

« Le goût de manger » pendant une chimiothérapie
Difficultés et choix alimentaires de femmes traitées pour un
cancer gynécologique (Québec)

Chemotherapy and the Flavor of Food
Eating Difficulties and Food Choices among Gynecological
Cancer Patients in Quebec

Armelle Lorcy

Volume 46, numéro 2, automne 2014

Manger – entre plaisirs et nécessités
Eating – Between Pleasure and Necessity

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1027147ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/1027147ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Les Presses de l'Université de Montréal

ISSN

0038-030X (imprimé)
1492-1375 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Lorcy, A. (2014). « Le goût de manger » pendant une chimiothérapie : difficultés et choix alimentaires de femmes traitées pour un cancer gynécologique (Québec). *Sociologie et sociétés*, 46(2), 181–204.
<https://doi.org/10.7202/1027147ar>

Résumé de l'article

Comment des personnes avec un cancer et soignées par chimiothérapie choisissent-elles de satisfaire leur faim ? Étant donné les difficultés alimentaires rencontrées par de nombreux patients, comment leurs proches et les centres de soins en oncologie les prennent-ils en charge ? Quel est l'impact de cette gestion sur les choix alimentaires des soignés ? Pour répondre à ce questionnement, l'article proposé présente les résultats préliminaires d'une recherche anthropologique menée au Québec en 2012 et 2013 auprès de 21 femmes traitées pour un cancer gynécologique (de l'ovaire, du péritoine ou de l'endomètre) et de 10 proches sur l'expérience quotidienne d'une chimiothérapie. Il a pour objectif de prendre en compte la dimension biologique et corporelle, mais aussi le contexte social et culturel des troubles alimentaires pendant le traitement d'un cancer pour mieux en saisir l'ampleur. D'une part, sont identifiés les ressentis induits par la chimiothérapie (perte d'appétit, troubles sensoriels, fringales notamment), et leur influence sur la sensation de faim et la consommation alimentaire. D'autre part, sont analysés l'influence du personnel médical (infirmier[ère], nutritionnistes, pharmacien[ne]s) et le rôle de l'entourage dans les choix alimentaires des patientes et leur vécu affectif. Ils donnent à comprendre les points d'achoppement parfois problématiques dans l'observance diététique. En outre, ils permettent de saisir ce qui se joue entre les patientes et leurs proches autour de la décision alimentaire, variant selon les situations entre le choix délégué, la concertation, les cadeaux et le choix contrôlé. En définitive, entre nécessité, plaisir voire gourmandise, l'intérêt est de montrer ce que manger veut dire pendant une chimiothérapie anticancéreuse.



« Le goût de manger » pendant une chimiothérapie

Difficultés et choix alimentaires de femmes traitées pour un cancer gynécologique (Québec)

ARMELLE LORCY

Département d'anthropologie
Université Laval
Pavillon Charles-De Koninck
1030 avenue des Sciences-Humaines
Québec (Québec)
G1V 0A6
Canada
Courriel : armelle.lorcy@hotmail.fr

MANGER PENDANT UN CANCER peut devenir une expérience déroutante quand les personnes malades vivent des changements et des difficultés alimentaires continus et n'ont donc pas toujours « le goût de manger ». Les problèmes rencontrés, tels la perte d'appétit, les nausées et vomissements, ou encore les troubles sensoriels et digestifs et la dénutrition, peuvent être dus au type de cancer et/ou au(x) traitement(s) thérapeutique(s). Pour en saisir l'ampleur, il faut non seulement prendre en compte la dimension biologique et corporelle mais aussi le contexte social et culturel de ces troubles alimentaires (Bell *et al.*, 2009).

L'objectif de cet article est d'exposer les résultats préliminaires d'une recherche anthropologique menée au Québec en 2012 et 2013 auprès de 21 femmes soignées pour un cancer gynécologique par chimiothérapie. Il s'inscrit dans la lignée des travaux portant sur l'expérience de la maladie dans une perspective diachronique (Saillant, 1988; Ménoret, 1999; Rizk, 2007; Caron *et al.*, 2007), en insistant plus particulièrement sur la « phase curative » (Saillant, 1988) destinée à la rémission plus ou moins longue du cancer. Dans ce cadre, il s'agit d'expliquer ce que manger veut dire pendant un traitement anticancéreux. Plus précisément, l'intérêt est de mieux comprendre

l'influence de la prise en charge conventionnelle et de la gestion de l'entourage sur le vécu et les choix alimentaires des patientes. En considérant que le vécu du cancer et des traitements est une « expérience sensible », en raison de leurs effets sur les perceptions sensorielles et de la manière dont ils mettent à vif certains sentiments et émotions (Marche, 2006; Vega, 2012), l'intention est de mieux saisir l'impact émotionnel de cette prise en charge globale.

En analysant l'expérience d'une chimiothérapie anticancéreuse, l'objectif est d'apporter également une contribution aux réflexions développées sur l'alimentation et le cancer. Le sujet a été abordé de différentes manières dans la documentation scientifique. Dans des sociétés où l'on s'inquiète des conséquences de l'alimentation sur la santé et le corps (Poulain, 2002; Régnier *et al.*, 2006), les premiers travaux ont d'abord mis l'accent sur les comportements alimentaires comme facteur de risque dans le développement du cancer (Hubert, 1995; 2008; De Thé et Hubert, 1988; Hubert et Robert-Lamblin, 1988), faisant le lit des politiques de prévention actuelles (PQLC, 2003: 46-51). Plus tardivement, l'intérêt a été porté sur l'influence du cancer et de l'agressivité de certains traitements sur les pratiques alimentaires des patients. En analysant entre autres les problèmes nutritionnels rencontrés (Jakubowicz, 2006; INCa, 2006; Fontas, 2010), les chercheurs mettent en lumière les manques et les dysfonctionnements dans le milieu de la cancérologie (Locher *et al.*, 2009; Bell *et al.*, 2009; Cohen et Legrand, 2011) face aux attentes et aux besoins des malades en quête de solutions. C'est en soulignant la place particulière donnée à l'alimentation dans les soins non conventionnels des cancers en France que Cohen et Legrand (2011) montrent plus encore la fécondité du sujet.

Après un point méthodologique concernant la recherche menée au Québec, ce sont les changements et les difficultés alimentaires en situation de cancer qui seront abordés. Une présentation plus fine de la documentation sur le sujet et des particularités de la chimiothérapie considérée dans l'analyse permettra ensuite de poser le contexte social et culturel des problèmes alimentaires rencontrés. D'une part, on y découvrira la prise en charge conventionnelle proposée au Québec et son impact affectif sur les patientes. D'autre part, on analysera la dynamique des choix alimentaires dans la gestion domestique du cancer.

MÉTHODOLOGIE

Les données qui ont servi de base à cette réflexion ont été collectées dans le cadre d'une recherche anthropologique, avec une approche phénoménologique, sur l'expérience quotidienne d'une chimiothérapie utilisée pour traiter entre autres des cancers gynécologiques: le Carboplatine Taxol (CT). Il s'agit d'un traitement antitumoral susceptible de produire des troubles sensoriels (gustatifs entre autres) et alimentaires (perte d'appétit, nausée, diarrhée, constipation), des engourdissements des mains et des pieds, une diminution des globules blancs et rouges et des plaquettes sanguines, la perte des cheveux, de la fatigue, des douleurs musculaires et articulaires notamment. Le CT est habituellement administré toutes les trois semaines pendant six, voire huit

cycles, soit pendant une durée totale de cinq à six mois. Il fait souvent suite à une chirurgie (chimiothérapie adjuvante), sauf dans certains cas où il est donné en deux temps, soit deux fois trois cures intercalées avant et après une chirurgie dite d'inter-valle.

La recherche¹ a été réalisée dans un centre de traitement en oncologie au Québec avec l'accord d'une équipe de gynéco-oncologie composée entre autres d'oncologues, d'infirmières recherche, d'infirmières pivots en oncologie (IPO) occupant une position clef dans les soins centrés sur la personne² et d'infirmières traitantes chargées de l'administration de la chimiothérapie. Elle a été conduite auprès de vingt et une patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire (16), du péritoine (3) ou de l'endomètre (2) et âgées de 45 à 72 ans (Tableau 1). Six d'entre elles ont été recrutées et interrogées alors qu'elles étaient en rémission depuis moins de deux ans et demi. Les femmes ayant accepté de participer à cette étude forment un échantillon relativement homogène socialement (en termes d'éducation et de profession), dont la moitié était retraitée au moment de nos rencontres. Quinze d'entre elles vivaient en couple, dont trois avec des enfants à charge, puis deux dans des logements séparés. Cinq étaient célibataires, dont quatre vivaient seules et une dans une communauté religieuse. La recherche a été complétée auprès de dix proches³ aidants (six conjoints, deux parentes et deux amies) afin de mieux comprendre le vécu de la chimiothérapie et son impact social.

Les données ont été recueillies d'une part par observation participante, en suivant le travail des infirmières (35 jours), surtout celui des IPO (32 jours) et en accompagnant des patientes en salle d'attente, en consultations médicales, en salle de traitement et parfois chez elles.

1. Je tiens à remercier tout particulièrement la Fondation Fyssen qui a financé cette recherche, le Département d'anthropologie de l'Université Laval à Québec qui m'a accueillie et soutenue, l'équipe soignante en gynéco-oncologie du CHU qui en a largement facilité le déroulement, et surtout les 21 patientes et leurs proches qui ont donné beaucoup de leur temps et de leur confiance. Chacun à leur manière, ils ont rendu possible ce travail et son aboutissement. Je souhaite également remercier Raymond Massé, les deux évaluateurs anonymes, Priscilla Ferguson et Faustine Régnier pour leurs commentaires sur cet article.

2. La fonction des infirmières pivots a été introduite dans les équipes d'oncologie au Québec depuis 2001. Leur rôle est multiple: évaluation de l'état de santé et de la situation socioéconomique des hommes et des femmes atteints d'un cancer, gestion des symptômes, information sur le parcours de soins, soutien et accompagnement, coordination des soins.

3. Les proches désignent l'ensemble des personnes (famille, amis, collègues, voisins) intervenant au quotidien et dans la durée auprès des malades.

Tableau 1. Présentation des 21 patientes recrutées au Québec dans le cadre de cette recherche (2012-2013)

| Âge au moment du recrutement | Profession | Situation familiale | Nombre de personnes au domicile | Proches aidants | Cancer gynécologique |
|------------------------------|---|----------------------------------|---------------------------------|---|----------------------|
| 45 | Agente de secrétariat | En couple/vivant seule | 1 | Mère Conjoint | Ovaire |
| 45 | Esthéticienne | Couple | 2 | Conjoint Sœur | Ovaire |
| 45 | Directrice conseils informatiques | Couple avec 1 garçon et 1 fille | 4 | Conjoint 2 enfants Amies | Ovaire |
| 48 | Téléphoniste, secrétaire | Couple avec 2 fils | 4 | Conjoint 2 fils 1 amie | Ovaire |
| 52 | Coiffeuse | Couple | 2 | Conjoint Frère Amis | Ovaire |
| 53 | Responsable en ressources humaines Instructeur sportif | Couple | 2 | Conjoint Amies | Ovaire |
| 55 | Chef d'équipe pâtisserie | En couple /vivant seule, 1 fils | 1 | 2 sœurs | Ovaire |
| 56 | Correctrice | Couple | 2 | Conjoint Amies | Ovaire |
| 60 | Serveuse | Seule | 1 | Cousins Neveux | Ovaire |
| 60 | Agente soutien opérations bancaires | Couple avec 2 fils | 2 | Conjoint 2 fils Sœurs | Endomètre |
| 63 | Retraitée (infirmière) | Seule avec une fille | 1 | Amies Fille | Ovaire |
| 63 | Retraitée (infirmière) | Seule avec 2 filles | 1 | 2 filles Amies | Ovaire |
| 66 | Retraitée (mère au foyer) | Couple avec 2 filles et 1 garçon | 2 | Conjoint | Endomètre |
| 67 | Retraitée | Couple avec 2 fils | 2 | Conjoint | Ovaire |
| 67 | Retraitée (serveuse) | Seule avec 1 fille | 1 | Fille, Sœur Belle-sœur Amie | Ovaire |
| 69 | Retraitée (secrétaire) | Couple avec 2 fils | 2 | Conjoint | Ovaire |
| 70 | Retraitée (secrétaire) | Seule avec 2 fils | 1 | 2 fils 2 sœurs Beaux-frères | Péritoine |
| 71 | Retraitée (secrétaire, téléphoniste) | Couple avec 1 fille et 1 garçon | 2 | Conjoint 2 enfants Petites-filles | Ovaire |
| 71 | Retraitée (professeure) | Couple avec 1 fille et 1 garçon | 3 | Conjoint Sœurs | Ovaire |
| 71 | Retraitée (infirmière) | Couple avec 3 fils | 2 | Conjoint | Péritoine |
| 72 | Infirmière religieuse | Seule | Communauté religieuse | Religieuses | Péritoine |

Ce travail a d'autre part été complété en menant 120 entretiens semi-directifs avec les patientes (à l'hôpital et à domicile) souvent à l'aide de tableaux repas qu'elles avaient pris le temps de remplir après chaque chimiothérapie pendant deux semaines ; avec leur entourage et le personnel médical (médecins, pharmacien, nutritionniste, infirmières). Différentes thématiques ont été abordées avec les femmes malades et leurs proches : présentation individuelle et historique personnel de la maladie ; pratiques alimentaires avant, pendant et après les traitements ; effets secondaires ressentis après la chimiothérapie ; changements ou difficultés alimentaires le cas échéant ; répartition des tâches domestiques avant et pendant la phase curative ; représentations sociales de la nourriture ; savoirs sur le cancer et la chimiothérapie ; nourriture à l'hôpital ; recommandations nutritionnelles et médicales ; activités et vie sociale notamment. En définitive, entre une et neuf entrevues ont été menées selon les patientes, en général seules, parfois en présence de leur conjoint(e), pour une moyenne générale d'environ cinq entretiens. Sept d'entre elles n'ont pu être rencontrées aussi souvent que prévu pour différentes raisons : changement anticipé de thérapie, aggravation de l'état de santé ou décès. Les entretiens ont été retranscrits et anonymisés, en accord avec le Comité d'éthique et de la recherche (CER) du CHU et à la demande des personnes interrogées. Ils ont ensuite été traités par analyse de contenu thématique.

Pour aborder les pratiques alimentaires des femmes traitées pour un cancer, différentes stratégies méthodologiques ont été mises en place : travail avec des infirmières, présentation concrète et synthétique de l'objet d'étude, souplesse des modalités d'entretiens. Dès l'obtention des autorisations médicales, une collaboration a progressivement été mise en place avec les IPO chargées du suivi des patientes. D'une part, elles devaient signaler les femmes susceptibles de participer à la recherche en fonction du diagnostic, du traitement et aussi de leur état émotionnel⁴. D'autre part, elles devaient aborder chaque patiente en lui présentant brièvement la recherche (selon des indications données au préalable) et en lui demandant son accord pour que je puisse ensuite la rencontrer et lui soumettre le consentement éclairé validé par le CER. À cette occasion, je me présentais aux patientes comme anthropologue et introduisais brièvement l'objet d'étude concernant le vécu des traitements et l'alimentation avant, pendant et après la phase des soins. Les modalités de nos rencontres étaient présentées comme ajustables à elles : le lieu, le moment et la durée des entretiens étant définis selon leur état de santé (fatigue notamment), leurs contraintes et leurs disponibilités. Ainsi, les entrevues avec les patientes ont eu lieu dans l'endroit de leur convenance : à domicile, à l'hôpital avant ou après un rendez-vous médical ou pendant le traitement de chimiothérapie.

Cet effort d'adaptabilité faisait partie tant d'une stratégie méthodologique que d'un souci éthique qui s'impose en contexte médical plus particulièrement en

4. Le rôle d'intermédiaire occupé par les IPO dans cette recherche a pu représenter un biais de sélection en ayant tendance à orienter la chercheuse vers certaines patientes en particulier, en raison de leur disponibilité à participer à l'étude, de leur état cognitif et émotionnel, voire de la relation préalable mise en place entre soignantes et soignées.

cancérologie (Soum-Pouyalet *et al.*, 2008). Il s'inscrit dans une réflexion sur « L'éthique en anthropologie de la santé » (Desclaux et Sarradon-Eck [coord.], 2008). Cette préoccupation éthique s'est traduite aussi par le respect du secret médical, des participants et de leur anonymat; la confidentialité des propos recueillis; la demande d'autorisation d'enregistrement et de présence lors des consultations médicales entre autres. Tout comme il est observé par ailleurs en milieu palliatif (Rossi *et al.*, 2008), il s'agissait aussi de faire preuve de prudence, d'empathie et de discrétion, attitude nécessaire en situation de vulnérabilité humaine, pour limiter toute perturbation éventuelle du vécu du cancer et de la chimiothérapie.

CHANGEMENTS ET DIFFICULTÉS ALIMENTAIRES

L'impact alimentaire des chimiothérapies anticancéreuses

L'intérêt des chercheurs pour les pratiques alimentaires pendant un cancer a été relativement tardif. Il fallut attendre le début des années 2000 pour que les premiers travaux sur le sujet émergent et se multiplient sous la plume des nutritionnistes (Rossignol, 2009; Mróz *et al.*, 2010, 2011a et 2011b; Nadeau, 2011), des sociologues (Jakubowicz, 2006; Locher *et al.*, 2010; Fontas, 2010) et des anthropologues (Bell *et al.*, 2009; Cohen et Legrand, 2011; Hoarau *et al.*, 2012).

C'est la prise en compte croissante des effets secondaires induits par les traitements sur l'alimentation des patients, autrement dit des difficultés qu'ils peuvent rencontrer pour s'alimenter, qui a été l'un des principaux facteurs déclencheurs de cette mobilisation scientifique. Elle s'est traduite par l'étude des « troubles de l'alimentation » (Jakubowicz, 2006), des « modifications » (Fontas, 2010) ou encore des « difficultés alimentaires » (INCa, 2006) des personnes traitées par chimiothérapie. En effet, les thérapies anticancéreuses en général sont connues pour leurs effets secondaires, variables selon la pathologie, le protocole adopté (médicaments administrés, dosage) et l'individu. Parmi elles, les chimiothérapies peuvent engendrer des nausées et vomissements pouvant conduire à des situations de dénutrition (cachexie cancéreuse), susceptibles de compromettre le bon déroulement d'un traitement, voire les possibilités de rémission d'un cancer. Selon Slimane et ses collaborateurs (2004: 403), à l'époque où a été menée leur enquête, 70 à 80 % des patients recevant une chimiothérapie avaient des nausées, des vomissements. Les protocoles thérapeutiques ont alors été classés en fonction de leur niveau émétisant: très faiblement, faiblement, moyennement et hautement émétisant (Durand *et al.*, 2009). Les médecins ont également distingué les nausées et vomissements en fonction du moment de leur apparition par rapport à l'administration de la chimiothérapie (Mailliez et Bonnetterre, 2010; Slimane *et al.*, 2004). C'est sur la base de ces classifications qu'est ensuite recommandé l'usage de traitements anti-émétiques ou antivomitifs (Slimane *et al.*, 2004; Durand *et al.*, 2009) et la diffusion de conseils diététiques (Rossignol, 2009; Nadeau, 2011). C'est aussi en raison de leur incidence sur l'alimentation des patients (dégout, nausée,

vomissement, manque d'appétit) que les altérations sensorielles (gustatives et olfactives) induites par un certain nombre de chimiothérapies sont de plus en plus prises en considération (Jakubowicz, 2006; INCa, 2006; Bernhardson *et al.*, 2007; 2008; 2009; Zabernigg *et al.*, 2010; Fontas, 2010).

Dans ce cadre, le Carboplatine Taxol fait partie des chimiothérapies susceptibles d'induire des changements, voire des difficultés alimentaires. Certaines patientes expliquent d'ailleurs qu'elles s'attendent à de tels effets. En continuité avec ce qu'elles voient dans certains films et téléseries⁵, elles se représentent souvent la chimiothérapie comme un « poison », par l'effet qu'elle a de rendre malade dans la durée (perte de cheveux et d'appétit, nausées et vomissements, dénutrition, amaigrissement) (Clark, 2001 : 147). Mais dans les faits, elles peuvent se surprendre à réagir tout autrement :

« Si elle [l'actrice dans la téléserie *Lance et compte*] mangeait, elle avait pas faim. Moi non plus, j'avais pas faim. Je mangeais pas, mais ça durait pas trois semaines ! Je reviens toujours en disant ça : ça durait six jours que je filais pas après. Après ça, on avait presque une vie normale ! Elle, elle avait jamais une vie normale dans l'émission. Mais c'est une téléserie... » Puis elle rajoute : « Ils me bourraient de pilules : je pouvais manger n'importe quoi, j'avais plus mal au cœur ! » (56 ans, cancer ovarien, correctrice, en couple)

Même si les nausées et vomissements font à présent l'objet d'une prise en charge médicamenteuse permettant d'en réduire les effets de manière notable, il n'en reste pas moins que, pour une majorité des femmes en traitement rencontrées au Québec, l'acte alimentaire peut rester problématique. Dans des cas particuliers, il s'agit parfois même d'une contrainte tant manger devient un réel effort à renouveler à chaque repas, et cela indépendamment de l'âge. Les femmes concernées disent « se forcer », « s'obliger à » ou « se conditionner pour manger ». Cela peut être dû à des nausées survenant dans les trois premiers jours après le traitement, une perte d'appétit et/ou des troubles sensoriels, au mieux temporaires, mais parfois durables.

« Pas le goût de manger »

La diminution ou l'absence de sensation de faim peut s'expliquer de trois manières différentes : par des causes médicamenteuses, des facteurs émotionnels, spatiaux et sociaux, parfois reliés entre eux. Tout d'abord, souvent induite par la chimiothérapie, l'inappétence peut être temporaire et se limiter à la première semaine suivant le traitement, tout comme elle peut s'installer dans la durée. Elle est parfois due à une gêne désagréable ou douloureuse rencontrée au moment de la déglutition et affectant un organe de l'appareil digestif comme la bouche, l'œsophage ou l'estomac (dysphagie) : sensation de brûlure dans la bouche (ulcères ou mucites buccales), « motton dur » ou boule très inconfortable logée dans l'œsophage par exemple. Elle peut s'expliquer aussi par d'éventuelles nausées, de l'essoufflement et surtout de la fatigue.

5. Il s'agit notamment du film hollywoodien *Le choix d'aimer* (*Dying young*, 1991) et de la téléserie québécoise *Lance et compte* (2009 : saison 7).

Par ailleurs, ce sont les émotions ressenties pendant l'expérience du cancer, y compris des traitements (Cowley *et al.*, 2000; Marche, 2006; Vega, 2012), qui peuvent couper l'appétit, tels l'inquiétude, la peur et le stress. Il s'agit parfois de la crainte de se rendre encore plus malade en ingérant une nourriture potentiellement nocive ou de l'anxiété due à la maladie et à l'incertitude de l'avenir qui peuvent avoir un tel effet. C'est aussi le « stress », comme celui évoqué par une patiente concernant un parent gravement malade, qui peut être la cause de cette inappétence :

Ces temps-ci, j'ai pas le goût de manger. J'ai plus ce goût de manger. J'avais acheté des Boosts, des suppléments alimentaires, Boosts là. Ils sont tous dans le réfrigérateur. J'en n'ai pas pris. Je mangeais beaucoup de yogourts, ça me dit plus de manger du yogourt. C'est le stress. (71 ans, cancer ovarien, professeure retraitée, en famille)

Enfin, pour les femmes vivant seules, c'est le poids de la solitude qui rend le geste culinaire et la consommation alimentaire bien plus laborieux. Cette absence amplifie bien souvent le manque d'appétit. Pour d'autres patientes isolées, c'est le lieu de convalescence entre deux traitements qui peut représenter une difficulté, notamment si elles demeurent chez un proche particulièrement bruyant. Dans ce cas particulier, ce n'est plus l'isolement qui pose problème, mais bien l'absence de tranquillité. Comme en témoigne l'extrait suivant, c'est surtout si le lieu d'accueil est peu propice au repos que l'appétit peut faire défaut :

[Chez sa sœur] Il y avait beaucoup de va-et-vient, le téléphone sonnait tout le temps, il arrivait quelqu'un, ça parlait fort, ça criait, puis... t'avais pas un repos stable. Fait que j'étais ben contente quand je suis arrivée icitte [chez elle]. C'est là que j'ai pu... plus retrouver mon équilibre, puis plus mon appétit. (67 ans, cancer ovarien, serveuse retraitée, seule)

« Le goût dérangé »

Nombreuses sont les femmes qui remarquent après un traitement de chimiothérapie une altération temporaire — plus variable et pas autant déstabilisante que les observations faites par ailleurs (Jakubowicz, 2006) — de leurs perceptions sensorielles et surtout gustatives (dysgueusie). Elles le traduisent par l'usage de différents qualificatifs indiquant un changement de goût : « goût différent », « changé », « altéré », « dérangé », « mauvais » ; parfois en précisant leur ressenti : « pas de goût », « goût acide », « métallique », « goût de fer », « sucré », « amer ». Les ressentis et la description qui en est faite varient beaucoup selon les patientes et les aliments consommés. Par exemple, pendant la chimiothérapie, selon Joséphine (67 ans, cancer ovarien, retraitée, en couple), le café n'est plus bon à tel point qu'il lui donne des maux de cœur. Le vin n'a plus le même goût, les pommes sont fades, les tomates ont un goût de métal et les clémentines sont amères.

Dans certains cas, les patientes remarquent d'autres altérations sensorielles — olfactives et/ou tactiles — qui peuvent s'ajouter à la dysgueusie. D'une part, c'est la « fragilité aux senteurs » ou la sensibilité à certaines odeurs de cuisine (de poisson, de

gaufre, de plats mijotés par exemple) et aussi de salle de bain qui peuvent déranger au point de provoquer des maux de cœur. D'autre part, c'est la gêne tactile parfois douloureuse qui peut s'avérer problématique. La consistance d'un aliment comme la banane (« plus mou ») par exemple peut représenter un désagrément, au point de cesser d'en manger en raison d'une texture perçue comme inhabituelle et désagréable. C'est surtout la sensation de « bouche brûlée » (ulcères) qui complique l'acte alimentaire en le rendant incommode, même éprouvant pour les femmes qui en souffrent.

Fringales

Au-delà des difficultés alimentaires que peut poser le Carboplatine Taxol en termes de contrainte, cette chimiothérapie peut également occasionner des coups de fringale chez les patientes, démontrant contre toute attente un appétit soudain à assouvir dans les meilleurs délais. Dans la documentation, les cas de faim subite sont peu abordés, sinon en termes d'« augmentation d'appétence » (Jabukowicz, 2006), mais sans en relever l'importance dans le vécu du cancer et des traitements. Pour les patientes rencontrées au Québec, l'appétit peut se traduire par « un goût très marqué » ou « prononcé » pour certaines nourritures, voire une « énorme envie » décrite comme « physique », « un besoin frénétique » qu'il convient de satisfaire parfois en « quantité industrielle » pour se rassasier. D'ailleurs, les soignées qui partagent ce ressenti comparent souvent leurs fringales à celles des femmes enceintes. Cette appétence peut être soudaine et passagère ou s'étendre dans le temps. Elle peut répondre à l'appel d'un seul repas ou combler un désir de manger un type d'aliment pendant une ou deux semaines après l'administration de la chimiothérapie. Cette envie saisissante et ardente peut se faire ressentir une seule fois ou se répéter à fréquence régulière, après chaque traitement. Les patientes désirent alors des mets variables d'un repas à l'autre ou, selon les cas, des aliments sucrés ou salés définis très précisément et qu'il importe de consommer dès que l'envie se fait sentir : patates pilées (purée de pommes de terre) avec steak et petits pois, omelette aux légumes avec du pain grillé, viande, concombre avec du sel, pistaches, hot-dogs, poutine⁶, biscuits au beurre de *peanut* (cacahuètes) ou au caramel par exemple.

Ces changements tout comme les difficultés alimentaires sont d'autant plus perturbants que — face au cancer, au traitement, à l'incertitude de l'avenir et à la peur de la mort —, nombre de femmes interrogées expriment le besoin de se faire plaisir mais ne savent plus toujours comment se satisfaire. Il s'agit d'une quête de « plaisirs simples » (Vega, 2012) où l'alimentation occupe une place importante : cuisiner, dîner au restaurant en bonne compagnie, manger des nourritures appétissantes. Selon la prise en charge proposée par les soignants sur le plan nutritionnel, cette recherche de petits plaisirs peut dans certains cas être compliquée et l'observance diététique des patientes peut varier.

6. Plat québécois composé de frites, de fromage en grain (cheddar frais), le tout recouvert d'une sauce brune. Il en existe de multiples variantes avec différentes sauces et/ou fromages, parfois avec un ajout d'ingrédients.

PRISE EN CHARGE CONVENTIONNELLE DES PROBLÈMES ALIMENTAIRES*Éducation nutritionnelle en oncologie*

À la différence de ce qui a été observé en France entre 2006 et 2008 par Patrice Cohen et Émilie Legrand (2011), au Québec une prise en charge nutritionnelle en oncologie est assurée auprès des personnes atteintes d'un cancer. Elle suit une logique d'information, de prévention des troubles alimentaires et de gestion des symptômes. Elle se traduit tant sur le plan thérapeutique (prescription d'antiémétiques) que sur le plan éducationnel. À ce titre, les professionnels de la santé chargés du volet nutritionnel sont éventuellement les oncologues — souvent de manière indicative, puis les pharmaciennes et les infirmières traitantes, surtout les infirmières pivots en oncologie (IPO), et les nutritionnistes si nécessaire. Ces derniers n'interviennent qu'en cas de besoin, à la demande de la patiente, d'une infirmière ou d'un médecin et dans des situations cliniques et nutritionnelles particulières : cachexie cancéreuse, stomie⁷, problème alimentaire majeur, diabète et diètes spéciales. Les soignants prescrivent des médicaments, informent et conseillent dès le début des traitements (chirurgie, chimiothérapie). Ils donnent un « enseignement postopératoire » et un « enseignement chimio » comprenant un point nutritionnel susceptible d'influencer les choix alimentaires des personnes malades. Il s'agit plus précisément d'une éducation nutritionnelle par laquelle sont transmis des savoirs et des savoir-faire en vue d'ajuster les pratiques alimentaires en situation de cancer. Elle suit deux logiques : manger pour éviter le risque de dénutrition et d'infection induit par la chimiothérapie, voire, selon les cas, « manger santé » pour gérer sur le plus long terme le risque de récurrence de cancer. La première, centrée sur la gestion des difficultés alimentaires, est détaillée dans plusieurs volets : interdits et règles d'hygiène, « alimentation énergisante », consommation liquide, conseils personnalisés et « trucs alimentaires ». C'est dans ce cadre aussi que l'on conseille aux soignés de manger ce qu'ils aiment, comme le souligne une oncologue : « Je pense que quand les gens sont nauséux, il faut aller vers les aliments qui les ragoûtent, qui leur donnent envie de manger ». La seconde préconise essentiellement le suivi du modèle alimentaire dominant dit « santé. »

Tout d'abord, le personnel médical définit des interdits et des règles d'hygiène alimentaire pour éviter de compromettre l'efficacité de la chimiothérapie. Lors des premiers rendez-vous avec la patiente, l'hémo-oncologue puis la pharmacienne, dans un deuxième temps, fournissent une liste courte d'aliments pros crits à la consommation : le pamplemousse, les fromages à base de lait cru, les viandes et les poissons crus, incluant les sushis et les tartares et la viande saignante. Si le pamplemousse est le seul agrume prohibé pendant toute la durée de la chimiothérapie, c'est en raison d'une interaction médicamenteuse susceptible de nuire au résultat thérapeutique attendu et

7. En cas de stomie (après une chirurgie, conduit permettant de recueillir les selles dans une poche spéciale), des recommandations nutritionnelles supplémentaires sont données par un stomothérapeute (soignant spécialisé entre autres dans les soins de stomie et la gestion des problèmes de continence urinaire et fécale).

à la personne en traitement. Quant aux aliments crus, ils sont vivement déconseillés à cause d'un risque infectieux accru pendant la durée de la chimiothérapie. C'est pour la même raison que chaque patiente est également invitée à veiller à la bonne hygiène de son environnement et de sa nourriture par un nettoyage approprié.

Dans le cadre de « l'enseignement chimio », pharmaciennes, IPO et nutritionnistes insistent beaucoup sur la nécessité de consommer une alimentation dite « énergisante » en raison des vertus de certains nutriments. Il s'agit plus précisément d'un régime alimentaire riche en protéines, autrement dit en viandes, poissons, fruits de mer, œufs, légumineuses, produits laitiers, noix, voire en compléments alimentaires en cas de difficultés pour se nourrir. Ces aliments énergisants sont (re)présentés comme fortifiants, réparateurs et régénérateurs par rapport à une chimiothérapie considérée comme agressive pour le corps. En privilégiant une alimentation protéinée, les patientes limiteraient les risques d'infection et de dénutrition susceptibles de compromettre la continuité du traitement et l'issue attendue. Elles sont donc censées mieux faire face aux effets secondaires pour aller plus facilement au terme de la phase curative.

Dans cette même idée de limiter le risque thérapeutique, les soignants encouragent vivement la consommation de liquides (eau, soupe, thé, etc.) pour faire circuler la chimiothérapie dans le corps, prévenir toute stagnation pathogène au niveau des organes sains et mieux en éliminer les toxines.

Par ailleurs, les infirmières traitantes et surtout les infirmières pivots vont donner des conseils plus personnalisés selon les problèmes rencontrés (nausées, manque de potassium ou de magnésium par exemple). Elles proposent surtout des « trucs alimentaires » pour gérer les goûts dérangés et retrouver le plaisir des aliments. Ce sont des astuces souvent inspirées des expériences des patientes elles-mêmes : manger un bonbon au citron ou mâcher un chewing-gum à la menthe avant le repas, boire de l'eau citronnée, manger plus vinaigré ou du jambon cuit et avec des couverts en plastique.

Une fois les problèmes alimentaires sous contrôle, les IPO et les nutritionnistes invitent ensuite à se conformer au *Guide alimentaire canadien*⁸, représentatif d'un modèle alimentaire santé présenté comme norme sociale de référence (Baril et Paquette, 2012), amplement diffusé au Canada par les discours médiatiques et des expositions thématiques. Il convient ici de « manger santé » en consommant des nourritures dans quatre groupes alimentaires (légumes et fruits, produits céréaliers, lait et substituts [fromages, yaourts, etc.], viandes et substituts), en modérant la consommation de gras, de sucré et d'alcool. À l'heure actuelle au Québec, Internet, la presse et les émissions télévisées proposent de nombreuses publications et programmes de différentes teneurs sur « l'alimentation santé ». On retiendra par exemple le *Journal de Montréal* et celui de *Québec*, les émissions proposées sur le sujet sur le réseau canadien

8. Lire « *Bien manger avec le Guide alimentaire canadien* » : www.hc-sc.gc.ca/fn-an/food-guide-aliment/index-fra.php La première version du guide a été rédigée en 1942 sous l'intitulé *Règles alimentaires officielles au Canada*. Elle a été remaniée à de multiples reprises pour prendre l'appellation de *Guide alimentaire canadien* en 1961. C'est depuis 2007 qu'il est diffusé sous sa dernière version.

de télévision publique, Radio-Canada : « Les docteurs » ou « Kampaï! À votre santé » où l'on propose des « repas santé ».

Empowerment et observance

L'éducation nutritionnelle, et plus largement thérapeutique, participe d'une volonté de promouvoir l'*empowerment*, « le pouvoir d'agir » et la capacité de se prendre en main des patients face au cancer et aux effets secondaires des traitements. Quand surviennent des problèmes alimentaires, les personnes malades sont alors invitées à se référer aux recommandations diététiques, voire à chercher des solutions personnalisées et/ou à prendre l'initiative de contacter une IPO, si besoin. Les enseignements donnés par les infirmières deviennent un moyen par lequel, en s'y conformant, les soignés sont censés devenir des acteurs efficaces de leur maladie.

Les patientes sont souvent à la recherche d'un modèle alimentaire à suivre et cherchent l'approbation de leurs pratiques auprès des soignants, y compris de l'anthropologue. En continuité avec les informations transmises, ces femmes ont un rapport à l'alimentation suivant la logique de la « pensée magique » (Fischler [dir.], 1994 ; 1996) en lui attribuant des effets sans forcément en connaître la causalité. Selon les lois de la contagion et de la similitude intrinsèques à la pensée magique, en ingérant une nourriture, on ingère ses caractéristiques physiques, morales ou symboliques. Ainsi, en consommant régulièrement de la viande ou des noix, symboles d'énergie et de force, les patientes deviendraient plus vigoureuses, moins fatiguées et plus résistantes au cancer et aux effets secondaires de la chimiothérapie. Aussi manger sain permettrait d'être sain.

Même si ces femmes aspirent à être en forme et en bonne santé, il est des recommandations nutritionnelles plus faciles à suivre que d'autres. Qu'il s'agisse du cancer (Bell *et al.*, 2009 ; Mróz *et al.*, 2010 ; 2011a ; 2011b) ou des risques cardio-vasculaires (Fournier, 2014), des chercheurs rendent compte des problèmes d'observance diététique. En oncologie au Canada, si Lawrence Mróz et ses collaborateurs insistent sur le rôle du genre et des relations hommes/femmes comme facteurs explicatifs, Kirsten Bell et ses collaborateurs (2009) soulignent plutôt les décalages ou les conflits existants entre des modèles culturels alimentaires parfois contradictoires. Le suivi des recommandations dépend aussi du vécu des traitements et du contenu des prescriptions. Ce sont surtout celles promouvant l'alimentation santé, forte d'une morale alimentaire, qui peuvent poser problème à certaines patientes rencontrées au Québec. Dans tous les cas, l'observance et la non-observance diététique ont un impact affectif en termes de découragement, de frustration, de culpabilité.

Tout d'abord, pour les soignées interrogées, suivre les recommandations devient problématique lorsqu'elles ressentent des effets secondaires aigus de la chimiothérapie (goût dérangé, nausée, anorexie, dysphagie). Lorsque les difficultés alimentaires sont importantes et s'installent dans la durée, les patientes n'ont « pas le goût de manger » et expriment de l'impuissance malgré la prise en charge proposée. Dans ce cas, l'éducation nutritionnelle n'apporte pas ou peu de solutions satisfaisantes. Ces femmes se

sentent démunies et découragées, limitées dans leurs choix alimentaires en quantité et en diversité. Dans cette situation contraignante, quand un aliment fait particulièrement envie et qu'il est interdit à la consommation, c'est la frustration qui s'impose alors. Tel est le cas de Claire (48 ans, cancer ovarien, téléphoniste, en famille) qui trouve que « manger, c'est plate » (ennuyeux) en raison d'une absence d'appétit qui s'installe. Une seule envie pourtant l'assaille régulièrement, celle de consommer une viande saignante, prohibée par les soignants. Exception faite de ces épisodes, plus ou moins sévères et durables selon les cas, les patientes se conforment sans trop de difficultés aux interdits et règles d'hygiène alimentaire, ainsi qu'aux prescriptions incitant à manger ce qui leur fait envie, en privilégiant les protéines. Encourageant à « avoir le plaisir de manger » car selon une IPO, « l'important c'est de manger », pour ne pas perdre de poids, cette recommandation répond au besoin des patientes de retrouver des plaisirs simples. Elles peuvent laisser aller leurs envies sans retenue et sans crainte du faux pas alimentaire.

Lorsque les recommandations nutritionnelles réfèrent au modèle alimentaire santé, l'observance diététique est en revanche plus contrastée. Les patientes (jeunes ou retraitées, actives, seules ou en couple) ayant adopté des comportements alimentaires santé bien avant le diagnostic de cancer continuent de s'y conformer. Ces femmes se prennent également en main selon la logique de l'*empowerment* : elles contactent au besoin l'IPO et n'hésitent pas à suivre des émissions sur les « repas santé », à se documenter sur Internet, dans la presse et la documentation spécialisée sur les aliments contre le cancer (Béliveau et Gingras, 2005 et 2006) pour s'assurer de faire des « choix santé » *ad hoc*. Ce sont néanmoins les patientes qui ne se sont pas ou peu référées au *Guide alimentaire canadien* et/ou qui ont des envies, des fringales de gâteaux au caramel ou de poutine pendant la phase curative qui expriment des difficultés à suivre les prescriptions. Elles disent parfois même se sentir « coupables » de ne pas manger santé. Convaincues de ne pas consommer une nourriture appropriée et donc de ne pas faire le nécessaire pour être saines, les femmes concernées se sentent responsables de leur état de santé et redoublent d'inquiétude et de stress. Comme Jean-Pierre Corbeau (2012 : 418) l'observe de manière générale, par l'éducation nutritionnelle, « on “formate” le mangeur/citoyen devenu “responsable” mais aussi “coupable” s'il transgresse la règle diététique imbriquée dans une position sociale dominante ». En oncologie, les discours nutritionnels renvoyant au modèle alimentaire dominant contribuent effectivement à produire des sentiments de responsabilité et de culpabilité quand des personnes avec un diagnostic de cancer ne modifient pas leurs habitudes alimentaires qualifiées à risque pour éviter la progression ou la récurrence de la maladie (Bell, 2010). Il en est pourtant tout autrement pour les recommandations diététiques concernant l'alimentation énergisante ou les « trucs alimentaires ». Détachées de l'injonction sociale consistant à manger santé, elles n'ont pas cet effet moralisateur et culpabilisant. Recentrées sur les nourritures qui donnent du plaisir à manger, elles ouvrent sur un éventail plus large de choix alimentaires facilitant l'observance.

CHOIX ALIMENTAIRES ET PROCHES AIDANTS

Une fois en contexte domestique, l'alimentation des personnes traitées pour un cancer est souvent gérée par ou avec l'entourage familial et amical. Dans les cas observés aux États-Unis (Glajchen, 2004) et aussi au Québec, en situation maritale, le (la) conjoint(e) prend la responsabilité et joue un rôle de premier plan dans la gestion de la maladie et des tâches quotidiennes. Pour les femmes demeurant seules, ce sont des parents (mère, frère, sœur, cousin[e], neveu ou nièce), souvent leurs enfants (filles ou garçons) puis leurs ami(e)s qui se déplacent et apportent leur soutien.

La gestion du cancer et des effets secondaires des traitements dans le quotidien a bien souvent dans la durée un impact émotionnel sur les proches en termes d'usure ou de détresse (Glajchen, 2004; Rizk, 2007; Locher *et al.*, 2010). Selon l'âge et l'état de santé global de la personne malade, le stade d'avancement de la maladie et les effets secondaires ressentis dus aux traitements, des responsabilités parentales et professionnelles de l'entourage ou encore du rôle occupé par chacun dans la maisonnée avant le diagnostic de cancer. Dans ce cadre, l'organisation mise en place autour des repas peut également occasionner un certain mal-être tant pour les proches, qui en ont la responsabilité, que pour les personnes malades elles-mêmes (Locher *et al.*, 2010). L'impact émotionnel est peut-être d'autant plus fort que les cancers affectant les femmes, à la différence de ceux qui touchent les hommes comme le cancer de la prostate (Mróz *et al.*, 2011), contribuent plus souvent à modifier la répartition des tâches dans les couples et familles. Les femmes ne sont plus en mesure d'assumer leur rôle domestique, ce qui implique des ajustements dans les maisonnées, difficiles à vivre pour elles (Northouse *et al.*, 2000). Même si ces femmes « perdent le contrôle » (*loss of control*) de leurs activités et ne peuvent plus prendre des décisions en lien avec l'alimentation (Locher *et al.*, 2010), dans certains cas de cancer, cette situation reste temporaire.

Ainsi, les patientes rencontrées au Québec témoignent non seulement de difficultés parfois importantes mais aussi de situations les conduisant à reprendre en main les activités alimentaires. Selon leur état de santé, leur âge, leur situation familiale (seule, en couple, en famille) et le cas échéant, de l'organisation dans la maisonnée, de la disponibilité de leurs proches et de la qualité de la relation préexistant au cancer. Pendant la phase curative, quatre comportements ont été relevés par rapport à la prise de décision alimentaire: 1) le choix délégué; 2) la concertation; 3) les cadeaux alimentaires; 4) et le choix contrôlé. Ils ne sont pas exclusifs les uns des autres et peuvent être négociés de différentes manières au quotidien. Dans tous les cas, ils sont emprunts d'une charge affective.

Choix délégué

En situation de cancer et de traitement, le choix alimentaire peut être délégué à l'entourage en raison d'une incapacité plus ou moins temporaire à choisir quoi manger et cuisiner. Indépendamment de l'âge, cette inaptitude peut être due au cancer, aux nausées, au manque d'appétit, à la fatigue ou à d'autres effets secondaires induits par la

chimiothérapie. Quand cette situation s'installe dans la durée, l'acte alimentaire devient alors source d'ennui, de frustration. Tel est l'exemple de Claire (48 ans, téléphoniste secrétaire, en famille, cancer ovarien) qui souffre d'anorexie et d'une perte d'envie générale pendant toute la phase curative. Autrefois gourmande, elle n'a plus du tout le goût de manger. « Manger, c'est plate » (ennuyeux) dit-elle d'un ton las, à tel point que, désespérée, elle ne sait plus quoi concocter pour sa famille. Même si les autres effets secondaires sont plus provisoires, elle cherche des solutions et souhaite déléguer cette charge à son entourage.

Dans tous les cas de figure (femmes vivant seules ou en couple), le choix délégué est conditionné par la disponibilité des proches aidants avec des responsabilités familiales, un travail et parfois une résidence à distance. Ces disponibilités limitées contraignent notamment les patientes vivant seules et/ou celles qui ont un entourage actif sur le plan professionnel. L'aide apportée par l'entourage va souvent se réguler selon l'état de santé des patientes et son évolution dans le temps. Elle est plus étroite lors du premier ou du second traitement de chimiothérapie, puis elle est ajustée progressivement lors des cures suivantes. Sur le plan alimentaire notamment, elle va souvent se concentrer les premiers jours suivant la chimiothérapie (première semaine), au moment où les effets secondaires sont les plus forts. Ce sont alors les femmes avec un époux (ou un autre proche) retraité (ou sans emploi) et des enfants d'âge adulte, et celles vivant dans une collectivité, telle une communauté religieuse, qui peuvent disposer d'un soutien plus flexible et durable.

Face aux contraintes de disponibilité, les proches s'organisent et proposent des formules variables selon que la patiente vit seule ou en couple. Lorsqu'elle est isolée, soit une organisation en alternance se met en place à son domicile, soit un changement de résidence plus ou moins temporaire lui est proposé. Dans la mesure où les mêmes proches ne sont pas systématiquement libres après chaque chimiothérapie, ils peuvent décider d'alterner entre eux la prise en charge. Par exemple, le fils puis les sœurs de Blanche (70 ans, secrétaire retraitée, seule, cancer du péritoine) se relayent d'un traitement à l'autre, chacun pendant une durée limitée, et gèrent l'alimentation au quotidien. Nombreux sont ceux qui, parmi eux, font preuve d'anticipation. En prévision de leur départ, ils choisissent de préparer d'avance un assortiment de plats qu'ils conservent au congélateur (pâté au saumon [feuilleté], foie de veau, sauce à spaghetti, etc.). En agissant de la sorte, le choix délégué s'accompagne d'une volonté de l'entourage de proposer un éventail alimentaire diversifié. Par ailleurs, il arrive que des parents, des frères et sœurs ou des amies proposent plutôt de loger la patiente chez eux, à domicile, pendant une durée variant d'une semaine à plusieurs mois selon les cas. Si dans les premiers jours suivant le traitement, le choix alimentaire peut leur appartenir, il fait progressivement place à la concertation avec la convalescente. En ce qui concerne les femmes en couple avec un(e) conjoint(e) ayant une activité professionnelle, l'entourage non résident est souvent amené à se mobiliser dans la préparation culinaire. À moins que l'époux n'ait toujours été chargé de la cuisine et qu'il n'exprime aucun

besoin d'être aidé, des sœurs du couple ou des amies peuvent venir cuisiner ponctuellement à domicile et/ou préparer des mets chez elles qui leur seront destinés.

La nourriture apprêtée par l'entourage non résident chez la patiente peut être vécue comme source de plaisir. Il s'agit de plats considérés comme différents et apportant un changement par rapport aux habitudes alimentaires. Parmi les recettes proposées, les menus concoctés par une mère, un frère ou une sœur rappellent les savoureux plats de l'enfance qui n'avaient pas été consommés depuis longtemps par la patiente. La redécouverte de ce qui est appelé la « nourriture réconfortante » (*comfort food*) comme « nourriture nostalgique » (Locher *et al.*, 2005), en référence ici à la cuisine familiale autrefois préparée par la mère, est particulièrement importante.

Cependant, malgré l'investissement de l'entourage, empreint des meilleures intentions, le choix qui lui est délégué pendant le traitement d'un cancer peut produire aussi du découragement, de l'incompréhension voire des tensions. Si, comme l'explique Rosa (52 ans, coiffeuse, en couple, cancer ovarien) : « Il n'y avait jamais rien de bon ! C'était décourageant pour les gens qui me faisaient à manger... » et pour elle, c'est l'inconfort, la frustration et la culpabilité (Locher *et al.*, 2010) ou encore la lassitude qui s'installent dans la durée. Par ailleurs, le choix délégué peut donner lieu à des malentendus entre la patiente et le(la) cuisinier(e). Ces quiproquos sont en général dus aux troubles olfactifs et/ou gustatifs ressentis par certaines patientes qui, avec le traitement, ne supportent plus la consommation de certaines nourritures. Ils traduisent la difficulté posée par un choix alimentaire, autrefois habituel et source de plaisir, devenu problématique en temps de chimiothérapie. Ils donnent souvent lieu à un sentiment d'incompréhension, mal vécu par la patiente, et sont susceptibles de générer des tensions dans le couple. Tel est le cas de Susanne (71 ans, infirmière retraitée, en couple, cancer du péritoine) ne supportant plus l'odeur des gaufres préparées par son mari chaque fin de semaine, selon l'ancienne habitude du couple. L'effluve se répandant dans le logement lui donne des nausées, ce qu'elle exprime par une remarque déplaisante. Le conjoint surpris de cette réaction inattendue ne peut cacher la tension qui règne dans le couple... Ayant pris conscience de ces changements dans leurs préférences alimentaires et pour éviter que ne survienne ce type de malentendu, des femmes limitent alors les occasions de déléguer leurs choix alimentaires. Par exemple, Anne (45 ans, agente de secrétariat, seule, cancer ovarien) refuse les invitations à manger chez ses amis et privilégie plutôt les repas au restaurant en leur compagnie. Cela lui permet d'entretenir et de ménager ses relations sociales tout en se donnant la possibilité de choisir un menu à sa convenance et selon les ressentis du moment.

Concertation

Dans tous les cas de figure, c'est surtout le choix partagé ou la concertation avec l'entourage sur la question alimentaire qui est privilégié. L'objectif de l'entourage est surtout de mitonner des repas appétissants pour s'assurer que la patiente va bien manger pour se rétablir. Il la concerte alors dès que possible sur les achats alimentaires et le contenu des repas à venir. Le choix délégué fait spontanément place à la concer-

tation et au choix partagé. Dès que l'appétit revient, chaque femme en traitement donne alors des idées de repas, comme cela pouvait se faire déjà avant le diagnostic de cancer :

Des fois on cherche, mais ça on le faisait avant : « Qu'est-ce qu'on pourrait manger de bon ? » Mais on le faisait avant. Ça revient toujours au même : du poulet, du filet de porc, du ragoût de bœuf, du poisson... [...] Alors tu te dis : « Qu'est-ce que j'aimerais bien manger ? » Mon mari m'écoute tout le temps. Samedi, il a fait des canards à l'orange. C'était succulent, c'était très bon, la sauce était très, très bonne. (Cathy, 71 ans, professeure retraitée, en famille, cancer ovarien)

Il arrive cependant que, malgré la décision alimentaire prise au départ, cela ne correspond pas toujours à ce qui sera consommé, et cela malgré l'envie :

Tout le temps que j'ai faite ma chimio là, j'ai faite acheter je sais pas combien de choses à Gaëlle. C'est moi qui faisais la liste d'épicerie. Je disais : « Là je veux ça, je veux ça ! ». Je voyais des affaires dans la circulaire là, puis là je disais : « Ça a l'air bon ça ». Mais là, là, elle m'arrivait avec ça puis j'en mangeais plus là. C'était juste l'image. Quand j'y goûtais, ça goûtait pas la même chose. [...] Je mangeais avec mes yeux autrement dit. Je faisais l'épicerie avec mes yeux. Mon goût là, il était plus là lui. Moi j'savais qu'est-ce que ça goûtait, mais là c'était plus ça que ça goûtait. (Rosa, 52 ans, coiffeuse, en couple, cancer ovarien)

C'est en raison d'une altération du goût que Rosa ne peut manger ce qui lui fait pourtant envie. Elle décrit par la suite comment, à répétition, l'impossibilité de satisfaire son appétit lui procure déception, découragement et frustration.

Face aux difficultés que certaines femmes rencontrent pour manger, c'est la quantité de nourriture à ingérer qui va alors faire l'objet de concertation ou de négociation avec l'entourage. Même si la présence de commensaux stimule l'appétit, incite à manger plus (De Castro, 1995) et à suivre les prescriptions diététiques selon les cas (Fournier, 2012), les personnes avec un cancer mangent parfois très peu. Les encouragements des proches qui en découlent, par les mots et les portions servies, n'ont pas toujours les effets attendus. Ils conduisent souvent au découragement des malades : « J'avais tellement pas d'appétit... [...] Si tu m'en mettais trop, ça me décourageait » (Rosa, 52 ans, coiffeuse, en couple, cancer ovarien). Si avec le temps ils se veulent plus insistants, invitent à « se forcer » de manière trop pressante, c'est la colère qui s'impose, comme le raconte une patiente ayant menacé de partir de chez sa sœur qui l'accueillait chez elle. Face au problème d'anorexie, l'entourage perplexé se sent dès lors frustré, exaspéré et impuissant (Locher *et al.*, 2010).

Aussi, la concertation avec l'entourage concerne également la participation aux activités culinaires. Quels que soient l'âge et la profession exercée, les femmes qui s'occupent habituellement de la cuisine cherchent à s'impliquer à nouveau dans la préparation des repas dès que leur état de santé le leur permet. Progressivement, la collaboration avec le (la) conjoint(e) par exemple peut alterner ou laisser place à une reprise en main de la cuisine par celle qui en a toujours eu la charge et qui en trouve du plaisir. Tout dépend de la disponibilité des proches. En présence d'un entourage

plus disponible, la participation culinaire peut faire l'objet de négociation quand il s'agit d'une patiente plus âgée et lorsque les proches veulent préserver la personne malade et éviter qu'elle ne se fatigue trop.

Cadeaux alimentaires

Par ailleurs, l'entourage non résident peut également faire des cadeaux alimentaires à la femme seule ou en couple, indépendamment de l'âge ou de la profession exercée. Ces dons désintéressés, fruits d'initiatives personnelles de parents et d'amies, seront d'autant plus importants pour les couples ayant des enfants à charge. En situation de maladie chronique, ils sont destinés non seulement à faire plaisir mais aussi à soulager le (la) responsable de la cuisine. Stéphanie (45 ans, directrice conseils informatiques, en famille, cancer ovarien) raconte : « J'ai des amis qui viennent, qui m'ont apporté plein de nourriture pour pas qu'on manque de nourriture. [...] J'ai une amie, elle nous a fait une tourte à la viande, un gâteau aux courges, un gâteau aux carottes, de la dinde en conserve qu'elle avait fait à Noël. J'ai une autre amie qui nous a donné de la soupe, des gâteaux, des cookies ... »

Puis arrive le temps de faire cesser cette générosité souvent jugée inappropriée par les patientes suffisamment rétablies ensuite pour reprendre la cuisine en main. Même si elle est désintéressée, elle symbolise une dépendance vécue comme inconfortable et inutile si elle perdure. Cathy (71 ans, professeure retraitée, en famille, cancer ovarien) raconte :

« J'en ai 10 [pains préparés par sa sœur] dans mon congélateur, plus 18 petits pains. Elle a fait du pain uniquement pour moi. [...] La soupe elle m'avait faite hier. Dix plats congelés de soupe aux légumes. Il y en a 10 contenants. Il y en a pour des repas pour mon mari puis moi. Tout est dans le congélateur ! Je te dis, elle me gâte. [...] Des biscuits, toutes sortes d'affaires. Là je refuse maintenant des plats. Je suis assez bien. »

Choix contrôlé

Parmi les patientes rencontrées, certaines préfèrent refuser les cadeaux alimentaires et le soutien qu'ils représentent pour reprendre le contrôle de leurs activités (quand elles en ont la responsabilité) et des choix qu'elles impliquent. Certaines évitent également de solliciter leur entourage (parents, voisins, amis), de déléguer leurs choix et limitent la concertation autant qu'elles le peuvent. Ce sont les femmes en couple⁹, parfois avec des enfants mineurs, qui cherchent à contrôler le plus possible leurs pratiques. Même si cela reste toutefois à vérifier avec d'autres études comparatives, il s'agirait plutôt de femmes actives ayant (eu) une activité professionnelle avec des responsabilités (directrice par exemple) ou exerçant comme travailleuse autonome (esthéticienne).

9. À moins de résider durablement en dehors de leur domicile pendant la phase curative, les patientes isolées n'expriment pas cette nécessité étant donné la présence ponctuelle de leurs proches.

Dans ce contexte, choisir son alimentation, c'est se donner plus de possibilités de manger ce qui fait plaisir. Les patientes identifient rapidement les aliments et boissons provoquant des sensations nouvelles, parfois désagréables ou douloureuses. Après quelques essais et erreurs, elles évitent les nourritures déplaisantes ou sources de dégoût et élaborent des stratégies d'« atténuation gustative », retrouvant ainsi le plaisir des papilles.

Avoir la maîtrise de ce qui va être acheté, préparé et/ou mangé peut avoir une valeur symbolique forte en situation de maladie chronique. Elle représente une manière significative pour ces femmes d'affirmer leur « indépendance », malgré le cancer et son impact sur le quotidien. En dehors des épisodes pendant lesquels elles doivent rester allongées à cause de la maladie et de la chimiothérapie et s'en remettent à leur conjoint, elles reprennent au plus vite leur rôle dans la gestion des tâches domestiques. Aussi, accepter les gestes répétés de soutien et de générosité dans la durée, c'est se rendre dépendant et se dire malade. En revanche, en faire cesser le déroulement et prendre à nouveau des décisions concernant la maisonnée et donc la nourriture signifie « être capable de fonctionner », être en bonne santé, au final être en vie. Cela est d'autant plus fort que cuisiner à nouveau fait partie des plaisirs simples qui redonnent le moral à ces femmes (Vega, 2012). Tel est le cas de Claire (48 ans, téléphoniste, en famille, cancer ovarien), enthousiaste qui, une fois les traitements terminés, a progressivement retrouvé l'appétit, l'envie de cuisiner pour sa famille et les idées de menus. C'est à partir de ce constat que ses enfants et son mari en ont conclu avec une grande satisfaction qu'elle était rétablie.

Par ailleurs, limiter les changements dans les activités domestiques, reprendre dès que possible sa place dans la répartition des tâches telle qu'elle était organisée avant le diagnostic de cancer et maîtriser ses choix alimentaires, c'est tenter de réduire le plus possible l'impact du cancer et des traitements sur la maisonnée. En voulant préserver leur conjoint et leurs enfants, ces femmes cherchent à garder le contrôle pour conserver le plus possible une vie « normale » malgré la maladie. Pour éviter de solliciter leurs proches dans le domaine alimentaire, les patientes responsables de la cuisine ont alors recours à une stratégie. Elles anticipent la chimiothérapie et la semaine pendant laquelle les effets secondaires se font ressentir pour faire les courses, cuisiner et mettre les plats préparés au congélateur afin de pouvoir les réchauffer en temps voulu. Prévision et conservation alimentaire deviennent ainsi l'un des modes privilégiés destinés à préserver l'entourage, à faire preuve d'autonomie, signe d'une santé permettant de gérer son quotidien et la maladie.

CONCLUSION

Avant de conclure, il convient de préciser que cette recherche, limitée à un petit échantillon de patientes québécoises traitées pour un cancer gynécologique avec un type de chimiothérapie, mérite d'être abordée et comparée à d'autres contextes similaires au Canada comme en France par exemple. Aussi, en analysant les difficultés alimentaires dans leur contexte social et culturel, en variant le sexe, l'âge, la situation économique

et sociale, l'origine culturelle, le type de prise en charge proposé ainsi que le type de cancer et de chimiothérapie, les résultats pourront être amplement étayés.

En définitive, cette recherche permet de montrer que manger pendant une chimiothérapie anticancéreuse implique la gestion de difficultés alimentaires et une quête de « plaisirs simples ». L'alimentation occupe une place centrale dans « l'affectivité au quotidien », dans les « gestes et les sensations de plaisirs quotidiens » (Vega, 2012). En le réinvestissant tout particulièrement pendant un cancer, le plaisir alimentaire devient un symbole de vie. Autrement dit, manger avec appétit et cuisiner contribuent à se retrouver et à se sentir vivant.

Au Québec, les équipes soignantes en oncologie tendent à participer à cette quête, surtout lorsque les difficultés alimentaires comportent un risque médical pour les patientes. Elles interviennent en adoptant une approche éducationnelle dans laquelle les infirmières pivots ont un rôle clef, à l'interface avec l'ensemble des patients. Leur vocation est de gérer en priorité les difficultés alimentaires et de cette manière, le risque de dénutrition et d'infection induit par la chimiothérapie. Pour cela, exception faite des interdits alimentaires, leur objectif est avant tout d'encourager la consommation de nourriture quelle qu'elle soit, en insistant certes sur les protéines mais aussi sur la nécessité d'avoir du plaisir en mangeant. Cependant, une fois les problèmes alimentaires sous contrôle, cette dimension hédonique n'est plus posée comme une priorité. En orientant les patientes qui demandent des recommandations vers une « alimentation santé », correspondant au modèle alimentaire dominant, certaines soignées n'y trouvent aucun plaisir. Ces femmes expriment des difficultés à suivre les prescriptions diététiques, d'autant plus lorsqu'elles limitent l'ordre du mangeable (source de plaisir), déjà contraint par le cancer et le traitement.

Quant à la sphère domestique, le plaisir alimentaire des femmes avec un cancer peut dépendre de l'entourage, notamment quand les traitements sont agressifs : par la commensalité, en consommant une « nourriture réconfortante », ou encore en déléguant et en partageant les décisions alimentaires avec les proches. Le transfert de responsabilités aux proches est d'autant plus important pour les femmes vivant seules ou ayant toujours eu la charge des activités culinaires. Même si l'aide et le soutien apportés sont appréciés, si les parents et/ou amis les assument à leur place dans la durée à cause de la maladie et/ou de la chimiothérapie, cela symbolise pour les patientes une dépendance, une perte de contrôle et d'identité (Jakubowicz, 2006), qui s'avèrent d'autant plus difficiles à vivre quand manger devient un réel effort ou quand la nourriture fait l'objet de malentendus, sources de découragement et de tensions. En revanche, avoir le contrôle de ses choix dans le contexte domestique, retrouver le plaisir de cuisiner, c'est signifier son autonomie et se sentir en vie. Faire en sorte de modifier le moins possible la répartition des tâches quotidiennes telle qu'elle l'était avant le diagnostic de cancer, c'est vouloir limiter les effets de la rupture occasionnée par la maladie et instaurer une continuité. Symbole de normalité et de vitalité, il s'agit d'un moyen utilisé par certaines patientes pour recouvrir leur identité tout en cherchant à préserver leur entourage.

RÉSUMÉ

Comment des personnes avec un cancer et soignées par chimiothérapie choisissent-elles de satisfaire leur faim ? Étant donné les difficultés alimentaires rencontrées par de nombreux patients, comment leurs proches et les centres de soins en oncologie les prennent-ils en charge ? Quel est l'impact de cette gestion sur les choix alimentaires des soignés ? Pour répondre à ce questionnement, l'article proposé présente les résultats préliminaires d'une recherche anthropologique menée au Québec en 2012 et 2013 auprès de 21 femmes traitées pour un cancer gynécologique (de l'ovaire, du péritoine ou de l'endomètre) et de 10 proches sur l'expérience quotidienne d'une chimiothérapie. Il a pour objectif de prendre en compte la dimension biologique et corporelle, mais aussi le contexte social et culturel des troubles alimentaires pendant le traitement d'un cancer pour mieux en saisir l'ampleur. D'une part, sont identifiés les ressentis induits par la chimiothérapie (perte d'appétit, troubles sensoriels, fringales notamment), et leur influence sur la sensation de faim et la consommation alimentaire. D'autre part, sont analysés l'influence du personnel médical (infirmier[ère]s, nutritionnistes, pharmacien[ne]s) et le rôle de l'entourage dans les choix alimentaires des patientes et leur vécu affectif. Ils donnent à comprendre les points d'achoppement parfois problématiques dans l'observance diététique. En outre, ils permettent de saisir ce qui se joue entre les patientes et leurs proches autour de la décision alimentaire, variant selon les situations entre le choix délégué, la concertation, les cadeaux et le choix contrôlé. En définitive, entre nécessité, plaisir voire gourmandise, l'intérêt est de montrer ce que manger veut dire pendant une chimiothérapie anticancéreuse.

Mots clés : difficultés alimentaires, choix alimentaires, émotions, cancer gynécologique, chimiothérapie, Québec

ABSTRACT

How do cancer patients undergoing chemotherapy make food choices ? How do family, friends, and hospital staff deal with the eating difficulties faced by many cancer patients ? How does caregiver intervention affect patient food choices ? This article addresses these questions by presenting the results of an anthropological research project carried out in Quebec in 2012-2013 involving 21 female patients being treated for gynecological cancer (ovarian, peritoneum or endometrial cancer) and their ten closest relatives. The goal of the project was to understand not only the physiological symptoms and consequences of eating difficulties, but also the social and cultural contexts of such difficulties. First, the article describes some of the side effects of chemotherapy (in particular loss of appetite, modified sense of taste and smell, and intense hunger pangs) and how they impact hunger sensation and food consumption. Second, it looks at the influence that medical personnel (nurses, dieticians, and pharmacologists), family, and friends have on the food choices patients make and on patients' emotional experience. Project findings point to potential obstacles in complying with a prescribed diet. Furthermore, they allow us to better understand the interaction between patients and caregivers about food choices, and how such interaction varies according to delegated responsibility, open dialogue, gifts, and controlled choice. Finally, taking these findings into account, we ask what «eating» during chemotherapy means, whether it is only a biological necessity, or if it could be a pleasurable experience.

Key words : Eating difficulties, food choices, emotions, gynecological cancer, chemotherapy, Quebec

RESUMEN

¿Cómo las personas con cáncer, tratadas con quimioterapia, satisfacen su hambre? Dadas las dificultades alimentarias presentadas por numerosos pacientes, ¿cómo sus parientes y los centros de oncología asumen su tratamiento? ¿Cuál es el impacto de esta gestión en las opciones alimentarias de las personas tratadas? Para responder a este cuestionamiento, el artículo propuesto presenta los resultados preliminares de una investigación antropológica realizada en Quebec entre 2012 y 2013, en la que participaron 21 mujeres tratadas contra el cáncer ginecológico (del ovario, el peritoneo o del endometrio), y 10 personas cercanas a ellas, acerca de la experiencia cotidiana de una quimioterapia. Su objetivo es tomar en cuenta la dimensión biológica y corporal, así como el contexto social y cultural de las perturbaciones alimentarias durante el tratamiento de un cáncer, con el fin de entender mejor su importancia. Por una parte se identifican los padecimientos inducidos por la quimioterapia (principalmente la pérdida de apetito, las perturbaciones sensoriales, la apetencia), y su influencia en la sensación de hambre y de consumo alimentario. Por otra parte, se analizan la influencia del personal médico (enfermeros(as), nutricionistas, farmacéuticos(as), y el papel del entorno en las opciones alimentarias de los pacientes y su experiencia afectiva. Éstos dan a entender los obstáculos, a veces problemáticos, en la observancia dietética. Adicionalmente, permiten captar lo que está en juego entre los pacientes y sus parientes acerca de las decisiones alimentarias, variando según las situaciones entre una elección delegada, la concertación, los obsequios y la elección controlada. En definitiva, entre necesidad, placer e incluso glotonería, el interés es mostrar lo que significa comer durante una quimioterapia anticancerígena.

Palabras claves : dificultades alimentarias, opciones alimentarias, emociones, cáncer ginecológico, quimioterapia, Quebec.

BIBLIOGRAPHIE

- BARIL, G. et M.-C. PAQUETTE (2012), *Les normes sociales et l'alimentation*, Québec, Institut national de santé publique du Québec, www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1486_NormesSocialesAliment_AnalyEcritsScient.pdf
- BÉLIVEAU, R. et D. GINGRAS (2006), *Cuisiner avec les aliments contre le cancer*, Montréal, Trécarré.
- , (2005), *Les aliments contre le cancer. La prévention et le traitement du cancer par l'alimentation*, Montréal, Trécarré.
- BELL, K. (2010), « Cancer Survivorship, Mor(t)ality and Lifestyle Discourses on Cancer Prevention », *Sociology of Health & Illness*, vol. 32, n° 3, p. 349-364.
- BELL, K., J. LEE and S. RISTOVSKI-SLIJEPCEVIC (2009), « Perceptions on Food and Eating Among Chinese Patients with Cancer. Findings of an Ethnographic Study », *Cancer Nursing*, vol. 32, n° 2, p. 118-126.
- BERNHARDSON, B.M., C. TISHELMAN and L.E. RUTQVIST (2009), « Olfactory changes among patients receiving chemotherapy », *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 13, n° 1, p. 9-15.
- , (2008), « Self-reported Taste and Smell Changes during Cancer Chemotherapy », *Support Care Center*, vol. 16, n° 3, p. 275-283.
- , (2007), « Chemosensory Changes Experienced by Patients Undergoing Cancer Chemotherapy: A Qualitative Interview Study », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 34, n° 4, p. 403-412.
- CARON, R., F. LEROY, S. BERL et D. BEAUNE (2007), « L'impossible écart entre représentations du corps malade et représentation de soi », *Psycho-Oncologie*, vol. 1, n° 1, p. 41-47.
- CLARK, R.A. (2001), « How Hollywood Films Portray Illness », *New England Journal of Public Policy*, vol. 17, n°1, p. 139-165.

- COHEN, P. et É. LEGRAND (2011), « Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives », *Anthropologie & Santé*, n° 2, www.anthropologiesante.revues.org/629
- CORBEAU, J.-P. (2012), « Éducation alimentaire », in J.-P. POULAIN (dir.), *Dictionnaire des cultures alimentaires*, Paris, PUF, p. 417-421.
- COWLEY L., B. HEYMAN, M. STANTON and S.J. MILNER (2000), « How Women Receiving Adjuvant Chemotherapy for Breast Cancer Cope with Their Treatment: A Risk Management Perspective », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 31, n° 2, p. 314-321.
- DE CASTRO, J.M. (1995), « Social Facilitation of Food Intake in Humans », *Appetite*, vol. 24, n° 3, p. 260.
- DESCLAUX, A. et A. SARRADON-ECK (coord.) (2008), « L'éthique en anthropologie de la santé », *Ethnographiques.org*, n° 17, www.ethnographiques.org/Numero-17-novembre-2008
- DE THÉ, G. et A. HUBERT (1988), *Modes de vie et cancers*, Paris, Robert Laffont.
- DURAND, J.-P., I. MADELAINE et F. SCOTTÉ (2009), « Recommandations pour la prévention et le traitement des nausées et vomissements induits par la chimiothérapie », *Bulletin du Cancer*, vol. 96, n° 10, p. 951-960, www.john-libbey-eurotext.fr/e-docs/00/04/4F/CC/vers_alt/VersionPDF.pdf
- FISCHLER, C. (dir.) (1996), *Pensée magique et alimentation aujourd'hui*, Cahiers de l'OCHA, n° 5.
- , (dir.) (1994), *Manger magique, aliments sorciers, croyances comestibles*, Paris, Autrement.
- FONTAS, M. (2010), *Étude exploratoire des modifications des pratiques alimentaires et des perceptions sensorielles induites par la chimiothérapie par sels de platine dans les cancers bronchiques*, Mémoire de 2^e année Master alimentation, Parcours « Sciences sociales appliquées à l'alimentation », Université de Toulouse II — Le Mirail.
- FOURNIER, T. (2014), « Face à l'injonction diététique, un « relativisme nutritionnel » en France », *Sociologies*, www.sociologies.revues.org/4628
- , (2012), « Suivre ou s'écarter de la prescription diététique. Les effets du "manger ensemble" et du "vivre ensemble" chez des personnes hypercholestérolémiques en France », *Sciences sociales et santé*, vol. 30, n° 2, p. 35-60.
- GLAJCHEN, M. (2004), « The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care », *The Journal of Supportive Oncology*, vol. 2, n° 2, p. 145-155.
- HOARAU, H., C. GIACOMONI, G. ÉTIENNE, M.-P. FORT, F.-X. MAHON, J. CECCALDI, J. REIFFERS et A. MONNEREAU (2012), « Expérience quotidienne des patients atteints de LMC traités par voie orale : déterminants des pratiques d'observance? », *Oncologie*, vol. 14, n° 10-11, p. 609-612.
- HUBERT, A. (2008), « Cancers et sciences de l'homme », in P. BEN SOUSSAN et C. JULIAN-REYNIER (dir.), *Cancer et recherches en sciences humaines*, Ramonville Saint-Agne, C. Éditions ÈRES, p. 17-32.
- , (1995), « Anthropologie et recherche biomédicale. De quoi parle donc l'anthropologie médicale », in BARÉ J.-F. (dir.), *Les applications de l'anthropologie. Un essai de réflexion collective depuis la France*, Paris, Karthala, p. 221-239.
- HUBERT, A. et J. ROBERT-LAMBLIN (1988), « Apport de l'anthropologie aux enquêtes épidémiologiques : le cas du cancer du rhino-pharynx », *Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris* 5, série XIV, n° 1-2, p. 35-45.
- INCa (Institut National du Cancer) (2006), *Enquête sur les difficultés alimentaires liées à une chimiothérapie. Rapport final*.
- JAKUBOWICZ, C. (2006), « Troubles du goût et de l'alimentation chez les malades du cancer traités par chimiothérapie », *Médecine et nutrition*, n° 4, p. 157-178.
- LOCHER, J.L., C.O. ROBINSON and C.S. RITCHIE (2010), « Disruptions in the Organization of Meal Preparation and Consumption Among Older Cancer Patients and Their Family Caregivers », *Psycho-oncology*, vol. 19, n° 9, p. 967-974.
- LOCHER, J.L., C.O. ROBINSON, F. AMOS BAILEY, W.R. CARROLL, D.C. HEIMBURGER, J.S. MAGNUSON, M. WASIF SAIF and C.S. RITCHIE (2009), « The Contribution of Social Factors to Undereating in Older Adults with Cancer », *The Journal of Supportive Oncology*, vol. 7, n° 5, p. 168-173.
- LOCHER, J.L., W.C. YOELS, D. MAURER and J. VAN ELLS (2005), « Comfort Foods: An Exploratory Journey Into the Social and Emotional Significance of Food », *Food and Foodways*, vol. 13, n° 4, p. 273-297.

- MAILLIEZ, A. et J. BONNETERRE (2010), « Nausées et vomissements chimio-induits : physiopathologie, prophylaxie et recommandations », *Bulletin du Cancer*, vol. 97, n° 2, p. 233-243.
- MARCHE, H. (2006), « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer », *Face à Face*, n° 8, www.ssd.u-bordeaux2.fr/faf/archives/numero_8/articles/marche.htm
- MÉNORET, M. (1999), *Les temps du cancer*, Paris, CNRS Éditions.
- MRÓZ, L.W., G.E. CHAPMAN, J.L. OLIFFE and J.L. BOTTORFF (2011a), « Gender Relations, Prostate Cancer and Diet : Re-inscribing Hetero-normative Food Practices », *Social Science and Medicine*, vol. 72, n° 9, p. 1499-1506.
- , (2011b), « Men, Food and Prostate Cancer : Gender Influences on Men's Diets », *American Journal of Men's Health*, vol. 5, n° 2, p. 177-187.
- , (2010), « Prostate Cancer, Masculinity and Food. Rationales for Perceived Diet Change », *Appetite*, vol. 55, n° 3, p. 398-406.
- NADEAU, G. (2011), *Bien manger pendant et après un cancer. Recettes et conseils pour soulager les symptômes*, Montréal, Éditions La semaine.
- NORTHOUSE, L.I., D. MOOD, T. TEMPLIN, S. MELLON and T. GEORGE (2000), « Couples' Patterns of Adjustment to Colon Cancer », *Social Science and Medicine*, vol. 50, n° 2, p. 2271-2284.
- POULAIN, J.-P. (2002), *Sociologies de l'alimentation*, Paris, PUF.
- PQLC (Programme québécois de lutte contre le cancer) (2003), *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec. Un premier bilan*, Québec, Gouvernement du Québec.
- RÉGNIER, F., A. LHUISSIER et S. GOJARD (2006), *Sociologie de l'alimentation*, Paris, La Découverte.
- RIZK, T. (dir.) (2007), *Les proches de patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité. Abord de la problématique et expériences croisées des professionnels et des intéressés*, Paris, INCa.
- ROSSI, I., F. KAECH, R.-A. FOLEY et Y. PAPADANIEL (2008), « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution », *Ethnographiques.org*, n°17, www.ethnographiques.org/2008/Rossi,et-al
- ROSSIGNOL, G. (2009), « Manque d'appétit, nausées, dénutrition », *Onko+*, vol. 1, n° 3, p. 115-118.
- SAILLANT, F. (1988), *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Les Éditions Saint-Martin.
- SLIMANE, K., A. PEREZ, P. RUFFIÉ et M. DI PALMA (2004), « Prise en charge des nausées et des vomissements chez les patients cancéreux », *Bulletin du Cancer*, vol. 91, n° 5, p. 403-408, www.john-libbey-eurotext.fr/e-docs/00/04/11/D8/vers_alt/VersionPDF.pdf
- SOU-M-POUYALET, F., A. HUBERT et J.-M. DILHUYDY (2008), « Les apports de l'anthropologie appliquée au champ de la cancérologie », *Bulletin du Cancer*, vol. 95, n° 7, p. 673-677, www.jle.com/fr/revues/medecine/bdc/e-docs/00/04/3F/66/article.phtml
- VÉGA, A. (2012), « La mort, l'oubli et les plaisirs. Les cheminements des patientes dans le cancer du sein », *Anthropologie & Santé*, n° 4, www.anthropologiesante.revues.org/861
- ZABERNIGG, A., E.M. GAMPER, J. M. GIESINGER, G. RUMPOLD, G. KEMMLER, K. GATTRINGER, B. SPERNER-UNTERWEGER and B. HOLZNER (2010), « Taste Alterations in Cancer Patients Receiving Chemotherapy : A Neglected Side Effect? », *The Oncologist*, vol. 15, n° 8, p. 913-920, www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3228016/