce document détaille l'objectif du projet de recherche et ses procédures. Nous vous encourageons à poser toutes les questions que vous jugerez pertinentes à la personne qui vous présente ce document.

But du projet de recherche:

Comprendre les représentations des personnes atteintes de cancer cérébral autour de l'alimentation.

Méthodologie:

Cette étude ne nécessite aucun acte médical.

L'enquête sera menée à partir d'entretiens qui dureront environ 1h30. Ces derniers seront enregistrés dans l'intention de les retranscrire et de les analyser. Ils seront anonymisés afin de garantir la confidentialité.

Droits de se retirer de la recherche en tout temps:

- la participation à cette recherche est totalement libre et volontaire,
- vous pourrez vous retirer ou cesser votre participation en tout temps,
- la décision de participer, de refuser de participer ou de cesser la participation n'aura aucune influence sur votre prise en charge par l'équipe médicale.

Bénéfices:

Les avantages attendus dans cette recherche sont la meilleure compréhension des représentations autour des pratiques alimentaires chez des personnes atteintes de tumeurs cérébrales.

Vos droits de poser des questions en tout temps:

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps au XXX

Votre collaboration est précieuse pour la réalisation de cette recherche. Nous vous remercions pour le temps et l'attention que vous consacrez à sa participation.

En signant ce formulaire de consentement, vous attestez avoir pris connaissance et compris les informations précédemment fournies. De plus, vous confirmez avoir reçu des réponses satisfaisantes à vos questions et avoir été informé de votre droit de retirer votre consentement ou de vous retirer de la recherche à tout moment,

À remplir par le participant:

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Fait à:

Nom du participant:

Signature:

Fait à :

Nom du médecin :

Signature :

Fait à :

Nom de l'enquêteur:

Signature:

Annexe A8 : Consentement éclairé à destination des proches de personnes ayant un cancer cérébral

Notice d'information et consentement éclairé à destination des proches de personnes atteintes de cancer cérébral

Titre du projet:

L'alimentation en contexte de cancer cérébral

Chercheur étudiant:

Étudiante en Master 1 Sciences Sociales Appliquées à l'alimentation

Lieu de recherche:

CHU de Toulouse
2 Rue Viguerie
Toulouse cedex 9

Madame, Monsieur,

Avant de vous engager à participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire attentivement et de comprendre les informations fournies ci-dessous. Ce document détaille l'objectif du projet de recherche et ses procédures. Nous vous encourageons à poser toutes les questions que vous jugerez pertinentes à la personne qui vous présente ce document.

But du projet de recherche:

Comprendre les représentations des personnes atteintes de cancer cérébral autour de l'alimentation.

Méthodologie:

Cette étude ne nécessite aucun acte médical.

L'enquête sera menée à partir de groupes de discussions entre 6 et 10 personnes qui dureront environ 3 heures (comptez une demi-journée). Ces derniers seront enregistrés et filmés dans l'intention de les retranscrire et de les analyser. Le rapport final sera anonymisé afin de garantir la confidentialité.

Droits de se retirer de la recherche en tout temps:

- la participation à cette recherche est totalement libre et volontaire,
- vous pourrez vous retirer ou cesser votre participation en tout temps,
- la décision de participer, de refuser de participer ou de cesser la participation n'aura aucune influence sur votre prise en charge par l'équipe médicale ou sur celle de vos proches.

Bénéfices:

Les avantages attendus dans cette recherche sont la meilleure compréhension des représentations autour des pratiques alimentaires chez des personnes atteintes de tumeurs cérébrales.

Vos droits de poser des questions en tout temps:

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche en tout temps au XXX

Votre collaboration est précieuse pour la réalisation de cette recherche. Nous vous remercions pour le temps et l'attention que vous consacrez à sa participation.

En signant ce formulaire de consentement, vous attestez avoir pris connaissance et compris les informations précédemment fournies. De plus, vous confirmez avoir reçu des réponses satisfaisantes à vos questions et avoir été informé de votre droit de retirer votre consentement ou de vous retirer de la recherche à tout moment,

À remplir par le participant:

J'ai lu et compris les renseignements ci-dessus et j'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

Fait à:

Nom du participant:

Signature:

Fait à :

Nom du médecin :

Signature :

Fait à :

Nom de l'enquêteur:

Signature:

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Regard psychosocial appliqué au cancer.....	15
Figure 2 : Deux hémisphères cérébraux	16
Figure 3 : Lobes et principales fonctions.....	17
Figure 4 : Coupe sagittale du cerveau.....	17
Figure 5 : Processus de la construction des logiques d'actions alimentaires	35
Figure 6: Relations soignants soignés.....	68

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	6
SOMMAIRE	7
INTRODUCTION GÉNÉRALE	8
PARTIE 1 : ÉTAT DE L'ART	10
Introduction partie 1.....	11
CHAPITRE 1 : Cancers et tumeurs cérébrales	12
1.1 CANCERS	12
1.1.1 <i>Des métaphores et du sens ?</i>	12
1.1.2 <i>Un regard psychosocial appliqué au cancer</i>	14
1.2 PRÉSENTATION DU CANCER CÉRÉBRAL (CHEZ L'ADULTE)	15
1.2.1 <i>Un peu d'anatomie pour comprendre le cerveau</i>	16
1.2.2 <i>Le cancer du cerveau</i>	18
1.2.2.1 Épidémiologie.....	19
1.2.2.2 Causes et facteurs de risques	19
1.2.2.3 Diagnostic.....	20
1.2.2.4 Traitement et prise en charge de la maladie.....	20
1.2.3 <i>Le cerveau, un jardin extraordinaire ?</i>	21
CONCLUSION CHAPITRE 1.....	23
CHAPITRE 2 : Alimentation et tumeurs cérébrales.....	23
2.1 CONTEXTES.....	24
2.1.1 <i>Réflexivité alimentaire</i>	24
2.1.2 <i>Médicalisation de l'alimentation et nutritionnalisation</i>	25
2.1.3 <i>Controverses</i>	27
2.2 PLURALITÉ DES RECOMMANDATIONS ALIMENTAIRES ET CACOPHONIE DIÉTÉTIQUE.....	28
2.2.1 <i>Recommandations scientifiques officielles</i>	29
2.2.2 <i>Recommandations parallèles non officielles</i>	33
2.3 SENS DE L'ALIMENTATION APRÈS LE DIAGNOSTIC DE CANCER	35
CONCLUSION CHAPITRE 2	36
CHAPITRE 3 : Jeûne et tumeurs cérébrales	37
3.1 QUELQUES DÉFINITIONS DU JEÛNE.....	38
3.1.1 <i>Définition clinique</i>	38

3.1.2	<i>Définitions empiriques</i>	39
3.2	ANALYSE SOCIO-HISTORIQUE DU JEÛNE THÉRAPEUTIQUE	40
3.2.1	<i>Courants hygiénistes et naturistes</i>	40
3.2.2	<i>Un tournant scientifique et médiatique</i>	42
3.3	LE JEÛNE DANS LE CONTEXTE DU CANCER	42
3.3.1	<i>Un environnement propice à cette pratique</i>	42
3.3.2	<i>Une sorte d'a-corpor-action ?</i>	43
	CONCLUSION CHAPITRE 3	45
	Conclusion partie 1	46
	PARTIE 2 : MISE EN PROBLÉMATIQUE	47
	Introduction partie 2	48
	CHAPITRE 1 : Problématisation	49
1.1	VERS UNE PROBLÉMATIQUE	49
1.2	EMPOWERMENT	52
1.2.1	<i>Historique</i>	52
1.2.2	<i>Responsabilisation/culpabilisation</i>	55
1.2.3	<i>Être acteur de sa maladie ?</i>	56
1.3	PRÉSENTATION DES HYPOTHÈSES	58
1.3.1	<i>Entre soi et les autres</i>	58
1.3.2	<i>Entre désocialisation et resocialisation</i>	59
1.4	CONCLUSION CHAPITRE 1	60
	CHAPITRE 2 : Le jeûne en contexte de cancer cérébral, comme empowerment pour se relier à soi	61
2.1	ÉVOLUTION DU SOUCI DE SOI	61
2.1.1	<i>Self empowerment ou self improvement (accomplissement de soi) ?</i>	61
2.1.2	<i>De l'accomplissement de soi au dépassement de soi</i>	62
2.2	OPTIMISATION DE SOI	62
2.2.1	<i>Sous le registre de l'ascétisme</i>	63
2.2.2	<i>Sous le registre de la rupture avec le quotidien</i>	64
2.2.3	<i>Sous le registre de l'exploration de soi</i>	64
	CONCLUSION CHAPITRE 2	65
	CHAPITRE 3 : Le jeûne en contexte de cancer cérébral, comme empowerment au sein de mouvements sociaux entourant les personnes malades	65
3.1	AUTORITÉ MÉDICALE	67
3.1.1	<i>Hyper-médicalisation</i>	69

3.1.2	<i>Observance diététique</i>	70
3.2	PROBLÈMES ENVIRONNEMENTAUX	71
3.2.1	<i>Hyper-industrialisation</i>	71
3.2.2	<i>Causalités environnementales du cancer</i>	73
	CONCLUSION CHAPITRE 3	75
	Conclusion partie 2	77
	PARTIE 3 : MÉTHODOLOGIE PROBATOIRE	79
	Introduction partie 3	80
	CHAPITRE 1 : Contextes	81
1.1	TERRAIN	81
1.2	ENTRE DIÉTÉTICIENNE ET ÉTUDIANTE EN SCIENCES SOCIALES	82
1.2.1	<i>Subjectivité professionnelle</i>	82
1.2.2	<i>Confusion des rôles</i>	82
1.3	CONCLUSION CHAPITRE 1	83
	CHAPITRE 2 : Méthodologies retenues	84
2.1	ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS	85
2.1.1	<i>Présentation</i>	85
2.1.2	<i>Population enquêtée</i>	87
2.1.3	<i>Une gestion du temps plutôt que de l'espace ?</i>	88
2.2	FOCUS GROUPES	90
2.2.1	<i>Présentation</i>	90
2.2.2	<i>Population enquêtée</i>	91
2.3	MÉTHODE DELPHI	92
2.3.1	<i>Présentation</i>	92
2.3.2	<i>Population enquêtée</i>	93
	CONCLUSION CHAPITRE 2	93
	CHAPITRE 3 : Dimension éthique	94
3.1	DÉMARCHES INSTITUTIONNELLES	94
3.2	ENGAGEMENTS	95
	CONCLUSION CHAPITRE 4	96
	Conclusion partie 3	97
	CONCLUSION GÉNÉRALE	98
	BIBLIOGRAPHIE	100

TABLE DES ANNEXES	112
ANNEXE A1 : NIVEAUX DE PREUVE DES RELATIONS ENTRE LES FACTEURS NUTRITIONNELS ET DIVERS ÉVÉNEMENTS CLINIQUES PENDANT ET APRÈS CANCER POUR DIFFÉRENTES LOCALISATIONS DE CANCERS (SYNTHÈSE)	113
ANNEXE A2 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI DIRECTIFS EXPERTS.....	114
ANNEXE A3 : RETRANSCRIPTION EXPERT	118
ANNEXE A4 : ENTRETIEN SEMI DIRECTIF POUR LES PERSONNES AVEC UN CANCER CÉRÉBRAL	134
ANNEXE A5 : SCORE DE GLASGOW	141
ANNEXE A6 : MÉTHODE DELPHI POUR LES PERSONNES AYANT UN CANCER CÉRÉBRAL.....	142
ANNEXE A7 : CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ À DESTINATION DES PERSONNES AYANT UN CANCER CÉRÉBRAL	143
ANNEXE A8 : CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ À DESTINATION DES PROCHES DE PERSONNES AYANT UN CANCER CÉRÉBRAL	145
TABLE DES FIGURES	147
TABLE DES MATIÈRES.....	148

Jeûne et autonomie dans la gestion du cancer cérébral : une perspective sociologique

Résumé

Ce travail porte sur la pratique du jeûne en contexte de cancer cérébral. Son intérêt a émergé suite à des mouvements scientifiques et médiatiques récents. D'un côté, la multitude des travaux scientifiques, dont ceux de Valter Longo sur les effets positifs du jeûne, font accroître l'attention portée sur cette pratique. D'un autre côté, les médias s'approprient le sujet et diffusent d'abondantes informations qui suscitent de l'intérêt. Cependant cette pratique qui s'inscrit dans un contexte de pluralité de discours et de recommandations autour de l'alimentation-cancer, reste très controversée. Alors, comment se fait-il que des individus ayant un cancer cérébral décident de mettre en place des formes de jeûnes alors qu'ils ne sont pas recommandés par les autorités scientifiques et médicales en France ?

De la même manière qu'il est possible de faire de la politique avec l'alimentation, nous supposons que le jeûne, dans ce contexte, émerge d'une forme d'*empowerment*. Nous émettons l'hypothèse que le jeûne s'inscrit dans une intention de maîtriser la maladie qui, par nature, échappe à tout contrôle, en passant par une réflexion interne sur soi à une projection externe vers l'Autre.

Mots clés : jeûne, cancer cérébral, approches non conventionnelles, empowerment, autonomie.

Abstract

This work focuses on the practice of fasting in the context of brain cancer. The interest in this practice emerged following recent scientific and media movements. On the one hand, the multitude of scientific works, including those of Valter Longo on the positive effects of fasting, makes that more and more people pay attention to this practice. On the other hand, the media take ownership of the subject and spread a lot of information that arouses interest. However, this practice, which takes place in a context of plurality of discourses and recommendations around cancer diet, remains very controversial. So, how can we explain that people with brain cancer decide to implement forms of fasting whereas it is not recommended by scientific authorities in France?

In the same way that it is possible to play politics with food, we assume that fasting in this context emerges from a form of empowerment. We hypothesize that fasting is part of an intention to control the illness which, by nature, escapes all control, by going through an internal reflection on oneself to an external projection towards the Other.

Keywords: fasting, brain cancer, unconventional approaches, empowerment, autonomy.