

MASTER SCIENCES SOCIALES

Parcours « Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation »

Mémoire de deuxième année

L'alimentation durant la maladie de Charcot : un objet multi-situé au croisement des sciences sociales et biomédicales

Présenté par :

GEFFROY Jérémy

Année universitaire : **2022 – 2023** Sous la direction de : **ROCHEDY Amandine**

**L'alimentation durant la maladie de Charcot :
un objet multi-situé au croisement des sciences
sociales et biomédicales**

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).

En fait, cette maladie n'est pas distincte de moi. Plus exactement, elle n'existe pas. Ce qui existe, c'est ce que je suis aujourd'hui, avec les handicaps et les faiblesses qui ne me sont pas seulement arrivés, mais qui m'ont changée. Je ne dis pas que j'aime ce que je suis devenue, mais seulement que c'est ma vie, ou plus exactement que c'est la vie pour moi, telle qu'elle est aujourd'hui et que l'idée que la maladie serait seulement un poids qui nous ralentit, un empêchement à être nous-mêmes, n'est pas une idée juste.

Mireille Depadt, philosophe

REMERCIEMENTS

En premier lieu, je tiens à profondément remercier Mme Amandine Rochedy pour son soutien et son aide durant ces plusieurs mois. Je sais que me supporter et me recadrer n'est pas tâche facile, mais vous avez su le faire avec sympathie, humour et professionnalisme, merci beaucoup.

Anne, Jean Pierre, Laurence, Amandine, Frédéric, Benjamin, Marie, Christophe, Cyrille, Tristan, Olivier, Solène, Nicolas, Alexandra, Marie, Aurélie (Wouf), Jacinthe (et vos familles), vous avez illuminé ce parcours de votre sympathie et de votre bienveillance, je vous dis un profond et sincère merci.

A mes ami.e.s de tous bords : Roland, Dominique, RP, Céline, Romain, Juan, Charlotte, Paul, Marie, Aurore, Lou, Pauline, Clément, Marion, Domeau, Edos, Giulia, Deborah, Lilwenn, Maeva, Tristan, Bertrand, Alan, Marvin, Cécile, Julien, Paul, Gaele, Clémence, Seif, Jessica, Elsa, Benoit, Toto, Titilde, et tous les autres, j'ai hâte de vous retrouver !

Aux ami.e.s des Centres : Karine, Sophie, Thierry, Isa, Véros, Lucile, Eila, Pascal, Blandine, Vincent, Emma, Harmony, Maelle, Marie Carmen, Kamila, Fleur, Lorine et Marie-Christine, les collègues des prestataires de santé, merci pour votre amitié et votre soutien sans faille au cours de toutes ces années...

Aux amies des services diététique et social : Camille, Roxane, Sabrina, Julie, Alain, Sabrina, Catherine, Sandrine, Amélie, Cécile.s, Médélie, Mathilde, Aurélie, ... un immense merci car c'est finalement grâce à vous, votre soutien et votre aide que tout cela fut possible.

Aux ami.e.s des autres services : les cadres, les IDE, les ASH, les administratifs, les techniciens, les personnes de la restauration, les orthos, les psycho, les kinés, les ergos, les médecins de tous bords et de tous âges, merci pour votre accueil et votre confiance tout au long de ces années.

A ma famille : Mamie LaGare, Papi LaGare, Mamie Loulou, Papi Loulou, Maman, Papa, Eric, Marion, Canelle, les cousins, les cousines, les tatas, les tontons, les neveux et les nièces, Chantal et Michel, tout votre amour et votre soutien de ces années a éclairé mes pas, merci pour tout.

Aux ami.e.s de ces années de boulot : Lucie (Big Ronron), Thomas, Léa, Marie, Marie, Carla (obrigado pelas risadas), Carolina, Edgar, Muriel, Jeanne et aux autres compagnons de galère, ce fut un véritable plaisir de vous rencontrer et d'apprendre à vous connaître. Si ça devait être à refaire, je le referai, rien que pour vous (et vous savez combien ce fut une galère...).

Aux équipes de recherche : du CER de l'hôpital : Maelle, Florianne, Isabelle, Fanny, merci de votre aide et votre patience.

Aux personnes qui ont bien voulu participer à ce protocole de recherche et répondre à mes questions. Il est impossible de vous citer nommément mais je tiens sincèrement à remercier chacun d'entre vous pour le temps, l'honnêteté et les histoires que vous avez bien voulu me confier. J'espère que vous pourrez vous reconnaître dans ces remerciements.

A Laura et Brownny...

AVANT-PROPOS

Ce mémoire et les travaux menés dont il rend compte s'inscrivent dans une démarche de recherche réalisée au sein d'un service hospitalier français de soins aux personnes malades de la Sclérose Latérale Amyotrophique. Ils s'attachent à articuler un emploi de diététicien-nutritionniste et une reprise d'étude en Master en Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation suivi au sein de l'Institut Supérieur du Tourisme de l'Hôtellerie et de l'Alimentation à l'Université Toulouse Jean Jaurès.

Cette formation a rendu évident un travail de recherche sur l'alimentation auprès de personnes atteintes par la maladie de Charcot. Les méthodes dont je rends compte ont été mises en place sur le lieu de mon emploi, au sein du Centre SLA du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse (CHU) et, en grande partie sur mon temps personnel puisqu'il a été conduit en parallèle de mon activité clinique.

En cela, j'ai cherché à conduire des méthodologies ayant un intérêt dans une activité clinique et dans une activité de recherche. Contraindre ce travail à la réflexion autour des représentations sociales dans plusieurs mondes sociaux en lien avec la maladie (ceux des sciences de la nutrition, de la presse, des réseaux sociaux et des personnes malades), me paraissait alors le plus adapté pour associer ces activités.

Un des enjeux majeurs auxquels j'ai dû faire face est celui des aspects éthiques et juridiques. Les Recherches Impliquant la Personne Humaine (RIPH) induisent des protocoles et des autorisations spécifiques en amont d'une recherche. Bien qu'éprouvante, cette démarche s'est révélée particulièrement enrichissante pour mon avenir personnel et professionnel.

L'ensemble de ce travail ne doit pas être perçu comme une critique envers les mondes des sciences biomédicales et de la nutrition, mais bien comme une invitation à poursuivre le dialogue avec les sciences sociales. Il s'agit de mettre en avant l'intérêt des personnes malades, des communautés de malades et des associations dans la construction de ce processus et des connaissances sur la maladie.

Ma volonté est donc ici de ne plus considérer les personnes comme patients, mais bien comme *ex-pairs* de leur pathologie, et de leur donner la parole, c'est-à-dire de proposer une vision de l'alimentation qui ne soit pas seulement *sur* eux, mais bien *avec* et *pour* eux.

J'ai choisi d'ancrer mes choix méthodologiques dans des travaux antérieurs, tout en cherchant à y amener des réflexions, ce qui fait que ce rendu dépasse la structure attendue pour ce travail. C'est pourquoi, je présente mes retours réflexifs dans une partie finale, en marge de ce rendu.

SOMMAIRE

INTRODUCTION GENERALE	7
PARTIE 1 : REGARD(S) SUR LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE	9
INTRODUCTION A LA PREMIERE PARTIE.....	10
CHAPITRE 1 : LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE AU-DELA DE L'ATTEINTE MUSCULAIRE	11
CHAPITRE 2 : ALIMENTATION ET MALADIE DE CHARCOT : UN ETAT DES LIEUX DE LA LITTERATURE MEDICALE DES DERNIERES ANNEES	18
CHAPITRE 3 : RETOUR(S) ET POINT(S) DE VUE SOCIOLOGIQUES	28
CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE	36
PARTIE 2 : CADRAGES THEORIQUES ET MISE EN PROBLEMATIQUE	37
INTRODUCTION A LA SECONDE PARTIE.....	38
CHAPITRE 1 : LA SOCIOLOGIE DES MANGEURS	39
CHAPITRE 2 : LES REPRESENTATIONS SOCIALES.....	44
CHAPITRE 3 : LE VECU DE L'ALIMENTATION DANS LA SLA : ENTRE, CARE, PARTICULARISMES ET SAVOIRS EXPERIENTIELS	49
CHAPITRE 4 : MISE EN PROBLEMATIQUE.....	52
CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE	55
PARTIE 3 : METHODOLOGIES	56
INTRODUCTION A LA TROISIEME PARTIE	57
CHAPITRE 1 : LES DISCOURS SUR L'ALIMENTATION AU COURS DE LA MALADIE DE CHARCOT A TRAVERS LA PRESSE NATIONALE FRANÇAISE	58
CHAPITRE 2 : LES REPRESENTATIONS ET PRATIQUES ALIMENTAIRES AU COURS DE LA MALADIE DE CHARCOT SELON LES PERSONNES QUI EN SONT ATTEINTES	68
CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE.....	77
PARTIE 4 : PRESENTATION DES RESULTATS	78
INTRODUCTION DE LA QUATRIEME PARTIE.....	79
CHAPITRE 1 : LES DISCOURS SUR L'ALIMENTATION AU COURS DE LA MALADIE DE CHARCOT A TRAVERS LA PRESSE NATIONALE FRANÇAISE (1840 – 2023).....	80
CHAPITRE 2 : L'ALIMENTATION DES PERSONNES ATTEINTES PAR LA MALADIE DE CHARCOT A TRAVERS DES ENTRETIENS.....	96
CHAPITRE 3 : REponses A NOS HYPOTHESES.....	122
CONCLUSION DE LA QUATRIEME PARTIE	125
PARTIE 5 : RETOURS ET PERSPECTIVES	126
CHAPITRE 1 : JUSTIFICATIONS D'UNE METHODOLOGIE ABANDONNEE : L'ETUDE D'UN GROUPE DE MALADES	126
CHAPITRE 2 : DOUBLE(S) CASQUETTE(S) ET DOUBLE(S) CASSE-TETE(S).....	130
CHAPITRE 3 : RETOUR SUR LES TELE-ENTRETIENS : ENTRE BRICOLAGE ET EMOTIONS	131
CHAPITRE 4 : PERSPECTIVES POUR LA SUITE	134
CONCLUSION GENERALE	137

INTRODUCTION GENERALE

« *Le plaisir, c'est bien souvent ce qui leur reste...* »

Cette phrase entendue de nombreuses fois au sujet des personnes atteintes de la maladie de Charcot¹ n'est pas anodine. À travers ces quelques mots se lisent des enjeux au confluent des sciences sociales et de la nutrition que nous allons introduire.

Ces mots révèlent une vérité, celle de la survenue des handicaps qui laisseront indemnes les fonctions cognitives et émotionnelles de la personne atteinte. Le plaisir alimentaire est pensé, ici, dans des dimensions multiples : celles de la sociabilité et de la convivialité, mais également celles de la sensorialité et du goût.

Pourtant, si cette phrase rend compte de la prévisibilité du corps face à la maladie, elle lisse les nuances et les singularités individuelles, tout en écartant les différentes notions que peuvent recouvrir le plaisir, l'alimentation ou la complexité du travail domestique.

C'est d'ailleurs ce qui se lit des recommandations nutritionnelles dans la SLA. En s'attachant à légitimer la modification des conduites alimentaires pour prévenir un risque de dénutrition, en privilégiant une vision réductionniste et nutritionnalisée de l'alimentation, en s'appuyant sur la perception d'un individu rationnel, elles participent à invisibiliser les inégalités sociales face au handicap et à écarter les déterminismes sociaux à l'œuvre dans les comportements alimentaires.

Or, il apparaît que de nombreuses logiques, parmi lesquelles la place des représentations sociales, conduisent à la construction des choix alimentaires. C'est ainsi que ce travail, plutôt que de chercher à comprendre comment changer les comportements alimentaires, cherche à « *comprendre ce que manger veut dire* » (Mead et Guth, 1945) pour les personnes touchées par la maladie de Charcot. En proposant une vision plurielle et multisituée des représentations sociales de l'alimentation au cours de cette maladie, nous nous attacherons à saisir *si* et *comment* elles peuvent évoluer, mais également à montrer les changements, expériences et (re)configurations mises en œuvre par les différentes personnes pour (re)composer avec la maladie et réduire l'impact des particularités alimentaires sur les repas et le quotidien.

Ainsi, plutôt que penser l'alimentation à travers la prise en charge² des risques nutritionnels, il s'agira de *donner la parole* pour mieux décrire, comprendre et expliquer les habitudes, pratiques et comportements des personnes touchées par la SLA.

La première partie présentera la maladie de Charcot d'un point de vue médical. Il s'agira de poser les premières bases sur lesquelles nous appuierons nos réflexions. Nous y aborderons les différentes formes cliniques de la pathologie ainsi que le dispositif de soins actuel des Centres SLA en France. Nous détaillerons les recommandations nutritionnelles actuelles de prise en charge de la maladie avant d'en questionner les enjeux d'un point de vue sociologique. Nous

¹ Nous choisissons d'utiliser le terme « *personne malade* », plutôt que « *malade* » ou « *patient* », pour mettre en évidence l'importance de la personne devant la maladie ou de ses manifestations.

² Nous choisissons dans un premier temps de parler de « *prise en charge* » malgré les connotations négatives qu'elle peut véhiculer, et pour insister sur une vision médicale de la maladie. Nous substituerons progressivement ces termes pour « *prise en compte* » afin d'insister sur l'intérêt de considérer la personne devant son statut de malade. À ce sujet, le lecteur peut se rapporter au document de Jean-François Chossy sur le regard de la société sur les personnes handicapées (Chossy, 2011).

verrons qu'elles s'inscrivent dans une vision nutritionnalisée, réductionniste et hygiéniste de l'alimentation qu'il conviendra d'élargir.

Si le point de vue médical est abordé dans la première partie, c'est aussi pour pouvoir prendre de la distance avec celui-ci dans une seconde partie. En mobilisant la sociologie des mangeurs, les théories des représentations sociales et les notions autour de l'expérience ou des particularismes alimentaires, nous poserons un cadre théorique et problématiserons nos questionnements. En cherchant à prendre de la distance avec un certain inductivisme, nos hypothèses de recherche ont été construites sur la base de nos lectures, ainsi que de nos terrains que nous avons laissés nous « *surprendre* ».

Dans la continuité de notre problématisation, la troisième partie détaille les méthodologies que nous avons créées tout au long de ces quelques mois. Nous reviendrons, d'une part, sur le développement d'un algorithme de recherche à partir des travaux de Saadi Lahlou qui nous a permis de construire un corpus d'articles utilisé pour notre analyse de la presse et, d'autre part, sur l'élaboration d'un guide et d'un recrutement spécifique pour nos entretiens semi-directifs.

En les inscrivant systématiquement nos méthodologies dans des travaux antérieurs, nous avons souhaité mieux comprendre les enjeux et les résultats qu'elles produisaient. Nous verrons que les contraintes inhérentes à nos terrains nous ont imposés des « *bricolages méthodologiques* » que nous avons pu saisir pour produire notre matériau.

La quatrième partie développe nos résultats en proposant de les mettre en perspective avec d'autres travaux sociologiques. En proposant une approche multisituée à travers les représentations issues de la presse ou des personnes malades, nous avons souhaité saisir leur ancrage et leur lien avec la maladie. L'objectif sera de mieux comprendre leur participation dans les comportements alimentaires des personnes touchées par la SLA.

Si les résultats que nous présenterons sont issus de l'orientation que nous avons donné à notre travail, notamment par la définition de nos hypothèses de recherche, nous avons pu également nous laisser surprendre par notre terrain. En effet, l'analyse des entretiens a mis un jour un matériau riche et complet dont nous souhaitions explorer toute la portée. En proposant des résultats traitant des représentations sociales et des reconfigurations alimentaires en lien avec la maladie, nous inscrivons cette démarche dans la mise en évidence de réflexions qui puissent servir la recherche comme la prise en compte clinique.

Enfin, dans une cinquième et dernière partie, nous proposerons des réflexions quant à nos méthodologies. En effet, si ce terrain nous a donné l'opportunité de conduire des entretiens, nous avons été confrontés aux difficultés de la recherche qualitative dans une institution publique avec ses routines, ses codes et ses usages. Revenir sur ces difficultés nous permettra un retour réflexif sur la place de la recherche en sciences sociales en secteur hospitalier, que nous proposerons avant de mettre en avant des perspectives quant à notre avenir et à de prochaines recherches dans le champ de l'alimentation.

Cette dernière partie revêt un intérêt particulier pour ce mémoire puisqu'il cherchera à discuter les implications d'une méthodologie de télé-entretiens relativement peu utilisée en sociologie, ainsi que d'une recherche netnographique sur un groupe Facebook de personnes malades de la SLA. Bien que ces éléments se situent à la marge de notre rendu, nous choisissons de les y inclure pour participer aux discussions et à la construction de connaissances à leur sujet.

PARTIE 1 : REGARD(S) SUR LA SCLEROSE
LATERALE AMYOTROPHIQUE

INTRODUCTION A LA PREMIERE PARTIE

Cette première partie a pour but d'éclairer nos choix méthodologiques ultérieurs. Pour se faire, elle proposera une présentation générale de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), de ses manifestations physiques et du contexte de ce mémoire.

La Sclérose Latérale Amyotrophique est une maladie grave et évolutive sur laquelle la recherche et les connaissances scientifiques progressent³. Désormais, elle apparaît comme un ensemble de formes qui vont toucher différemment et de manière incertaine les personnes qui en sont malades. Les manifestations singulières qu'elle peut prendre dans la vie des individus représentent alors des particularités qui vont participer à reconfigurer le quotidien, les pratiques et les rôles sexués au sein du couple. Cependant, si la maladie implique des renégociations, il convient également de penser les changements de comportements alimentaires à travers les différents cycles de vie.

Nous porterons, dans un premier temps, un regard médical qui s'appuiera sur un état des lieux des connaissances sur la nutrition durant la maladie de Charcot. L'approche que nous aurons sur cette première méthodologie est de décrire les savoirs médicaux pour mieux éclairer notre sujet en appréhendant les zones d'ombre qui le traversent. Par exemple, en rappelant les aspects épidémiologiques de la maladie, nous chercherons à montrer les enjeux sociologiques qu'ils supposent et les risques de culpabilisation qu'ils engendrent sur le plan alimentaire.

Le paradigme dominant médical et la prise en charge nutritionnelle des patients reposent sur une vision déterministe et rationalisée des décisions. Selon cette vision, il s'agit de changer les comportements alimentaires, c'est-à-dire de faire changer les pratiques et habitudes pour que les conduites soient plus adaptées à une évolution probable de la maladie. Or, elle reste réductionniste et laisse de côté de nombreux aspects des choix alimentaires que nous présenterons dans une prochaine partie.

Dans cette partie, en amenant des réflexions et une prise de distance avec les connaissances médicales et nutritionnelles dans la SLA, nous discuterons leurs enjeux et rendrons compte des inégalités sociales de santé qu'elles supposent.

Si des recommandations nutritionnelles existent, des connaissances convergentes et divergentes apparaissent dans la littérature des dernières années. Bien que certaines s'inscrivent dans une vision holistique et résolument plus large de l'alimentation, elles déploient des arguments de légitimation qu'il convient de discuter, notamment en ce qui concerne leurs implications sociales.

La question de départ qui aura initié nos premières recherches est la suivante : **comment faire changer les comportements alimentaires dans la maladie de Charcot ?**

³ Bien que de nombreux aspects de la maladie puissent être abordés, nous limiterons notre présentation générale aux singularités en lien avec notre objet de recherche.

CHAPITRE 1 : LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE AU-DELA DE L'ATTEINTE MUSCULAIRE

La maladie de Charcot (du nom de Jean-Martin Charcot qui l'a décrite au 19^{ème} siècle) ou Sclérose Latérale Amyotrophique⁴ (on parle également d'ALS⁵ ou maladie de Lou Gehrig⁶) est une maladie neurodégénérative grave, rare et incurable conduisant au décès dans les deux à cinq années suivant le diagnostic.

Elle se traduit par une paralysie progressive et irréversible des muscles dédiés aux mouvements dits « volontaires⁷ » (muscles des membres inférieurs et supérieurs, muscles de la phonation et de la déglutition, muscles respiratoires). Les personnes atteintes garderont, pour la plupart, toutes leurs capacités cognitives amenant certains auteurs à parler d'une « pathologie d'emmurés lucides⁸ ».

Au-delà de l'atteinte musculaire, c'est l'impact sur le quotidien que nous interrogerons à travers ce travail. En effet, la cuisine et le repas représentent un ensemble de tâches techniques, physiques et complexes dans lesquelles s'étendent les inégalités et les rôles sexués. Il s'agira alors, en resituant la maladie à l'échelle des tâches domestiques et du soin, de mettre en évidence les modifications, difficultés et incertitudes imposées aux personnes touchées par la maladie. Nous serons alors à même d'introduire l'importance de s'intéresser aux savoirs expérimentiels⁹ et aux réorganisations mis en place pour faire face aux particularités de la maladie.

Ce premier chapitre présentera la Sclérose Latérale Amyotrophique d'un point de vue biomédical à travers les manifestations physiques et cognitives, le diagnostic et le pronostic, ainsi que le dispositif de soins. Ces différentes parties nous amèneront à comprendre combien le social et le biologique s'entrelacent, tant dans la prise en charge que dans le vécu du quotidien des personnes atteintes par la maladie de Charcot.

1. Présentation de la maladie de Charcot

La Sclérose Latérale Amyotrophique correspond à une destruction progressive des neurones moteurs dont le rôle est de transmettre la commande du mouvement, du cerveau aux muscles, et ce, par la moelle épinière. La Figure 1 suivante (Cf. Figure 1) présente un schéma de ce parcours neuromusculaire vers différents secteurs musculaires.

⁴ On parle désormais plutôt de la Sclérose Latérale Amyotrophique pour faire une distinction avec la maladie de Charcot Marie-Tooth avec laquelle elle est parfois confondue, mais dont l'évolution est différente.

⁵ ALS pour Amyotrophic Lateral Sclerosis en anglais.

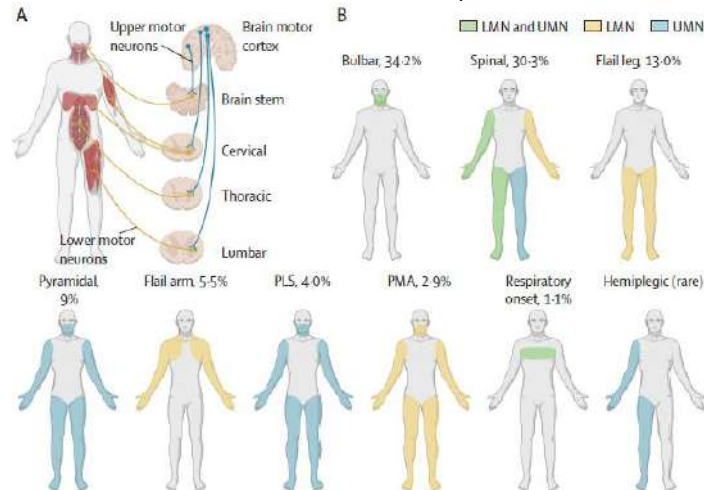
⁶ Du nom d'un joueur de Baseball américain décédé de cette pathologie en 1939.

⁷ Schématiquement, on parle de muscles « volontaires » pour les muscles que l'on peut contracter volontairement. Les muscles dits « non-volontaires » sont, par exemple, ceux de la digestion.

⁸ Michèle Fusselier, ancienne présidente de l'ARSLA (citée par Brocq et al. 2008)

⁹ Pour Eve Gardien (Gardien, 2017 ; citant Borkman, 1976), les savoirs expérimentiels sont « une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexions sur des informations fournies par d'autres ».

Figure 1 : Les différentes formes de la maladie et le parcours des motoneurones¹⁰



Dans cette pathologie, ce sont exclusivement les neurones qui sont atteints, ce qui explique que les fonctions sensibles ou l'intelligence ne soient pas affectées. Par ailleurs, et bien que la manifestation physique en soit une fonte musculaire, les muscles ne sont en réalité pas directement touchés par cette maladie.

La SLA est décrite par certains auteurs comme un « *syndrome* » (Salachas et Del Mar Amador, 2015 ; Mondou et al., 2010 ; INSERM, 2021) tant les personnes malades peuvent présenter des formes et des évolutions qui leur sont propres (Couratier et al., 2016 ; Feldman et al., 2022 ; Viader, 2023), comme le montre la figure 1 (Cf. Figure 1). Elle débute généralement par un déficit localisé qui va progressivement s'étendre à d'autres secteurs musculaires. Cependant, schématiquement il existe deux types d'entrées dans la SLA :

- l'atteinte dite « bulbaire¹¹ » qui représente un tiers des cas et qui touche les muscles liés à la phonation et à la déglutition ;
- l'atteinte périphérique (aussi appelée « spinale ») qui représente deux tiers des cas et qui va se manifester sur les membres supérieurs et inférieurs (main, bras, jambe, ...) conduisant à une paralysie progressive. Cette forme reste plus fréquente chez les hommes (Marin et al., 2015).

Quelle que soit la présentation initiale de la maladie, celle-ci va évoluer vers une atrophie musculaire généralisée pouvant entraîner des difficultés à marcher, à tenir des objets (comme les couverts ou la vaisselle), à parler, à avaler ou à respirer. En plus de l'atteinte motrice et fonctionnelle évaluée par l'ALSFRS-R¹² (Cedarbaum et al., 1999), d'autres symptômes peuvent être retrouvés tels qu'une dépression, des problèmes salivaires¹³, des fasciculations¹⁴, des

¹⁰ D'après Feldman et al., 2023, p. 1365. Le schéma A représente le parcours des motoneurones du cortex aux muscles par la moelle épinière, tandis que le schéma B propose les formes typiques de la maladie (ainsi que la fréquence en pourcentage, au sein de la population).

¹¹ On parle d'atteinte bulbaire en référence au « bulbe rachidien ».

¹² Pour ALS Functional rating Scale Revised (ou ALSFRS-R). Cette échelle contient 12 items regroupés en trois domaines qui englobent les fonctions motrices, bulbaires et respiratoires. Chaque item est structuré en une échelle de 5 points (0 pour incapable ; 4 pour normal) et des scores allant de 0 à 48. Des scores faibles indiquent un statut de maladie grave. Notons qu'un item spécifique, que nous utiliserons dans un de nos recrutements, est lié à la capacité à parler.

¹³ Ces problèmes salivaires conduiraient, selon les auteurs, à l'exclusion de la vie sociale.

¹⁴ Une fasciculation est définie comme une contraction musculaire involontaire et isolée.

troubles du sommeil et/ou des rires et pleurs spasmodiques¹⁵ (Camu et Fougere, 2019 ; Shoosmith et al., 2020 ; Viader, op. cit.).

Des troubles cognitifs et psycho-comportementaux peuvent se développer¹⁶. Ils se traduisent par des troubles de la cognition, de la perception des émotions, de l'humeur ou du comportement. En pratique, ils vont limiter les possibilités de la personne à se représenter sa maladie, à mesurer les efforts effectués par les aidants et à s'inscrire dans un projet de soins (Viader, op. cit.). Ces particularités peuvent ainsi conduire à des incompréhensions dans le quotidien, à des difficultés croissantes dans la réalisation des tâches domestiques et à des tensions au sein du foyer familial. Plus récemment, des troubles du comportement alimentaire ont été décrits en association avec ces formes.

Dans les cas les plus évolués, la maladie conduit à une paralysie complète des muscles dits « volontaires » qui conduira au décès dans les deux à cinq années après le diagnostic¹⁷. Dans 70 % des cas, il surviendra au décours d'un trouble respiratoire, mais il peut l'être également du fait de complications infectieuses ou de la dénutrition¹⁸.

2. Diagnostic(s), pronostic et incertitude(s)

Pour la majorité des personnes malades (environ 90 %), on parle de forme dite « sporadique », probablement due à la mutation aléatoire et non transmissible d'un ou plusieurs gènes¹⁹ (INSERM, op. cit.). Les autres personnes présentent une forme dite « familiale²⁰ ».

Il n'existe pas de marqueur biologique permettant un diagnostic certain (Viader, op. cit. ; INSERM, op. cit.) et les signes initiaux ne sont pas spécifiques à la maladie. De fait, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic peut être long (entre 7 et 12 mois ; Couratier et al., 2016), alors qu'il conditionne l'évolution de la maladie et la qualité de vie (Goncharo et al., 2022). Le diagnostic repose donc sur l'expertise du médecin neurologue, l'évolution des symptômes dans le temps, ainsi que sur la réalisation d'examens neurologiques cliniques et paracliniques permettant d'exclure d'autres pathologies proches²¹.

Une des particularités de cette pathologie est que son évolution et son évolutivité ne sont pas prévisibles à son commencement (Camu et Fougere, op. cit.), ce qui permet d'évoquer une incertitude (Hermant et Solhdju, 2015 ; Vassy et Derbez, 2019, p.109 à 111) sur l'avenir pour la personne malade, son entourage et les praticiens (Lecordier, 2020).

¹⁵ Il s'agit de manifestations purement motrices et dénuées d'affects ou de liens émotionnels.

¹⁶ Si la moitié des personnes développent ce type de troubles, seulement 10 % ont des manifestations permettant d'évoquer une démence (on parle de Démence Fronto-Temporale) selon des critères médicaux.

¹⁷ Notons que certaines personnes atteintes de formes dites « lentes » ont une espérance de vie supérieure à 10 ans et que des disparités importantes existent donc selon les personnes (Viader, op. cit.).

¹⁸ Selon la Haute Autorité de santé (HAS, 2019), la dénutrition correspond à « l'état d'un organisme en déséquilibre nutritionnel » causé par une augmentation des pertes et/ou une diminution des apports nutritionnels. Cette dénutrition a des conséquences notamment sur le pronostic des personnes malades.

¹⁹ On peut notamment citer les gènes C9ORF72 et SOD1. On dénombre actuellement une quarantaine de gènes impliqués dans la pathogénèse de la maladie (Viader, op. cit. ; Feldman et al., op. cit.).

²⁰ Nous ne développerons pas les enjeux associés à l'incertitude de la maladie et de sa transmission, mais nous renvoyons le lecteur aux travaux d'Emilie Hermant (Hermant et al., 2018) sur la maladie de Huntington et sa composante génétique ou aux travaux de Xavier Guchet (Guchet, 2018) sur la médecine personnalisée.

²¹ En fonction, des critères sont utilisés pour définir le degré de certitude du diagnostic (par exemple, on trouve les critères « El Escorial » ou « Gold Coast »).

Le pronostic de la maladie est associé à « *l'âge, au mode de début de la maladie, au délai diagnostique, à l'atteinte respiratoire, l'atteinte fonctionnelle, la vitesse de progression des symptômes, l'utilisation de l'aide à la ventilation* » (Lee et al., 1995 ; Couratier et al., 2014). Ainsi, les cas à début bulbaire ou respiratoire, avec une perte de poids conséquente, avec un âge avancé au diagnostic, avec une atteinte fonctionnelle plus importante ou un délai diagnostique plus court ont un plus mauvais pronostic.

3. Aspects épidémiologiques de la maladie de Charcot

3.1. L'incidence de la maladie

L'incidence²² de la maladie en France est de 1 500 nouveaux cas par an (Talbot et al., 2016 ; Couratier et al., 2016. ; Couratier, 2022) soit 2,58 pour 100 000 personnes par année. Elle augmente avec l'âge à partir de 40 ans, avec un pic entre 65 et 85 ans (Couratier et al., 2016 ; Chiò et al., 2013), mais elle peut intéresser tous les âges (Camu et Fougere, op. cit.). Elle touche plus fréquemment les hommes avec un sex-ratio²³ compris entre 1,1 et 1,5 (Elbaz et al., 2015 ; Couratier et al., 2016 ; Kab, 2017, Swash et Schwartz, 1992 ; Couratier, op. cit. ; Kurtzke, 1982 ; Moura et al., 2016 ; Hamidou et al., 2014 ; Marin et al., op. cit.).

L'incidence varie d'un pays à l'autre avec notamment une ampleur moindre en Asie (Chiò et al., op. cit. ; Logroscino et Piccininni, 2019 ; Aktekin et Uysal, 2020 ; Goncharova et al., 2022) qu'en Europe²⁴. Des travaux réalisés aux Etats-Unis (Kurtzke, op. cit. ; Rechtman et al., 2015 ; Mehta et al., 2017), au Brésil (Moura et al., op. cit.) ou rapportés dans des revues de littérature (Cronin et al., 2007 ; Luna et al., 2021) retrouvent des différences ethniques entre personnes caucasiennes et non-caucasiennes²⁵ d'un même pays.

Les causes exprimées à ces variations tiennent de différences génétiques, d'un sous-dénombrement des maladies neurodégénératives pour certaines ethnies (Luna et al., op. cit.), de difficultés d'accès au système de soin (notamment pour les personnes afro-américaines) et de facteurs culturels qui participent aux difficultés d'évaluation complète des cas (Cronin et al., op. cit.). Mais l'étude de Roberts et al. (Roberts et al., 2016) montre que les personnes blanches non-hispaniques disposent d'un meilleur revenu, d'un niveau d'éducation plus haut, d'une meilleure situation de santé ou financière que les personnes noires non-hispaniques, hispaniques ou non-hispaniques.

De notre point de vue, le biologique et le social se rejoignent dans ces données et il y a lieu de penser ces différences de manière plus large. Ainsi, des éléments varient selon le groupe

²² L'incidence représente le nombre de nouveaux cas par an.

²³ Le sex-ratio est aussi appelé rapport de masculinité et représente le nombre d'hommes sur le nombre de femmes au sein d'une population

²⁴ Par exemple, elle varie pour les populations caucasiennes d'Europe et d'Amérique du Nord entre 1,5 et 2,6 pour 100 000 personnes par année. Les explications de ces disparités tiennent aux conduites des études menées, aux différences génétiques, à l'exposition aux facteurs environnementaux (Chiò et al., op. cit. ; Logroscino et Piccininni, op. cit. ; Couratier et al., 2014, 2016), aux différences d'espérance de vie entre les pays (Cronin et al., op. cit.), mais aussi à l'absence de données pour des populations, notamment d'Afrique (Logroscino et Piccininni, op. cit. ; Aktekin et Uysal, op. cit.).

²⁵ La grande majorité des travaux suggèrent que les personnes caucasiennes (ou personnes de couleur blanche) ont une incidence plus élevée.

social tels que la vision de la santé, le rapport au corps ou le type de recours aux soins²⁶, la capacité à décrire ses symptômes et à se faire comprendre par le spécialiste (Adam et Herzlich, 2007, p.48 et p.63 ; Mormiche, 1993) voire, dans certains cas et certaines communautés, l'inégalité d'accès aux soins ou une forme de stigmatisation (Mulot, 2014 ; Benoît, 2004, p.272 à 276). Selon nous, ces éléments pourraient donc participer à des différences d'incidences.

3.2. La prévalence de la maladie

La prévalence²⁷ est estimée entre 3,3 et 7,9 pour 100 000 personnes en France soit 6 000 personnes environ (Couratier, op. cit.). Elle est conditionnée par la durée de vie et l'incidence, ce qui explique ses variations entre pays (Goncharova et al., op. cit. ; Logroscino et Piccininni, op. cit. ; Couratier et al., 2016). Au total, 223 000 personnes vivraient dans le Monde avec la SLA et une augmentation du nombre de cas serait envisagée entre 2015 et 2040 du fait de la poussée démographique, de l'amélioration des soins de santé et des conditions économiques (Arthur et al., 2016).

L'incidence et la prévalence diffèrent d'un pays à l'autre (Worms, 2001 ; Goncharo et al., op. cit. ; Cronin et al., op. cit.)²⁸. Si des facteurs génétiques participent à ces différences, on retrouve également des facteurs sociaux sur la qualité du diagnostic et du système de santé des pays (Chiò et al., op. cit. ; Goncharo et al., op. cit.).

4. Les causes de la maladie et ses facteurs de risques

En dehors des formes génétiques associées à une mutation, les causes de la maladie ne sont pas connues (Viader, op. cit.). Plusieurs hypothèses intéressent la pathogénie de la maladie telles que l'hypothèse gène-temps-environnement. Celle-ci suggère une apparition consécutive à une susceptibilité génétique, aux dommages liés à l'âge, à l'exposition à des facteurs environnementaux exogènes et à la combinaison de ces différentes causes.

Plusieurs facteurs de risque exogènes sont suspectés d'agir sur le développement de la maladie. Cependant, hormis le tabagisme, leur implication n'a pu être prouvée de manière certaine et reproductible. Les facteurs de risque exogènes supposés dans le champ de l'alimentation sont : la consommation d'alcool, un régime pauvre en fibres, en acides gras polyinsaturés, en vitamine E ou en vitamine C, une consommation de glutamate ainsi qu'une exposition aux pesticides ou aux métaux lourds (Couratier et al., 2014 ; McGuire et al., 1997).

Notons également que des foyers endémiques se rapportant à l'alimentation ont été mis en évidence telles qu'une toxine contenue dans des noix de Cycas consommés par des habitants du Pacifique ou dans des champignons type fausses morilles dans les Alpes.

²⁶ Nous pensons ici au fait que les classes populaires ont des recours aux soins plutôt d'ordre curatif, tandis que les classes sociales supérieures ont une approche de la santé d'ordre préventif.

²⁷ La prévalence correspond au nombre de cas à un moment donné.

²⁸ A titre d'exemple, l'incidence est en Equateur de 0,4 pour 100 000 personnes par an, tandis qu'elle est au Japon de 9,45 pour 100 000 personnes par an.

5. Les traitements et la prise en charge de la maladie

5.1. Une maladie incurable

A l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement permettant de guérir cette maladie. Le riluzole (ou Rilutek® ou Teglutik®) permet de prolonger la survie de quelques mois (Andersen et al., 2012), tout comme la Ventilation Non Invasive²⁹ ou la sonde de gastrostomie³⁰ (Couratier et al., 2016). D'autres traitements comme les cellules souches, l'Edaravone³¹ ou les thérapies géniques³² sont mentionnés, mais leur efficacité est toujours discutée et ils ne permettent pas de guérir de la maladie (Viader, op. cit.).

Du fait de l'absence de traitement, la SLA peut être considérée comme une maladie chronique (Carricabaru et Ménoret, 2004). Sa prise en charge repose donc sur le traitement de ses symptômes avec le recours possible à une assistance respiratoire, à des adaptations du domicile ou des repas, à des aides humaines, etc. (Viader, op. cit.). Ces traitements visent à maintenir l'autonomie, à améliorer la qualité de vie, à compenser les déficits, mais aussi à soutenir et soulager les personnes malades et leurs aidants (Meininger et al., 2015).

En ce qui concerne l'alimentation, plusieurs études se sont intéressées à l'efficacité de suppléments nutritionnels hypercaloriques et hyperprotidiques sur l'évolution de la maladie, sans montrer d'effet significatif (Ludolph et al., 2020 ; Jésus et al., 2022). Une méta-analyse récente le confirme en suggérant que si un régime hypercalorique (en comparaison avec une alimentation conventionnelle) permet, sans effet secondaire, une reprise de poids, il ne permet pas d'amélioration des capacités fonctionnelles ou de la durée de survie (Zhu et al., 2023).

6. Le dispositif de soins au niveau national et local

6.1. La filière FILSLAN

En France, la prise en charge des personnes malades de la SLA repose sur un ensemble de dispositifs de soins pilotés par la Filière nationale de santé maladies rares pour la Sclérose Latérale Amyotrophique et maladies du Neurone moteur (FILSLAN). Créée en 2014 par le ministère des Affaires Sociales et de la Santé, elle regroupe les services de soins, les laboratoires de diagnostic moléculaire, les milieux associatifs et des unités de recherche (FILSLAN, 2019).

Le premier Centre SLA a été créé à Paris en 1990 par une convention entre un établissement public et une association privée, l'Association pour la Recherche sur la SLA (ARSLA). Depuis, la prise en charge des personnes malades s'effectue auprès de 19 Centres SLA répartis sur le territoire et qui ont pour missions de :

« Améliorer l'accès au diagnostic et accompagner l'annonce de la maladie ; Assurer l'interdisciplinarité nécessaire au suivi des patients dont les situations cliniques sont complexes et continuellement évolutives ; Assurer un transfert

²⁹ La Ventilation Non Invasive (VNI) est une aide respiratoire mécanique assurée par un respirateur à l'aide d'un masque placé sur le visage de la personne.

³⁰ La sonde de gastrostomie est un tuyau en silicone placé chirurgicalement dans l'estomac de la personne à travers la peau pour assurer le passage de produits de nutrition artificielle, d'eau et/ou de médicaments.

³¹ L'Edaravone est une molécule considérée comme antioxydante.

³² Notamment avec le Tofersen pour certaines formes génétiques de la maladie.

de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité (médecin généraliste, paramédicaux, patients et famille), ainsi que la mise en œuvre des moyens nécessaires sur le lieu de vie ; S'investir dans des programmes de recherche clinique sur la maladie, avec des essais thérapeutiques » (ARSLA, 2015).

Au-delà de la mise en évidence de la complexité de la prise en charge, cette citation met en avant la place qui est dévolue aux familles en tant qu'acteurs du soin.

6.2. Le dispositif au Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse

Nos terrains ont été réalisés au CHU de Toulouse dans l'un des 19 Centres SLA français. Celui-ci a été créé en 2004 et suit environ 350 personnes atteintes par la maladie de Charcot. Dans le Centre SLA toulousain, la prise en charge des personnes repose sur une équipe interdisciplinaire qui assure des missions de coordination avec les acteurs de soins du domicile³³, d'évaluation clinique et de formations auprès de divers organismes ou écoles. Comme dans nombre de Centres, les personnes malades sont hospitalisées tous les trois à six mois pour des bilans et pour la remise de conseils basés sur l'évolution actuelle et future de la maladie.

Au sein des Centres SLA, l'alimentation et les particularismes qui sont liés à la pathologie, amènent à une constatation : sa prise en compte est partagée par un ensemble de professionnels qui travaillent en interdisciplinarité. A titre d'exemple, les diététiciens-nutritionnistes pourront parler de l'équilibre alimentaire, tandis que l'orthophoniste pourra évoquer la question de la texture³⁴ des repas, ou que l'ergothérapeute abordera l'emploi de couverts adaptés ou l'environnement du repas³⁵.

Bien que toutes les personnes hospitalisées ne rencontrent pas un spécialiste de la nutrition, des évaluations sont faites systématiquement : évaluation de l'évolution pondérale, de l'appétit, du temps de repas, de la fréquence des « fausses routes », de la texture des repas, des conditions du repas, etc.

Conclusion du chapitre 1

La Sclérose Latérale Amyotrophique se distingue d'autres pathologies par son caractère grave et incurable. La maladie, son évolutivité et les nombreux symptômes que nous avons pu présenter permettent de saisir l'ampleur des difficultés du quotidien.

L'évolution de la maladie est ainsi marquée par une perte inéluctable et successive des fonctions liées aux muscles atteints : se mouvoir, se nourrir, préparer ses repas, faire ses courses, etc. Ces altérations peuvent faire nécessiter le recours à des conseils personnalisés, à des aides techniques (couverts adaptés, lève-malade, ventilation, gastrostomie, ...) ou à des aides humaines qui auront pour but d'assurer le maintien d'une vie la plus « normale » possible³⁶ et de

³³ Nous pensons ici aux professionnels libéraux, aux auxiliaires de vie, aux structures d'accompagnement ou d'hospitalisation à domicile, etc.

³⁴ On peut définir par texture des repas, l'ensemble des propriétés mécaniques d'un aliment ainsi que des sensations associées à la consommation. On peut également parler de consistance.

³⁵ Nous pensons en réalité que tous les professionnels de santé (médecins neurologues, médecins pneumologues, infirmier coordinateur, kinésithérapeute, orthophoniste, etc.) ont un discours sur les repas et participent à la construction des représentations sociales de l'alimentation dans la maladie.

³⁶ Nous sommes bien conscients que la vie ne peut être « normale » avec des handicaps majeurs, mais il s'agit d'introduire la notion de « normalisation » et la volonté d'encourager les personnes à vivre le plus normalement possible malgré une maladie chronique (Carricaburu et Ménoret, 2004a).

prévenir l'évolution de la maladie. En particulier pour ce qui concerne l'alimentation, la SLA peut engendrer, d'une part, des difficultés à avaler ou à respirer qui conduisent à la modification des pratiques et habitudes et, d'autre part, des difficultés à se mouvoir qui vont diminuer les possibilités de participation aux actes de la vie quotidienne.

Cette maladie ne touche pas que la personne mais toute sa famille (Viader, op. cit.). En ce sens, elle amène à redéfinir les rapports sociaux au sein du foyer familial en impactant différents actes alimentaires (ou de soin) généralement dévolus à une personne (bien souvent à la femme selon l'INSEE ; INSEE, 2012). Ainsi, à ce stade il est possible de penser la maladie comme un ensemble d'évènements qui vont transformer le travail conjugal et domestique alimentaire (Rochedy, 2017c ; Cardon, 2015).

Si la certitude du handicap peut se lire à travers ce premier chapitre, il n'en reste de nombreux points d'ombre. Ainsi, il est possible de s'interroger sur l'existence de savoirs « profanes³⁷ » issus de l'expérience des malades ou de réorganisations mises en place au sein du foyer pour redéfinir le quotidien et gérer les particularismes alimentaires (Rochedy, 2022).

CHAPITRE 2 : ALIMENTATION ET MALADIE DE CHARCOT : UN ETAT DES LIEUX DE LA LITTERATURE MEDICALE DES DERNIERES ANNEES

Comme pour de nombreuses pathologies, la prise en charge alimentaire de la SLA s'appuie sur des recommandations nutritionnelles. Reposant sur une vision réductionniste et rationnelle de l'alimentation, celles-ci consistent en une éducation des personnes touchées par la maladie qui visera à modifier leurs habitudes dans le but de maintenir l'autonomie et de limiter l'aggravation de l'atrophie musculaire. Cependant, si des conduites à tenir sont émises par les Centres SLA, des connaissances divergentes apparaissent et participent au débat sur l'alimentation dans la SLA.

Pour débiter notre recherche sur la maladie, nous présenterons les recommandations nutritionnelles actuelles puis nous ferons une synthèse de la littérature des dix dernières années sur l'alimentation dans la SLA. Ces premiers éléments établis nous permettront une prise de distance et de porter un regard sociologique et réflexif dans un chapitre suivant.

Les objectifs de ce chapitre sont donc pluriels puisqu'il s'agit de poursuivre l'état des lieux de notre objet par la mise en évidence des arguments mobilisés dans les recommandations nutritionnelles³⁸ et de débiter notre travail de recherche en présentant une vérité quant à l'alimentation, celle issue du monde biomédical³⁹. Ainsi, nous souhaitons décrire les discours émis par les Centres SLA et saisir comment le social s'inscrit (ou non) dans les arguments qui invitent à modifier les conduites alimentaires, tout en prenant de la distance avec une démarche inductive grâce à la mobilisation de données factuelles.

³⁷ Nous entendons ici le terme « profane » comme non-savant.

³⁸ Nous sommes bien conscients qu'il s'agit ici d'une vérité, celle issue des sciences de la nutrition, et que d'autres vérités provenant de professionnels pourraient être différentes. À titre d'exemple, les kinésithérapeutes peuvent proposer de prévenir la prise de poids pour éviter de limiter les mouvements.

³⁹ Dans la perspective des représentations sociales autour de l'alimentation dans la maladie, nous pensons notamment qu'elles ont un rôle prépondérant, tant à l'échelle individuelle que collective.

1. Un travail à l'articulation entre sciences sociales et sciences médicales

Afin de faire un état des lieux des connaissances récentes sur notre objet, nous avons mené deux premières méthodologies. La première consiste à mettre en évidence les recommandations nutritionnelles actuelles au sein des Centres SLA, tandis que la seconde est une revue d'articles en anglais⁴⁰ des dix dernières années sur l'alimentation dans la SLA. Par l'emploi de ces méthodologies, il s'agit de proposer une première articulation entre sciences sociales et sciences médicales et, dans un objectif clinique, de faire émerger les connaissances récentes sur l'alimentation.

Un second objectif plus sociologique vise à explorer l'existence de données divergentes ou contradictoires aux recommandations nutritionnelles. Nous souhaitons mettre en évidence des discussions et des débats qui pourraient passer dans l'espace public. En effet, de manière inductive, certaines consultations font jour de questionnements quant à la recherche de solutions « alternatives » ou de « régimes » qui pourraient être bénéfiques pour la maladie ou son évolution.

Enfin, nous avons voulu structurer un corpus de connaissances sur lesquelles poser une réflexion pour mieux en appréhender les enjeux pour les personnes malades et les soignants.

2. Les recommandations nutritionnelles actuelles

2.1. Présentation du corpus de texte

Afin de saisir les formes de discours utilisés par les professionnels des Centres SLA et d'identifier les légitimations sur lesquelles s'appuie ces prescriptions, nous nous sommes basés sur un corpus de documents faisant référence en pratique clinique.

Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS ; Meininger et al., op. cit.) est un référentiel de bonne pratique édité par les membres experts des Centres SLA. Il vise à uniformiser la prise en soins des personnes malades de la SLA, en mettant à disposition de tous les acteurs de la prise en charge les éléments participant aux traitements.

La troisième édition du *Traité de Nutrition Artificielle de l'Adulte* (SFNEP, 2007) est un ouvrage de référence pour les praticiens et professionnels de la nutrition clinique. Il présente l'état des connaissances sur nombre de pathologies (cancer, pathologies digestives, etc.), dont la maladie de Charcot.

Les fiches de conseils disponibles sur le site internet de la Filière de Santé Maladies Rares SLA et Maladies du Neurone Moteur ont été réalisées au cours de groupes de travail par des professionnels de la nutrition des Centres SLA. À destination des professionnels de santé, des personnes malades, de leur entourage ou des aidants, elles présentent les conseils remis lors des consultations et correspondent à la traduction pratique des autres documents du corpus. Nous

⁴⁰ Ce choix a été fait car l'anglais est la langue la plus couramment utilisée dans les recherches en santé, et ce, également pour les chercheurs français.

nous appuierons notamment sur la fiche : « *Rôle du diététicien dans un Centre SLA* » (FILSLAN, 2017) et « *Comment enrichir votre alimentation* » (FILSLAN, 2019)⁴¹.

Un webinaire intitulé « *Bases de la nutrition dans la SLA* » organisé par l'ARSLA avec des experts de la nutrition dans cette pathologie a été diffusé et mis en ligne sur la plateforme YouTube le 11 janvier 2023 (ARSLA, 2023). Ouvert à tous, professionnels comme personnes touchées par la maladie, il vise à diffuser les dernières connaissances sur la prise en charge nutritionnelle dans la maladie.

La méthodologie employée quant à l'analyse de ces documents fut d'abord une lecture active puis une mise en évidence d'informations pertinentes contenues dans chacun des documents. Les données ont ensuite été agrégées progressivement autour de noyaux et de thèmes qui ont permis de construire des sujets autour de notre objet : les discours des Centres SLA et leur légitimation.

2.2. Les recommandations nutritionnelles

2.2.1 La prévention de la dénutrition et le maintien de l'autonomie comme objectifs

Les objectifs nutritionnels intéressent le maintien de l'autonomie, par la prévention de la dégradation motrice et l'anticipation des actes de suppléance⁴² des fonctions vitales (dans les formes les plus avancées ; Meininger et al., op. cit.). Comme le montre le tableau 1 suivant (Cf. Tableau 1), les arguments mobilisés pour légitimer la prévention de la dénutrition ne sont pas toujours spécifiques à la SLA⁴³ et s'appuient sur des risques à court et moyen termes.

Tableau 1 : Arguments mobilisés dans les corpus de texte pour étayer la modification des comportements alimentaires

Type d'arguments	Arguments mobilisés	Source(s)
Spécifiques à la SLA	<ul style="list-style-type: none"> - Fréquence de la dénutrition (8 à 55% des cas) - Risques associés à la dénutrition : aggravation du pronostic ou du statut fonctionnel, des difficultés psychologiques, diminution de la qualité de vie, progression plus rapide de la SLA, augmentation du risque de décès. - Survie significativement augmentée pour les patients avec une masse grasse plus élevée ou des niveaux élevés de cholestérol et triglycérides au diagnostic⁴⁴. 	SFNEP, op. cit.
Non spécifiques à la SLA	La dénutrition entraîne des perturbations de la cicatrisation, une dégradation de l'intestin, des carences, une diminution de l'état respiratoire et une diminution des défenses de l'organisme.	ARSLA, 2023

⁴¹ D'autres fiches de conseils existent sur la question de la texture des repas ou la nutrition artificielle. Nous renvoyons le lecteur vers le site de la filière pour plus d'informations : FILSLAN, 2019, *Accueil*, <https://portail-sla.fr>, consulté le 01-03-2023.

⁴² La suppléance nutritionnelle repose sur la mise en place d'une nutrition artificielle par voie gastrique et/ou veineuse. Nous n'aborderons pas ce sujet dans le détail qui dépasse le cadre de ce travail universitaire.

⁴³ Les auteurs du webinaire mettent en avant à plusieurs reprises la notion de cercles vicieux de la dénutrition, aussi appelée spirale de la dénutrition. Dans celle-ci, la diminution des apports entraîne une dénutrition, qui amène à un déficit immunitaire favorisant la sensibilisation aux infections, qui vont-elles-mêmes participer à la dénutrition, etc.

⁴⁴ Les résultats restent contradictoires et nécessitent plus de recherches.

De plus, les nombreuses causes de la dénutrition sont présentées pour argumenter l'intérêt de modifier les pratiques et d'éduquer les personnes. Le tableau 2 suivant (Cf. Tableau 2) résume les causes de la dénutrition identifiées dans la SLA.

Tableau 2 : Les nombreuses causes possibles de dénutrition dans la SLA

Type de cause	Causes identifiées	Source(s)
Augmentation des dépenses énergétiques	Présence d'un hypermétabolisme	ARSLA, 2023 ; SFNEP, op. cit.
Diminution des prises alimentaires	- Causes fonctionnelles : difficultés de mobilisation ou d'accès aux sources alimentaires par atteinte des membres inférieurs, diminution de la mastication, difficultés de préhension des couverts et/ou de mobilisation des couverts à la bouche par atteinte des membres supérieurs, fatigue liée à des repas longs	SFNEP, op. cit. ; ARSLA, 2023
	- Causes sociales : bavage ⁴⁵ , épuisement des aidants - Causes organiques et iatrogènes : troubles de déglutition, de salivation ou du goût, anorexie, constipation, troubles cognitifs, anxiété et mauvais état psychologique, difficultés à reconnaître les aliments, infections ⁴⁶ , difficultés respiratoires ⁴⁷ et prise de certains médicaments qui vont couper l'appétit.	

Comme nous pouvons le voir, les arguments mobilisés sont nombreux et intéressent les différentes manifestations de la maladie ou ses conséquences sur la personne. Des dimensions psychosociales sont utilisées, mais elles s'arrêtent au regard de l'autre ou à l'épuisement des aidants, sans prendre en compte le poids des normes ou le recours à une vision différente de la santé pour certains individus.

2.2.2 Une « surveillance » nutritionnelle systématisée

La surveillance nutritionnelle repose sur le suivi pondéral, l'évaluation des apports nutritionnels et/ou du déroulé des repas (texture des aliments, durée, etc.) et la prise en compte des éléments pouvant modifier les consommations alimentaires (goût, appétit, transit et problèmes digestifs, etc.). Le diététicien y tient un rôle important (FILSLAN, 2017).

La surveillance nutritionnelle et la prise en charge reposent sur plusieurs indicateurs dont l'Indice de Masse Corporelle (IMC) ou le pourcentage de perte de poids par rapport au poids habituel, la mesure du pli cutané tricipital⁴⁸, voire des mesures de la composition corporelle ou de la dépense énergétique⁴⁹ (SFNEP, op. cit.).

2.2.3 Le risque de dénutrition et sa prévention

Le soin alimentaire repose sur l'éducation nutritionnelle du patient et de son entourage qui « doit s'assurer de l'implication active du patient et des aidants ». Elle inclut une « adaptation aux difficultés de déglutition, de mastication, adaptation des textures et régimes » (Meininger et al., op. cit.). Cette information faite « le plus précocement possible de l'intérêt de prévenir la dénutrition et de mettre en place un

⁴⁵ Il est intéressant de noter que seul le bavage est mobilisé dans la sphère sociale. Pour les auteurs, il gênerait pour avaler et participerait à modifier l'estime de soi.

⁴⁶ Les infections, bien souvent pulmonaires et consécutives des difficultés de déglutition vont modifier la satiété au niveau cérébral.

⁴⁷ Les difficultés respiratoires vont modifier la concentration en oxygène dans le sang et limiter l'appétit.

⁴⁸ Il s'agit de l'épaisseur de peau à l'arrière du bras.

⁴⁹ Pour plus d'informations à ce sujet, le lecteur peut s'orienter vers les mesures par impédancemétrie ou calorimétrie indirecte.

suivi nutritionnel régulier tous les 3 à 6 mois » permettrait de réduire la perte pondérale et le recours à la nutrition artificielle, ainsi que de diminuer le taux de mortalité (SFNEP, op. cit.).

En pratique, cette éducation vise à prévenir les troubles nutritionnels en modifiant les habitudes alimentaires des patients afin de maintenir des « *apports calorico-protéiques adaptés et suffisants* » qui permettraient d'éviter la perte de poids et la dénutrition.

2.2.4 Les conseils en pratique

En pratique, le diététicien s'appuie sur la recherche de la cause de la perte de poids par une évaluation de la composition des repas, la remise de conseils, mais également la prescription de Compléments Nutritionnels Oraux⁵⁰ ou d'une nutrition artificielle (Meininger et al., op. cit.). Bien que le recours à une alimentation « conventionnelle »⁵¹ soit proposé, les préconisations remises s'inscrivent dans la prévention du risque de dénutrition et dans la modification des comportements alimentaires. Les conseils sont résumés dans le tableau 3 (Cf. Tableau 3) ci-contre :

Tableau 3 : Les conseils remis par les diététiciens des Centres SLA

Les conseils remis	-	Aliments ou recettes à privilégier pour augmenter l'appétit, l'hydratation ou la densité énergétique et/ou protéique ⁵² ;	Sources : FILSLAN, 2019 ; SFNEP, op. cit. ; ARSLA, 2023 ; FILSLAN, 2017
	-	Augmentation de la fréquence des repas ;	
	-	Adaptation de la texture des repas ;	
	-	Adaptation de la posture durant le repas ;	
	-	Utilisation de couverts et vaisselles adaptés ;	
	-	Recours à des aides financières ;	
	-	Accompagnement des troubles salivaires ou de la constipation.	

Les habitudes alimentaires sont également prises en compte à travers, d'une part, les « régimes et alimentations restrictives » qu'il conviendrait d'arrêter pour augmenter les apports alimentaires et, d'autre part, l'automédication qui est présentée comme n'ayant pas d'effet sur la sévérité de la maladie (ARSLA, 2023). Enfin, l'importance du bien-être est rappelée avec la notion de contexte palliatif inhérente à cette pathologie incurable.

2.3. Conclusion

La prise en charge nutritionnelle de la maladie de Charcot repose essentiellement sur la prévention du risque de dénutrition qui serait favorisée par de nombreux troubles. La fréquence et les conséquences possibles de cette dénutrition (qu'elles soient spécifiques à la maladie ou non) sont employées comme justification de la surveillance alimentaire et de la remise de conseils nutritionnels. Ceux-ci visent à modifier les habitudes alimentaires pour accroître les apports calorico-protéiques quotidiens, tout en prenant en compte les particularités de la maladie.

⁵⁰ Les Compléments Nutritionnels Oraux sont des produits sous forme de boissons, de crèmes, de soupe ou de plats mixés comprenant une quantité supposée importante de nutriments. Ils sont vendus en pharmacie, remboursés sur ordonnance et dans un contexte de perte de poids. La grande majorité est produite par de grands groupes agroalimentaires d'origine laitière : Nestlé®, Lactalis®, Danone® ou Fresenius Kabi®.

⁵¹ Les auteurs utilisent l'exemple des « 5 fruits et légumes » par jour pour définir l'alimentation conventionnelle.

⁵² Les aliments suivants sont cités : crème de gruyère, poudre de lait, jambon haché, beurre, crème fraîche, biscuits écrasés, huile, jaune d'œuf, sucre...

L'ensemble des compétences nécessaires pour assurer cette prise en charge repose, pour beaucoup, sur le diététicien qui sera amené à prendre en compte nombre de dimensions sociales du repas pour éduquer les personnes (et leurs aidants) à l'alimentation qui devrait être adoptée.

3. Un état des lieux des connaissances récentes sur l'alimentation : entre dénutrition, anxiété et diététique alternative

Les connaissances issues des sciences biomédicales et de la nutrition évoluent progressivement. De fait, les recommandations nutritionnelles que nous avons présentées doivent être appréhendées à un moment donné et comme la synthèse de connaissances amenées à évoluer sous l'effet d'interactions et de l'action de nombreux acteurs sociaux. C'est ainsi que des débats peuvent se faire jour et participer à la construction des représentations sociales de notre objet. Ainsi, il paraissait intéressant de proposer un travail contemporain quant aux connaissances sur le sujet de l'alimentation dans la SLA. Celui-ci nous permettra de nous interroger sur l'existence de connaissances divergentes ou contradictoires, des espaces sociaux qui les produisent et des arguments mobilisés par les personnes à l'origine de ces connaissances⁵³.

3.1. La création du corpus de texte

Initialement, nous avons choisi de définir un algorithme de recherche à partir de mots clés⁵⁴ obtenus grâce au thésaurus de référence du Medical Subject Headings (MeSH)⁵⁵. Cependant, les résultats obtenus étaient importants et différaient nettement d'un moteur de recherche à l'autre en ce qui concerne le nombre de résultats⁵⁶ (entre 1 et plus de 1 000) ou la pertinence des articles retrouvés.

Afin de contenir notre état des lieux à un travail adapté au temps imparti, nous avons revu notre algorithme de recherche en le simplifiant et en le scindant par langue :

- (*"maladie de charcot"* OR *"sclérose latérale amyotrophique"*) AND (*alimentation* OR *diététique* OR *repas* OR *nutrition* OR *régime*)
- (*gebrig* OR *als* OR *"amyotrophic lateral sclerosis"*) AND (*food* OR *dietary* OR *eat* OR *eating* OR *nutrition* OR *diet*)

Cet algorithme a été utilisé le 15 avril 2023 sur les moteurs de recherche de PubMed, ScienceDirect et WebOfScience. Les articles ont ensuite été incrémentés dans la base de données Zotero⁵⁷. Ce logiciel nous a servi à compiler différents articles, à les trier, à en faciliter la consultation et à repérer les articles en doublons.

⁵³ Ce processus est venu compléter des alertes sur le sujet de l'alimentation et de la nutrition que nous avons mis en place en novembre 2022 pour nous tenir informés des dernières publications sur le sujet de la SLA.

⁵⁴ À titre d'exemple, certains descripteurs retrouvés étaient les suivants : diet, food, feed, nutrition, eating disorder, appetit disorder, charcot disease, etc.

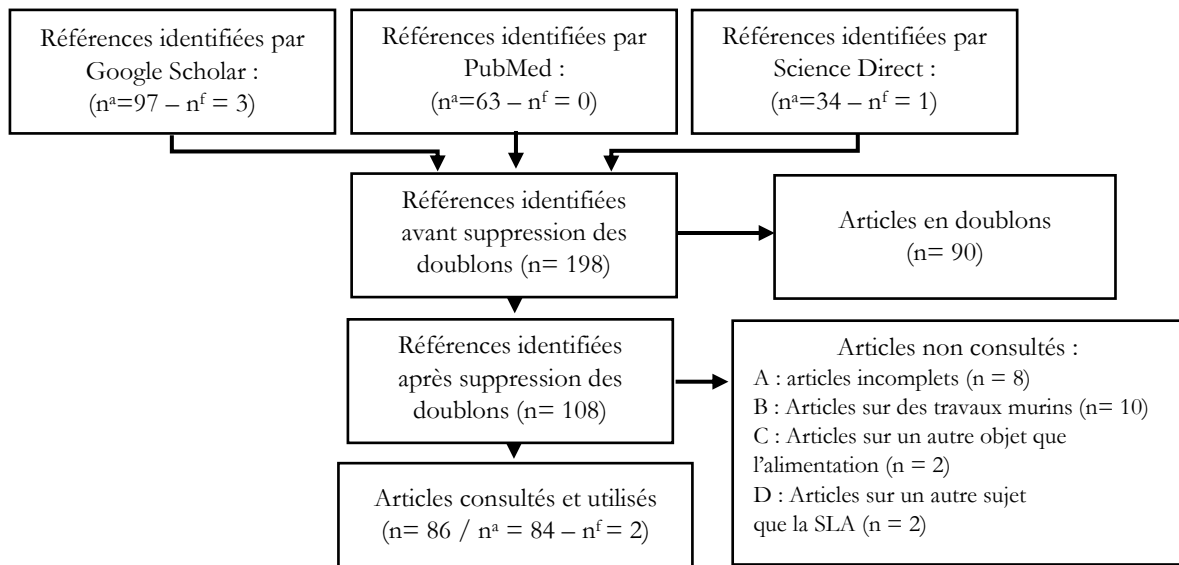
⁵⁵ Celui-ci permet d'interroger une base de données qui propose des descripteurs proches d'un mot recherché, et ce, en anglais et français. INSERM, 2022, *FrenshMesh*, <https://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/>, consulté le 20/03/2023.

⁵⁶ Nous pensons que le fait que les moteurs de recherche aient un fonctionnement qui leur est propre y ait participé, tout comme notre propre méthode de recherche que nous jugeons trop compliquée.

⁵⁷ Zotero est disponible à l'adresse suivante : ZOTERO, 2022, Accueil, <https://www.zotero.org/>, consulté le 01/10/2022.

Par la suite, comme le montre la figure 2 suivante (Cf. Figure 2), nous avons écarté certains articles⁵⁸ pour en conserver 86 articles dont la plupart sont en anglais.

Figure 2 : Résumé des articles identifiés et exclus⁵⁹



Bien que nous ayons travaillé sur tous ces textes, le niveau de profondeur ne fut pas toujours le même. Pour la plupart, nous nous en sommes tenus aux résumés ou aux conclusions, tandis que pour certains, nous avons réalisé une analyse plus approfondie. À titre d'exemple, les articles traitant de sujets nous apparaissant comme source de débats (comme l'indication du régime cétogène) ou abordant des notions sociales ont été analysés plus en avant. Comme précédemment, nous avons agrégé les données issues de ces articles en cherchant à les réduire et à les condenser afin d'en faciliter la lecture et l'analyse.

La consultation de ces articles nous a permis de prendre des notes sur les connaissances se construisant dans le domaine de l'alimentation et notamment sur des éléments divergents ou contradictoires. Ceux-ci pourraient, selon nous, devenir de nouvelles injonctions normatives et/ou de nouvelles controverses dans le champ cette pathologie.

Ce travail ne cherche pas à prendre une posture critique concernant ces articles ou leur production. Il s'agit plutôt de chercher à comprendre *si* et *comment* des connaissances émergent de l'espace social scientifique biomédical pour se diffuser dans d'autres espaces sociaux.

3.2. Les connaissances récentes sur l'alimentation dans la maladie de Charcot

3.2.1 Variation(s) corporelle(s), métabolique(s) et nutritionnelle(s) au cours de la maladie

Comme nous avons pu le voir précédemment, la prise en charge nutritionnelle repose sur la prévention de la perte de poids. Celle-ci peut précéder les signes de la maladie (Viader, op. cit.) et est associée à la survenue d'événements indésirables graves (Schmitt et Pradignac, 2022), ainsi qu'à la diminution de l'espérance de vie et de la qualité de vie (D'Amico et al., 2021). Le mécanisme de cette perte de poids tout comme les symptômes participant à la diminution des

⁵⁸ En ce qui concerne le modèle murin, nous souhaitons rester sur des éléments proches de notre sujet.

⁵⁹ n^a correspond au nombre d'articles en anglais tandis que n^f correspond au nombre d'articles en français.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

prises alimentaires restent les mêmes que ceux mobilisés dans les recommandations (Cf. Tableau 2 ; Ahmed et al., 2016b ; Greenwood, 2013 ; Ngo et al., 2014, Viader, op. cit.).

Cependant, de nouvelles connaissances se rapportant aux aspects métaboliques de la maladie participent également à la légitimation des conseils nutritionnels. Le tableau 4 (Cf. Tableau 4) ci-contre les résume.

Tableau 4 : Les données récentes sur les aspects métaboliques de la SLA

Arguments	Source(s)
La résistance à l'insuline serait protectrice.	Ahmed et al., 2016b
L'hypercholestérolémie serait fréquente et aurait un effet protecteur ⁶⁰ , notamment chez les patients avec une forme associant une Démence Fronto-Temporale.	Gonzalez-Molero et al., 2017 ; Pape et Grose, 2020 ; Ahmed et al., 2018
Les personnes avec un IMC élevé ou une masse grasse importante auraient une survie plus longue.	Swash, 2014 citant Fitzgerald et al. 2014 ; Jésus et al., 2020 ; Park et al., 2021
Les personnes avec une dyslipidémie auraient une survie plus longue. La maladie se traduit par une augmentation de la masse grasse et une diminution de la masse musculaire.	Ngo et al., op. cit. Romero et al., 2016 ; Onfiani et al., 2021
Une prise de poids serait positive pour l'évolution de la maladie.	Ngo et al., op. cit.

3.2.2 L'alimentation comme facteur de risque

Deux orientations épidémiologiques peuvent être mises en évidence sur l'alimentation comme facteur de risque avec, d'une part, des données sur la consommation d'aliments spécifiques en tant que responsables de la maladie et, d'autre part, des données sur les habitudes alimentaires comme facteurs de risque de déclenchement de la maladie.

Depuis la mise en évidence d'un cluster⁶¹ sur une île du Pacifique (l'île de Guam) en lien avec la consommation de noix de Cycas, l'alimentation est suspectée comme facteur environnemental de déclenchement de la maladie. D'autres foyers ont été mis en évidence, comme dans l'Hérault autour du lac Thau⁶² (Masseret et al., 2014), dans les Alpes (Spencer, 2020) ou en Floride avec la consommation de crustacés (Banack et al. op. cit.).

Plusieurs études ont été menées dans le Monde ces dernières années sur le lien entre les habitudes alimentaires (mesurées bien souvent à l'aide d'une question de fréquence alimentaire se rapportant à l'alimentation avant la maladie⁶³) et le risque de développer la maladie ou son évolution. L'annexe A1 (Cf. Annexe A1, p.157) résume les données identifiées à ce sujet.

Ce tableau montre que de nombreuses recherches sont faites sur le lien entre alimentation et SLA, dans une vision hygiéniste. Cependant, il apparaît que les résultats sont très nombreux, peuvent être contradictoires et vont dans le sens des normes diététiques occidentales modernes (par exemple la diminution de la consommation de viande au profit d'une alimentation plus végétale).

⁶⁰ Ces résultats restent soumis à controverse (Ahmed et al., 2016b).

⁶¹ Un cluster correspond à un groupe de cas reliés dans le temps ou l'espace.

⁶² Ce cluster pourrait être lié à une concentration importante d'un acide aminé, la β -méthylamino-L-alanine (BMAA) produit notamment par des cyanobactéries (Banack et al. 2014) et concentré l'été dans les coquillages du lac.

⁶³ Parfois réalisé plus de 50 mois après (Jin et al., 2014).

3.2.3 Les modifications du comportement alimentaire

Si les particularités alimentaires de la maladie sont appréhendées par les difficultés de déglutition et la fréquence des textures modifiées⁶⁴ (Onesti et al., 2017), ces dix dernières années ont vu se développer des recherches sur les formes associant une atteinte cognitive. Celle-ci participe de changements de comportements alimentaires et/ou de la conduction sociale⁶⁵ qui amélioreraient la survie (Ahmed et al., 2016a, 2016b). Des modifications neuro-structurales et du statut en hormones de régulation de la faim justifieraient de celles-ci (Ahmed et al., 2016a, 2019 ; Bolborea et al., 2023).

3.2.4 La prise en charge nutritionnelle⁶⁶

Comme évoqué dans les recommandations nutritionnelles françaises, la prise en charge nutritionnelle repose sur la mise en place d'une évaluation, d'interventions nutritionnelles précoces (Greenwood, op. cit. ; Ahmed et al., 2016b), de l'éducation thérapeutique (Rault, 2013) et d'une approche pluridisciplinaire (Stanich et al., 2015 ; López-Gómez et al., 2018).

La prise en charge repose sur la prescription de suppléments diététiques qui permettent de ralentir la perte de poids (Dorst et al., 2013 ; López-Gómez et al., 2021), voire de prolonger la survie des malades ayant une évolution rapide (Dorst et al., 2020 ; Ludolph et al., op. cit.). Cependant, bien qu'un impact positif soit retrouvé sur le poids avec ces produits, des effets secondaires sont mis au jour, notamment des effets gastro-intestinaux ou une perte d'appétit (Dorst et al., 2022).

Par ailleurs, d'autres dimensions de l'alimentation sont prises en compte dans nos résultats. Ainsi, la place des suppléments nutritionnels en tant qu'automédication est abordée (Johanson et al., 2022), tout comme la modification de texture. Cette dernière l'est à travers son impact sur le statut nutritionnel (Park et al., 2015) ou sur la question de la dignité, du bien-être et des contraintes sociotechniques (Gisladottir et al., 2023).

3.2.5 Vers des prescriptions de diététiques « anti-inflammatoire » ou de « diététiques alternatives »

Prenant en compte des aspects physiopathologiques de la maladie (un stress oxydatif au niveau cellulaire qui participerait à son évolution) et en associant une approche dite « anti-inflammatoire » aux préconisations déjà formulées, des articles suggèrent qu'une alimentation anti-inflammatoire réduirait l'évolution de la maladie (Park, 2020 ; D'Amico et al., op. cit.).

Par ailleurs, une approche holistique associant des aliments réduisant la lipotoxicité, la formation de radicaux libres et les dommages aux mitochondries est suggérée comme étant plus bénéfique à long terme. Pour atteindre ces objectifs, des articles proposent donc des régimes riches en glucides, avec un profil lipidique particulier (riche en acide caprylique ou type régime

⁶⁴ Nous entendons ici par texture modifiée les repas où la consistance a été modifiée par écrasage ou mixage.

⁶⁵ Les personnes présentant ce type de troubles auraient des préférences alimentaires vers les aliments sucrés, une consommation répétée d'aliments identiques, une augmentation de la faim, une diminution de la satiété et/ou une modification des manières de table.

⁶⁶ La nutrition artificielle, ses indications, sa compliance, ses effets secondaires, les émotions l'entourant, les facteurs influençant la prise de décision et ses effets sur la prise de poids sont abordés pour nombre de travaux, mais leur étude dépasse ce travail. Pour plus d'informations, nous renvoyons le lecteur aux travaux suivants : Zhang et al., 2013 ; Fini et al., 2014 ; Ngo et al., op. cit. ; Wills et al., 2014 ; Voltz, 2015 ; Stanich et al., op. cit. ; Hurt et al., 2015 ; Desport et al., 2019 ; Virgili-casas et al., 2017 ; Andersen et al., 2018 ; cité par Zoccolella et al., 2021 ; Zoccolella et al., 2021 ; Wang et al., 2022.

cétogène⁶⁷) ou riches en antioxydants (Pape et Grose, op. cit. ; D'Amico et al., op. cit. ; Caplliure-Llopsis et al., 2020). Certains travaux reprenant le régime céto-gène abordent la faisabilité et la sécurité de sa mise en place (De Marchi et al., 2022), quand d'autres suggèrent une moindre diminution de la perte de poids et des scores fonctionnels⁶⁸ (Pesenti et al., 2016).

Enfin, un ouvrage (Newton, 2020) s'inscrit dans une approche présentée comme holistique et repose sur les principes de la médecine intégrative et fonctionnelle. Reprenant de nombreuses données sur la maladie de Charcot, il présente l'intérêt d'une alimentation tournée vers le traitement de la cause des symptômes, plutôt que vers le traitement des symptômes. Ainsi, appuyé sur la réalisation de bilans et une interprétation promue comme différente du soin « conventionnel », l'auteur propose de participer à limiter l'aggravation des symptômes, voire de les réduire. Les arguments mobilisés pour atteindre ces objectifs sont divers : absence de traitement de la SLA, expériences de personnes ayant vécu une régression de leurs symptômes avec des régimes différents de celui qui est proposé conventionnellement, manque de formation des professionnels, manque de preuves des régimes enrichis, critique de l'alimentation moderne⁶⁹, etc.

3.3. Conclusion

Cette seconde méthodologie, déployée autour d'une recherche sur la littérature des dix dernières années dans le champ de l'alimentation, met en évidence plusieurs résultats.

En premier lieu, les arguments de légitimation que nous avons pu repérer précédemment sont renforcés : de nombreuses dimensions de l'alimentation sont mobilisées, mais dans la perspective d'une éducation nutritionnelle. Celle-ci concourt à un changement de comportements alimentaires pour prévenir le risque de la dénutrition et ses conséquences. De nouvelles connaissances sur le caractère protecteur de variations métaboliques ou comportementales viennent conforter cette incitation à élargir l'alimentation et à changer les habitudes.

Plus récemment, des travaux épidémiologiques pointent certains aliments ou régimes comme participant au développement de la maladie. Il apparaît que l'alimentation (et l'hygiène de vie) change de statut dans la SLA et devient un facteur de risque (ou de protection) dont les implications et les enjeux pour les personnes doivent être discutés.

Enfin, des données contradictoires aux recommandations nutritionnelles se font jour et des « diététiques alternatives »⁷⁰ sont suggérées, par certains auteurs, pour améliorer l'évolution de la maladie. Selon nous, les enjeux qui les entourent doivent être également abordés.

Ainsi, après avoir mis en évidence ces différents éléments, nous en discuterons les implications sociologiques dans un prochain chapitre.

⁶⁷ Le régime céto-gène est une alimentation dans laquelle la répartition en nutriments diffère largement des recommandations standards. L'apport en graisses est très élevé tandis que l'apport en sucres est très faible.

⁶⁸ Dans ce travail, seulement 4 patients ont suivi le régime dans leur totalité.

⁶⁹ On peut citer des critiques orientées vers la présence de métaux lourds, de pesticides, de produits allergisants ou d'hormones (notamment dans les produits laitiers).

⁷⁰ Selon Olivier Lepiller (Lepiller, 2012), les diététiques alternatives sont des formes de diététiques qui vont convoquer d'autres sciences ou vérités que ceux issus de la science académique. Ces diététiques alternatives se positionnent bien souvent en concurrence ou en opposition avec une vision de l'alimentation industrielle ou « conventionnelle ».

Conclusion du chapitre 2

À l'articulation entre une injonction à devenir acteur de sa santé, une vision réductionniste des aliments⁷¹ et une perspective de médicalisation de l'alimentation, celle-ci est perçue comme un facteur de risque, c'est-à-dire un déterminant de la maladie. Le risque de dénutrition et ses conséquences, appréhendé de manière simplifiée (une réduction des apports alimentaires et une augmentation des besoins énergétiques), mais dont les causes seraient nombreuses et complexes, amène les professionnels de santé à prendre en charge les patients à l'aide d'une « surveillance nutritionnelle » et d'une « éducation nutritionnelle ».

Il s'agit ici de penser l'individu à travers le paradigme médical dominant, c'est-à-dire une approche rationalisée dans laquelle il serait capable de faire les meilleurs choix pour sa santé, après avoir été éduqué de manière personnalisée. Cependant, comme nous le verrons dans une prochaine partie, l'alimentation est un objet complexe et sous l'influence de nombreux facteurs qui viennent relativiser cette prise de position.

Plus récemment, des données contradictoires aux recommandations nutritionnelles se font jour et proposent des « diététiques alternatives », en plus des préconisations habituelles dans le but de ralentir l'évolution de la maladie. Ces nouveaux éléments génèrent des débats et viennent se confronter aux arguments mobilisés par les experts de la nutrition dans la SLA qui les présente comme des « régimes restrictifs » à éviter⁷².

De plus, le développement des travaux épidémiologiques autour de l'alimentation comme facteur de risque ne sont pas sans enjeux ni conséquences qui doivent être discutés. À titre d'exemple, nous pouvons penser à la majoration d'une forme de culpabilisation relative aux effets du repas sur la maladie, le corps et la vie.

De notre point de vue, ces données et recommandations participent pour autant à invisibiliser de nombreux aspects des enjeux des tâches domestiques et quotidiennes. Par exemple, bien que le rôle de l'aidant soit régulièrement mis en avant (comme dans la notion d'épuisement ou de handicap), les dimensions et rôles sociaux attribués dans la gestion du quotidien ou de la santé ne sont clairement pas abordés, tout comme la difficulté à changer les comportements alimentaires ou l'importance des injonctions normatives sur les corps.

Dans le chapitre suivant, nous ferons un retour réflexif sur les données présentées, pour amener à un dialogue entre sciences biomédicales et sciences humaines et sociales dans la SLA.

CHAPITRE 3 : RETOUR(S) ET POINT(S) DE VUE SOCIOLOGIQUES

Dans le chapitre précédent, nous avons proposé de mettre en évidence les données scientifiques sur l'alimentation durant la maladie de Charcot. Cette première vision pointe les arguments mobilisés (fréquence de la perte de poids et des handicaps touchant les repas, augmentation des dépenses énergétiques, conséquences de la dénutrition, risque de glissement

⁷¹ Nous entendons par vision réductionniste, une représentation de l'alimentation limitée à la composition des aliments consommés.

⁷² Bien que le contexte palliatif et l'importance du « bien-être » viennent relativiser cette préconisation.

dans un « *cercle vicieux* », etc.) par le secteur biomédical pour légitimer le recours à une éducation nutritionnelle et aux changements de comportements alimentaires.

Cependant, malgré la personnalisation des conseils et l'apport de connaissances aux personnes malades et à leur entourage, la maladie se traduit par des pertes de poids. Ainsi, il apparaît pertinent de proposer une autre lecture à ces premiers résultats, à l'articulation entre sciences biomédicales et sciences sociales et humaines, pour tenter de mieux comprendre les comportements alimentaires des mangeurs malades de la SLA.

En effet, l'approche médicale actuelle voit dans l'individu un être rationnel qui pourra faire des choix pertinents pour sa santé après avoir reçu des conseils perçus comme pertinents. Ce paradigme suit la tendance à la médicalisation et à la nutritionnalisation de l'alimentation (Poulain, 2002, 2008). Pour prendre de la distance avec cette vision réductionniste, nous discuterons les résultats précédents à la lumière d'une sociologie des mangeurs. Par cela, nous chercherons à nous approcher, dans une seconde partie, de la mobilisation d'un cadre théorique et sociologique qui nous servira de base à notre mise en problématique et à nos méthodologies de travail.

1. Le risque de dénutrition : un argument de légitimation du contrôle des corps

Les prescriptions et injonctions au contrôle du poids s'inscrivent dans une logique de risque, celui de la dénutrition et de ses conséquences. Légitimée par des éléments cliniques, métaboliques, palliatifs⁷³ et cognitifs consécutifs à l'évolution de la maladie, la prévention de la perte de poids invite les personnes malades, et leurs aidants, à prendre de la distance avec les normes diététiques et esthétiques⁷⁴ pour optimiser leurs apports nutritionnels.

S'il ne s'agit pas de remettre en cause ces données, on peut s'interroger sur, d'une part, la pertinence de ces injonctions appliquées à des personnes ne présentant pas de perte de poids et, d'autre part, sur la portée qu'elles pourront avoir face aux normes sociales autour de l'esthétisation des corps et d'une diététique. Ainsi, selon nous, cette approche du poids invisibilise les conséquences d'un relâchement de la norme diététique pour les personnes malades et des situations de dissonances cognitives⁷⁵ qu'elle pourrait engendrer.

Ce qui se lit à travers ces recommandations est que cette perte de poids, qui aurait plus de risques que de bénéfices, serait à éviter sous peine de laisser progresser la maladie. Cependant, l'entrée par la sociologie invite à l'appréhender comme une stratégie individuelle, voire comme un avantage pour l'image de soi⁷⁶, les interactions sociales ou le quotidien⁷⁷. Ce pas de côté amène à prendre conscience du poids de la culpabilité que ces injonctions normatives pourraient amener sur des personnes atteintes par la SLA en situation d'obésité ou qui souhaiteraient simplement perdre du poids.

⁷³ Nous pensons notamment ici à la mobilisation du plaisir ou du bien-être par les experts de la nutrition.

⁷⁴ Par exemple, celles ayant trait à la prévention de l'obésité ou à une certaine forme du bien manger.

⁷⁵ La dissonance cognitive se rapporte à la mise en œuvre, par un individu, d'actions jugées comme non conformes et qui se traduira par des actions visant à la réduire (notamment la modification de ses croyances).

⁷⁶ Nous pensons au fait de tendre vers un modèle de minceur véhiculé par sociétés contemporaines (Poulain, 2008).

⁷⁷ Nous pensons notamment à une plus grande facilité à se mouvoir dans le cadre des handicaps moteurs.

Pour la sociologie, cette question du poids constitue une porte d'entrée pour discuter de ses indicateurs (ici, l'Indice de Masse Corporelle) employés en pratique clinique. La sociologie rappelle que le poids n'est pas qu'affaire de chiffre, mais qu'elle révèle des enjeux identitaires et sociaux. En cela, le corps est l'objet de distinction sociale et être en corpulence ne veut pas dire la même chose selon nos origines, notre classe sociale, notre sexe, etc. (De Saint Pol, 2013 ; Poulain, 2009). Ainsi, parce que l'Indice de Masse Corporelle est un indicateur statistique et non individuel, il invisibilise les différences sociales, ethniques, corporelles⁷⁸ et personnelles.

En outre, parmi les arguments mobilisés concernant l'alimentation, se donnent à voir les troubles cognitifs qui feraient glisser les comportements alimentaires vers une situation pathologique. Cette vision uniquement psychologique peut amener à repousser les choix alimentaires hors du social et à enfermer les personnes atteintes de cette forme (et leurs aidants) dans une vision simplifiée de l'alimentation qui conduirait à négliger la dimension sociale du repas et ses implications dans le quotidien ou le soin.

Alors même que le risque de dénutrition est au centre de la prise en charge nutritionnelle, la perception du risque doit être discutée. Le risque n'est pas un fait concret et objectif, mais bien une représentation sur laquelle s'appuient plusieurs logiques d'action parfois divergentes (Le Breton, 2022 ; Pierret, 2008). En pratique, les individus ne sont pas toujours rationnels et leurs décisions peuvent être marquées par d'autres volontés que celles ayant trait au maintien du poids en prévention de l'aggravation de la maladie. Ici, la gestion biomédicale du risque de dénutrition est donc à resituer dans le contexte d'anticipation d'un risque et d'une responsabilisation individuelle. Cette dernière repose sur « *l'idée de la liberté des individus et de leur indépendance par rapport aux contraintes sociales* » pouvant conduire à une culpabilisation en cas d'écart à une prescription normative (Pierret, op. cit., p.159 à 174).

Enfin, cette prise en compte de la dénutrition s'inscrit également dans un objectif de normalisation, c'est-à-dire à la fois dans une stratégie d'adaptation à la maladie mise en place par les personnes malades et leur entourage et dans un modèle de comportement prôné par le secteur médical (Carricaburu et Ménoret, 2004a).

2. Le mangeur-malade, un être rationnel

L'éducation nutritionnelle de la personne et de son entourage fait partie de l'« *arsenal thérapeutique* » à la disposition des professionnels de santé pour modifier les comportements alimentaires. Ce postulat d'une efficacité de changements alimentaires durables s'inscrit dans un modèle naïf de l'alimentation (Lahlou, 2005). Ce paradigme appréhende l'être humain comme rationnel et décidant en toute conscience et en toute logique de ses choix. Il serait à même de prendre les meilleures décisions selon les contraintes auxquelles il aurait à faire face (par exemple concernant son état de santé, la composition de ses repas, le prix, etc.).

Dans le cas où la personne aurait perdu du poids malgré les conseils personnalisés d'un spécialiste de la nutrition⁷⁹, l'approche voudrait qu'il faille redoubler d'efforts, augmenter le nombre de connaissances apportées, voire s'appuyer sur les conséquences de la dénutrition pour faire comprendre les enjeux d'une alimentation adaptée.

⁷⁸ Par exemple, l'IMC ne rend pas compte de la différence de répartition de la masse grasse dans le corps.

⁷⁹ Et sans modification du comportement alimentaire consécutive à une atteinte cognitive (Ahmed et al., 2016a., 2016b, 2016c).

Or, comme nous le verrons par la suite, la sociologie de l'alimentation, et notamment les travaux de Kurt Lewin ou de Saadi Lahlou, amène à prendre de la distance avec cette vision du mangeur. L'alimentation est un objet complexe mobilisant de nombreux aspects qui vont influencer les habitudes et pratiques alimentaires : le cycle de vie, les déterminants sociaux, les socialisations, le genre, etc. De surcroît, l'adhésion à une éducation nutritionnelle suppose une démarche de prévention des risques futurs pour la santé des personnes concernées. Or, les représentations sociales et les conceptions de la santé varient selon les déterminants sociaux (Adam et Herzlich, op. cit., p.57 à 73), ce qui suppose des inégalités sociales de santé dans la réception des conseils et dans la prise en charge.

Enfin, la logique de consommation de compléments alimentaires ou du suivi de « régimes alternatifs » peut être discutée. Si elle peut être abordée sous le prisme de la compliance (Johanson et al., op. cit.) et de l'irrationalité⁸⁰, la sociologie de la santé apporte des arguments à cette pratique, telle la diminution des effets secondaires des traitements ou des symptômes de la maladie, l'espoir d'un ralentissement de la maladie et d'une augmentation de la survie⁸¹, la diminution des angoisses et anxiétés, le sentiment d'une participation aux soins et à la lutte contre la maladie ou le renforcement des défenses de l'organisme (Fontas et al., 2014, p.260 ; Mulot, op. cit., p.48 à 52 ; Fainzang, 1996).

3. Facteurs de risque et anxiété

Bien que l'alimentation soit suspectée comme étant un facteur de risque, les travaux le mettant en évidence restent de faible ampleur et sujets à controverse. De plus, il paraît difficile de passer d'un lien épidémiologique à des conseils sur l'alimentation au cours de la maladie (D'Antona et al., 2021). Or, ce type de connaissances se déplace dans d'autres espaces sociaux puisque des informations circulant sur Internet ou dans la presse laissent supposer l'intérêt d'un régime spécifique pour la progression de la maladie.

Par ailleurs, la sociologie invite à questionner les outils utilisés. Ici, bien souvent il s'agit de questionnaires de fréquence de consommations alimentaires autoadministrés basés sur des rappels de consommation ou l'évaluation des habitudes alimentaires. Cependant, ces méthodologies ne rendent pas complètement compte des pratiques alimentaires et peuvent négliger des dimensions culturelles. De plus, méthodologiquement, les formules utilisées pour confirmer statistiquement les résultats présupposent une catégorisation des aliments selon qu'ils soient « bons » ou « mauvais » pour la maladie ou selon leur statut en antioxydants (Nieves et al., 2016). Cette constatation laisse penser qu'elles sont soumises à des biais de représentations ou de désirabilité sociale⁸². Enfin, il peut être difficile dans le cadre d'une pathologie où l'issue d'une nutrition artificielle est connue, de répondre objectivement aux enquêtes :

« Elle peut être difficile pour les patients ayant des troubles d'élocution, ou étant gênés pour écrire. De plus, les patients et leur entourage peuvent surestimer les apports alimentaires quand il existe une anxiété devant l'évolution de la maladie et/ou l'éventualité d'une nutrition artificielle. » (Couratier et al., 2004)

⁸⁰ Nous pensons ici à la consommation d'un produit sans effet « prouvé » sur la maladie.

⁸¹ LIGUE SLA BELGE, 2021, *métabolisme énergétique et SLA*, <https://als.be/fr/Metabolismeenergetique-et-SLA>, consulté le 01-08-2022.

⁸² Nous pensons par exemple que la consommation de fruits et de légumes est arbitrairement mieux perçue que la consommation de matières grasses.

Les liens supposés entre l'alimentation et la maladie seraient en réalité plus complexes que la composition en nutriments et feraient intervenir l'inflammation, l'oxydation, une interaction avec le microbiote ou un lien avec d'autres facteurs de risque (D'Antona et al., op. cit.).

Une voie d'entrée par la sociologie de l'alimentation consiste également à envisager les notions d'incorporation⁸³, d'anxiété alimentaire (Fischler, 1990) et de pensée magique (Fischler, 2014, 2016 ; Lahlou, 1998). Comme nous le verrons dans la prochaine partie, manger suppose l'intégration des effets supposés positifs ou négatifs d'un aliment, et donc une oscillation entre la nécessité de manger et la formulation d'un risque pour soi par la progression de la maladie.

Une autre voie d'entrée concernant ces travaux épidémiologiques serait par les déterminants sociaux de la consommation alimentaire : pour de nombreux groupes d'aliments, elle relève en partie d'une détermination sociale. Ainsi, on ne mange pas de la même façon selon son revenu, son genre, sa culture, sa classe sociale, etc. À titre d'exemple, la consommation de fruits et légumes (ou d'antioxydants), largement valorisés dans ces travaux, est dépendante de la position sociale, du genre, de la situation conjugale, de la réception des messages de santé publique, etc.⁸⁴ (Plessz et Guéguen, 2017).

Ainsi, ce qui se donne à voir dans ces données épidémiologiques est que le rôle de l'alimentation dans la maladie est une construction sociale et qu'à ce sujet elle peut être révélatrice d'inégalités sociales de santé.

4. Des « régimes alternatifs »

Les régimes dits « alternatifs » sont rejetés par les experts de la nutrition au motif qu'ils participeraient à limiter les prises alimentaires, et donc à favoriser une dénutrition. Cependant, d'un autre côté, des connaissances sont mises au jour sur l'intérêt de tels régimes alternatifs pour ralentir l'évolution de la maladie et ses symptômes.

S'il ne s'agit pas ici de discuter de la vérité de ces données, nous souhaitons discuter des enjeux portés par ces régimes dits « alternatifs » en nous appuyant sur ce qui a pu être proposé sur la génomique nutritionnelle (Fournier et Poulain, 2017).

Le régime cétogène est mobilisé par les tenants d'une médecine intégrative et fonctionnelle (Newton, op. cit.), mais également par des docteurs en sciences biomédicales et neurologiques (Ngo et al., op. cit. ; De Marchi et al., op. cit.) ou par des professionnels de santé infirmiers (Caplliure-Llopis et al., 2020). Si les espaces sociaux mis en évidence ici sont ceux des sciences et des publications scientifiques, on peut retrouver une incitation à cette alimentation particulière dans nombre de blogs, d'articles de presse ou de sites marchands. Par exemple, un laboratoire à l'interface entre biomédical et marketing nutritionnel, promeut ce régime

⁸³ Jean-Pierre Corbeau propose également la notion d'incorporation qui nous paraît pertinente et qui insiste sur la notion de décision (Corbeau, 2005). Jean Pierre Poulain reprenant Gaston Bachelard a également développé différents schèmes de l'incorporation en distinguant l'avalage et le croquage, l'aliment et la réceptivité du mangeur (Poulain, 2002, p.178).

⁸⁴ Les auteurs de cet article suggèrent également que les recommandations nutritionnelles rejoignent le goût des classes supérieures et que dans la consommation de fruits et légumes se lisent des inégalités de santé. Rappelons également que durant le webinar étudié, l'alimentation « conventionnelle » est présentée en référence aux 5 fruits et légumes par jour véhiculés par le PNNS et dont l'adhésion dépend également de facteurs sociaux.

accompagné de compléments alimentaires décrits comme plus naturels que les traitements habituels :

*« Les substances du protocole Deanna se trouvent naturellement dans le corps. Ce ne sont pas des médicaments pharmaceutiques, comme le Riluzole/Rilutek, et ce ne sont pas des produits chimiques étrangers introduits dans le corps ».*⁸⁵

La rhétorique valorisant le régime cétogène s'appuie sur des termes autour de la force (« puissance », « pouvoir ») et de la lutte (« freiner », « lutter », « combattre plus efficacement », les « combattants »), en comparaison avec la vision qui est faite de la maladie (« symptômes », « dysfonctionnement », « mort »). Comme dans le cas du cancer (Fontas et al., 2013), il s'appuie sur l'emploi de termes et de connaissances scientifiques (Ari et al., 2014), ainsi que sur la légitimité sociale et médicale de certains auteurs (Houde et al., 2018).

Mais s'il existe un passage des sciences biomédicales à l'espace public, l'inverse est également possible puisque l'association Tous En selles Contre SLA a récemment milité pour le développement de travaux sur le microbiote intestinal, a amené la filière SLA à communiquer sur le sujet du microbiote et de la transplantation fécale (FILSAN, 2020) et a participé au démarrage d'une étude clinique en partenariat avec l'Institut national de la recherche agronomique (INRAE).

En ce qui concerne la Médecine Intégrative et Fonctionnelle, elle se déploie dans une perspective de nutritionnalisation (Poulain, 2002) et dans un objectif médical, celui de ralentir la maladie. En prônant le recours à une alimentation personnalisée et individualisée, la responsabilité des symptômes est portée à l'échelle individuelle, ce qui pourrait participer à une culpabilisation de l'entourage et particulièrement des aidantes qui s'occupent des tâches domestiques alimentaires. En posant des principes théoriques et en montrant l'intérêt de ce type de médecine par rapport à une médecine conventionnelle, la responsabilisation est également portée sur les pouvoirs publics et le corps scientifique. Ceux-ci resteraient hermétiques à ces connaissances et à une vision des aliments promue comme moins réductrice. En mettant en avant certains types de régimes et la consommation d'aliments spécifiques (les fruits et légumes par exemple), cette pratique met de côté les inégalités de santé et d'accès à l'alimentation, ainsi que les dimensions socioculturelles de l'acte alimentaire. Enfin, au-delà de ces enjeux, la promotion de repas individualisés pose également la question de la convivialité et de la commensalité, c'est-à-dire de la rupture des modes de régulation sociale (Fischler, 2011 ; Fournier, 2012) et d'une modification du rapport qu'entretiennent les individus à leur alimentation.

5. Le social invisibilisé

Si des dimensions sociales du repas sont mobilisées par les recommandations nutritionnelles, notamment dans les notions de handicaps et d'épuisement de l'aidant, il apparaît qu'elles ne tiennent pas compte du rôle dévolu à la femme dans la gestion de la santé et des tâches domestiques. En effet, bien que les hommes y participent (Dupuy, 2017), ce sont les femmes qui gèrent la majorité des compétences liées aux tâches quotidiennes du repas et qui en gardent

⁸⁵ Traduit de l'anglais, d'après le site DEANNAPROTOCOL, 2022, *product selection*, <https://deannaprotocol.com/pages/product-selection>, Consulté le 02-08-2022. Texte original : « The substances in the Deanna Protocol are naturally found in the body. They are not pharmaceutical drugs, like Riluzole/Rilutek, and are not foreign chemicals being introduced into the body »

la « charge mentale » (Fournier et al., op. cit. ; Cardon, 2015). Cette absence de mise en évidence des rôles sociaux de genre participe à invisibiliser le travail domestique et à négliger la gestion et les adaptations mises en place par les personnes malades, et leurs aidants, pour gérer le quotidien avec la maladie.

Une autre dimension négligée par les recommandations nutritionnelles est celle du « bien nourrir ». Les prescriptions diététiques à l'éviction de la perte de poids font peser sur l'aidant (et donc souvent sur la femme) une obligation morale de gérer, accompagner et subvenir aux besoins alimentaires de la personne malade. Or, la variation de poids est soumise à de nombreuses contraintes que ne peuvent pas toujours gérer les personnes. Face à une complexification du contexte des repas, à l'isolement social engendré par la maladie et à cette double injonction morale (le « bien nourrir » et le « bien soigner ») se perçoit alors la question de la culpabilisation des aidants. En effet, les contraintes alimentaires sont telles que la perte de poids est bien souvent inhérente aux symptômes, et ce, malgré tout le soin et les compétences mobilisés dans les repas. Il est donc possible, en tant qu'aidant, de se reprocher la perte de poids et donc l'évolution de la maladie.

Le bavage est souvent mobilisé dans une dimension sociale (ARSLA, 2023), en amenant l'idée qu'il jouerait sur l'image de soi et participerait à l'éviction de contextes de socialité (le restaurant par exemple). De notre point de vue, cette prise de position réductionniste ne rend pas compte des difficultés sociales et interactionnelles pouvant être vécues par les personnes malades de manière générale. En effet, il ne s'agit pas seulement du bavage, mais bien de la maladie, de ses représentations et du stigmatisme qu'elle fait porter (Goffman, 1975 ; Amato, 2018 ; Rochedy, 2015) qui participent à renégocier les moments de socialité.

Une dernière voie d'entrée sur ces résultats correspond aux savoirs expérientiels. L'efficacité de conseils nutritionnels remis à une personne malade suppose au moins deux conditions. La première correspondrait à l'existence d'une vérité biomédicale supérieure à la vérité du vécu des personnes malades, c'est-à-dire à une asymétrie dans une relation médecin/malade (Adam et Herzlich, op. cit.), tandis que la seconde supposerait une passivité et une absence de savoirs de la part de la personne malade (Adam et Herzlich, op. cit.). Or, le vécu quotidien et pluriel de la maladie fait l'objet d'adaptations, de (ré)ajustements et d'expériences qui participent au développement de savoirs. En adoptant une position centrée sur la personne, il s'agit ici de renverser ce paradigme et de tendre vers une symétrie de la relation soignant/soigné, de valoriser les personnes malades dans leur compréhension de leur maladie et de favoriser une co-construction des savoirs dans la SLA.

6. Compléments nutritionnels oraux et nutrition entérale

Les propositions de recours aux compléments nutritionnels oraux et à la nutrition artificielle peuvent être interrogées au prisme des sciences humaines et sociales. Jean-Pierre Corbeau avait déjà souligné la dimension magique et symbolique associée à ces produits de complémentation nutritionnelle orale :

« Nous aurions pu, aussi, depuis l'aliment, analyser comment une tendance à proposer des textures liquides (le mixé/dilué) s'amplifie. Le malade régresse dans un statut d'enfant/assisté/dépendant incapable de couper ou mastiquer son mets ; dans le même temps on renforce une dimension magique des boissons/potions reconstituantes, liquide associé à la vitalité sinon à l'immortalité » (Corbeau, 2001).

Cependant, d'autres dimensions doivent être abordées. Ainsi, le plaisir est mobilisé par les laboratoires produisant ces dispositifs pour en faciliter la « compliance » et l'observance. La grande majorité des produits est d'origine laitière⁸⁶ et orientée vers un goût sucré symbolisant la convivialité, la bonne cuisine et la gourmandise (Giacomoni, 2016).

À l'aune d'une certaine vision de l'alimentation et de la santé véhiculée par le Programme National Nutrition Santé (PNNS), la composition des produits peut également être discutée. S'il promeut d'augmenter la consommation du « fait maison », de l'alimentation biologique, de réduire les produits ultra-transformés, etc.⁸⁷, il est intéressant de noter que ces produits en diffèrent, comme le montre la liste de leurs ingrédients disponibles auprès des laboratoires. Enfin, ces produits doivent être pensés comme des aliments, c'est-à-dire des éléments participant à la construction de l'identité du mangeur qui les reconnaîtra comme mangeables et qui saura en déterminer l'origine. Or, hormis la mention de fabrication en France, l'origine des produits n'est pas indiquée, ce qui peut participer à une forme d'anxiété.

Conclusion du chapitre 3

Dans ce chapitre, nous avons proposé une lecture sociologique des données issues d'un état des lieux de la littérature contemporaine sur l'alimentation dans la maladie de Charcot. En cherchant à amener une dimension sociale et interactionnelle aux décisions alimentaires, nous avons voulu prendre de la distance avec l'idée d'un modèle naïf centré sur la prévention du risque.

En rappelant que les recommandations nutritionnelles ou les arguments mobilisés par les diététiciens alternatifs participent à invisibiliser les inégalités sociales dans la gestion du quotidien ou de la santé, nous avons argumenté sur la nécessité de dépasser une approche réductionniste de l'alimentation pour nous recentrer sur les comportements des mangeurs. Au-delà de participer à une co-construction des savoirs sur la maladie, il s'agit d'un moyen de déculpabiliser et de déstigmatiser les personnes touchées par la maladie.

Les injonctions médicales au relâchement de la pression normative au repas doivent être pensées dans la complexité de l'acte alimentaire, c'est-à-dire dans le contexte de dimensions socioculturelles et normatives qui participent à la stabilité des comportements alimentaires.

En portant notre regard sur la singularité des situations et des expériences, nous proposons d'embrasser une vision centrée sur la personne, son vécu et son ressenti, ce qu'incite à faire la sociologie des mangeurs.

⁸⁶ Rappelons que les laboratoires produisant ces dispositifs sont Nestlé, Danone (Nutricia), Lactalis et Fresenius Kabi et que ces trois premiers sont les leaders mondiaux dans le domaine laitier.

⁸⁷ Pour plus d'informations sur les recommandations et les autres axes promus, nous renvoyons le lecteur au PNNS. MINISTRE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 2019, PNNS 2019-2023, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnns4_2019-2023, consulté le 01-08-2022.

CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

Cette première partie nous a permis de présenter la Sclérose Latérale Amyotrophique et sa prise en charge à l'échelle nationale. Par cette première entrée dans la maladie, nous avons mis au jour les difficultés que peuvent rencontrer les personnes, et leurs aidants, dans le vécu de la maladie. Il apparaît que les spécificités de la SLA participent à la survenue progressive de handicaps qui impliquent des (ré)adaptations et une (ré)organisation des tâches domestiques et du soin.

Ces handicaps peuvent être nombreux puisque les manifestations de la maladie sont diverses et intéressent tant les membres inférieurs, que les membres supérieurs ou que les capacités de déglutition. Ce qu'il se montre ici, c'est combien la maladie entre dans le quotidien et va faire faire bouger les lignes de l'acte alimentaire. S'approvisionner, cuisiner, préparer, manger, débarrasser, ranger deviennent autant de tâches domestiques qui deviendront de plus en plus difficiles et qui seront délégués à l'aidante ou l'aidant.

Mais si les handicaps sont nombreux, c'est aussi la rapidité de l'évolution de la SLA qui la rend spécifique. Elle se traduit par des pertes fonctionnelles progressives qui vont régulièrement amener à de nouveaux handicaps. Au-delà d'une passivité des personnes malades, on peut dès lors entrevoir des socialisations fréquentes et des stratégies multiples permettant de continuer à vivre *avec* la maladie.

Au-delà du biologique, c'est le social qui se lit à travers la présentation de la maladie. La construction d'une vision réductionniste et rationalisée de l'alimentation amène à entrevoir une construction sociale d'une manière de manger dans la SLA. Si des dimensions sociales sont prises en compte par les professionnels de santé, le manque de temps disponible pour les évaluations et la réduction du social à la gestion des tâches domestiques (ou à la place de l'aidant) ne sauraient que trop invisibiliser les rôles sexués ou les inégalités sociales de santé.

En amenant une lecture sociologique à une alimentation perçue par le risque (celui de la dénutrition et de ses conséquences sur l'espérance de vie ou la progression de la maladie), nous avons voulu y porter un regard différent. Ainsi, nous voyons émerger la question de l'anxiété et de la double injonction morale posée aux personnes atteintes par cette maladie qui restent soumises aux pressions des normes diététiques ou esthétiques. Cette tension se retrouve également auprès des aidants et aidantes qui se retrouveront à gérer le quotidien, la maladie et la santé et qui pourront se retrouver face à une culpabilisation en cas de perte de poids.

Les connaissances épidémiologiques récentes qui amènent à redéfinir le statut de l'alimentation et à l'inscrire dans une vision hygiéniste doivent être discutées du point de vue de leurs enjeux. Ainsi, en insistant sur le rôle de l'alimentation et de l'hygiène de vie dans la pathogénie de la maladie, des phénomènes d'anxiété et de culpabilisation pourraient advenir pour les personnes malades et leur entourage.

Au croisement des sciences biomédicales et des sciences humaines et sociales, nous avons voulu ouvrir la porte à un dialogue, c'est-à-dire à une co-construction des savoirs à partir des données médicales et de nos réflexions. Nous le poursuivrons dans la prochaine partie à partir d'une littérature issue de la sociologie de l'alimentation et de la théorie des représentations sociales. Nous serons alors à même de poser un cadre conceptuel à notre travail et à nos méthodologies.

PARTIE 2 : CADRAGES THEORIQUES ET MISE EN PROBLEMATIQUE

INTRODUCTION A LA SECONDE PARTIE

Dans la partie précédente, nous avons porté un regard sur la maladie de Charcot et sur la vision biomédicale de l'alimentation portée par les recommandations nutritionnelles. Dans une vision réductionniste et nutritionnalisée, l'individu est envisagé comme rationnel, éduicable et pouvant changer de comportement alimentaire pour tendre vers les habitudes alimentaires les plus adaptées à sa situation actuelle et future.

Or, la sociologie des mangeurs invite à penser les choix alimentaires, non seulement à l'échelle individuelle, mais aussi sous l'angle du déterminisme social et/ou de l'interactionnisme. Dans une perspective plus large, manger ne peut être réduit à un simple acte nutritionnel, mais inscrit le mangeur dans un environnement, une histoire, un contexte, une identité, une société, etc. En somme, manger est un acte éminemment complexe et les aliments restent des objets singuliers chargés de symboles.

Dans notre premier chapitre, nous convoquerons la sociologie des mangeurs pour présenter dans quel cadre réflexif nous inscrivons notre démarche. Nous y aborderons notamment la notion de pensée magique et une vision du mangeur pensé comme un être pluriel. L'appui sur l'espace social alimentaire et sur la filière du manger nous permettra de resituer l'acte alimentaire dans un contexte socioculturel, tandis que la notion de cycles de vie nous permettra d'apporter des éléments de réflexion à nos terrains.

Dans un second chapitre, nous aborderons la théorie des représentations sociales. En la définissant et en la ramenant sur le sujet de l'alimentation, nous verrons comment celles-ci peuvent être mobilisées pour articuler notre travail. En effet, les représentations sociales sont une forme de connaissance commune qui participent de la représentation qu'à l'individu de son monde. Pensées dans cette perspective, elles agiraient comme prescriptives des conduites et des pratiques, ce qui rend pertinent leur étude dans le champ de l'alimentation.

Dans un troisième chapitre, nous porterons notre réflexion sur le vécu du quotidien dans le contexte de la maladie. À partir des notions de particularismes, de care et de savoirs expérientiels, nous prenons le point de vue des personnes malades et de leurs aidants. En effet, dans le champ de la maladie rare et du handicap, l'alimentation et sa gestion quotidienne font implicitement référence au vécu et à l'expérience. En explicitant l'existence de ces savoirs, nous souhaitons les visibiliser et pouvoir nous y appuyer pour nos méthodologies actuelles et futures.

En réalité, manger est un acte social qui vient à être modifié face à la maladie. Pour maintenir leurs habitudes alimentaires malgré les handicaps, les individus développent des « *arrangements pratiques* » (Cardon, 2015) et une réorganisation du quotidien. Ceux-ci redéfinissent alors les rôles sexués attribués aux différentes tâches domestiques pour maintenir ce qui est perçu comme essentiel dans l'acte alimentaire.

Après avoir présenté notre cadrage théorique, nous formaliserons notre problématisation pour proposer, en suivant, des hypothèses de recherche.

CHAPITRE 1 : LA SOCIOLOGIE DES MANGEURS

Dans une perspective interdisciplinaire, la sociologie des mangeurs prend en compte la singularité de l'expérience d'incorporation liée à l'acte alimentaire. En cherchant à adopter différents points de vue sur les comportements alimentaires, nous prendrons au sérieux l'acte de manger et mobiliserons des théories explicatives pour la suite de notre travail. Nous ancrons donc notre travail dans une approche bio-psycho-socioculturelle de l'alimentation (Morin, 1973 ; cité par Poulain, 2002, p.155 à 188).

1. Principe d'incorporation et pensée magique

Manger n'est pas qu'ingurgiter des nutriments, mais est aussi l'incorporation d'un aliment avec son histoire, sa culture et les symboles qui y sont attachés.

Ce lien entre alimentation et symbolisme se retrouve dans le principe de la pensée magique (Fraïssé et Stewart, 2008 ; Fischler, 1994, 1996). Deux lois soutiennent ce principe de pensée magique : la loi de similitude et la loi de contagion. C'est ainsi qu'un aliment paraissant repoussant sera considéré comme tel et sera exclu, tandis qu'un aliment ayant été en contact avec une matière considérée comme inappropriée sera « contaminé » et pourra être refusé. Ce principe anthropologique participe de l'intérêt de la prise en compte de l'alimentation par une vision globale et exhaustive de ses dimensions.

Le principe d'incorporation (Fischler, 1990 ; Lahlou, 1998) spécifie que l'on devient ce que l'on mange par ce qu'on laisse pénétrer en soi et devenir soi. Cette incorporation se traduit dans des dimensions biologiques, psychologiques et sociales. Manger un aliment revient donc à absorber ses caractéristiques, qu'elles puissent être néfastes ou positives pour l'organisme. Autrement dit, « *Lorsque nous mangeons, ce ne sont pas uniquement des nutriments que nous ingérons mais bien l'ensemble des propriétés symboliques que nous attribuons aux aliments consommés* » (Fischler, 1990).

Manger est également un évènement social permettant aux individus de se reconnaître et de s'identifier. Ainsi, on mangera différemment selon son genre, son âge, son cycle de vie, sa culture, etc., et ce, d'autant plus qu'elle ne signifie pas la même chose selon sa catégorie sociodémographique. De plus, un certain nombre de prescriptions morales et normatives orientent les pratiques alimentaires vers la commensalité et le manger ensemble (Fischler, 2011 ; Masson, 2004).

2. Le(s) mangeur(s)

2.1. Le mangeur, un Homme pluriel

Nous ancrons notre travail réflexif et théorique dans la vision de l'Homme pluriel de Bernard Lahire (Lahire, 2014). En faisant un pas de côté par rapport à une vision homogène de l'individu dans laquelle les actions seraient déterminées par sa classe sociale, son genre, son âge, etc., l'auteur resitue les actions de l'individu dans une incorporation, à l'échelle individuelle, d'une multitude d'univers sociaux rencontrés depuis l'enfance.

L'individu devient donc à penser comme le résultat de situations plurielles de socialisations lui permettant d'avoir à sa disposition un « *stock de dispositions, d'habitudes ou de capacités* » non unifié et qui seront activées, ou non, en fonction du contexte et des interactions vécues. Ainsi, l'individu bénéficierait de « *compétences et des dispositions à penser, à sentir et à agir, qui sont les produits de ses expériences socialisatrices multiples* » (Lahire, 2013, p.12).

L'apport de Bernard Lahire prend tout son sens dans le champ de l'alimentation, car l'individu aurait donc des comportements difficilement prévisibles puisqu'ils varieraient selon les différentes socialisations individuellement rencontrées, le contexte et les interactions vécues, c'est-à-dire l'expérience.

Nous poursuivons cette approche par les apports de Jean-Pierre Corbeau et du triangle du manger (Corbeau, 2007, 2008). Pour l'auteur, l'alimentation s'inscrit dans une rencontre entre un aliment, un mangeur et une situation donnée, où le mangeur possède ses propres expériences, souvenirs et caractéristiques sociales qui le rendent singulier. Cette trajectoire d'un individu soumis à plusieurs influences doit donc être pensée dans une vision diachronique, où les comportements alimentaires seraient dynamiques, ce qui conduit à penser l'individu comme pluriel.

Ainsi, les décisions du mangeur seraient le fruit, d'un côté, d'une détermination issue d'une socialité et, d'un autre côté, d'interactions où s'expriment les règles issues de la socialité. Autrement dit, entre ces deux tensions reste un « *espace de liberté* » (Poulain, 2002, p.184 ; citant Corbeau, 1997) où pourront se déployer les décisions alimentaires.

2.2. Gate keeper et comportements alimentaires

Pour poursuivre notre prise de distance avec une vision réductionniste et déterministe de l'alimentation, nous proposons d'ancrer nos réflexions autour des travaux sur les comportements alimentaires.

Les travaux de Kurt Lewin réalisés dans les années 1940 ont pu montrer que les choix alimentaires n'étaient pas réductibles à une individualité, mais qu'ils s'inscrivaient dans un ensemble d'interactions sociales. Ainsi, c'est l'épouse⁸⁸ qui détermine les aliments qui sont bons à acheter et à manger pour son foyer (Poulain, 2002, p.184 ; citant Lewin, 1943).

En travaillant sur les décisions alimentaires et l'observance diététique, Tristan Fournier (Fournier, 2011) indique qu'elles doivent être également pensées à travers les contextes sociaux : âge, genre, situation familiale, rôles sexués, etc.

Enfin, Saadi Lahlou (Lahlou, 2005) rappelle que la prise en compte des changements de comportements alimentaires doit se faire au-delà d'un modèle naïf qui supposerait que l'information permettrait de modifier les conduites alimentaires. En effet, pour l'auteur, manger est le résultat de choix, mais aussi de déterminants qu'il convient de penser. Ils intéressent des contraintes (financières, d'approvisionnement, de matériel, de techniques, etc.) du processus alimentaire, des déterminants psychologiques et la prise en compte de facteurs de régulation sociale autour du repas.

⁸⁸ L'auteur parle de portier économique ou Gate Keeper.

2.3. Une alimentation différente selon les cycles de vie

Nous avons abordé précédemment le fait que nous ne mangions pas de la même manière selon notre genre, notre âge, notre catégorie socioprofessionnelle, etc. (Corbeau et Poulain, 2002). À ce sujet, nous pouvons mobiliser le concept de « *cycle de vie familiale* » développé par Evelyn Duvall et décrit par Jean Pierre Poulain (Poulain, 2015). Il s'agit de penser l'alimentation suivant un ensemble d'étapes de la vie durant lesquelles le quotidien, les interactions, les rôles sociaux, les habitudes et les pratiques vont se transformer et se réorganiser. Si l'entrée dans la maladie n'est pas appréhendée comme une étape prévisible des cycles de vie, les spécificités de la SLA⁸⁹ nous invitent à prendre en compte ce concept dans la lecture de nos méthodologies.

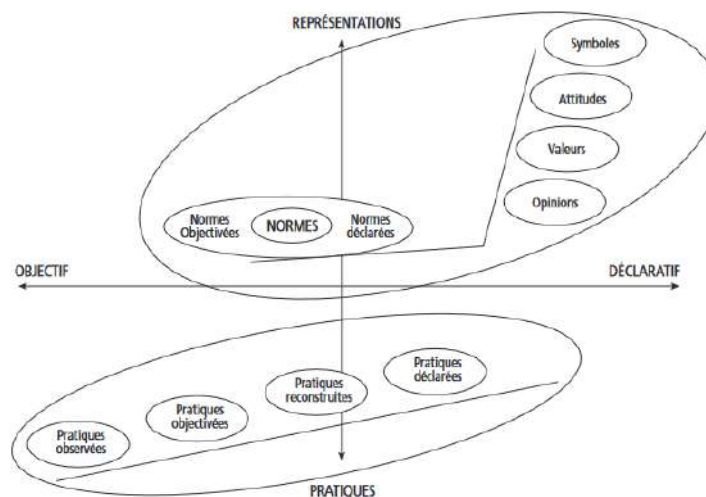
Par ailleurs, les dernières étapes du cycle de vie ne doivent pas être pensées à travers la passivité et le recours à une aide, mais bien dans un continuum de socialisations ininterrompues tout au long de la vie. Les individus s'adaptent et développent des stratégies pour que leurs pratiques continuent à faire sens avec leurs habitudes et leurs représentations de la santé et de l'alimentation (Cardon, 2015).

2.4. Les niveaux du fait alimentaire

Comme nous l'avons vu, la prise en charge nutritionnelle de personnes malades suppose, dans le monde biomédical occidental actuel, une « *surveillance nutritionnelle* » et des prescriptions diététiques. La sociologie de l'alimentation invite à s'interroger sur la réalité sociale de ce qui est alors « surveillé » ou appréhendé.

Pour Jean-Pierre Poulain (Poulain, 2008), les faits alimentaires se répartissent autour de deux axes. Comme le montre la figure 3 (Cf. Figure 3), l'un est vertical et oriente les faits selon les représentations et les pratiques, tandis que le second, horizontal, identifie deux pôles que sont le déclaratif et l'objectif.

Figure 3 : Les niveaux du fait alimentaire selon Jean-Pierre Poulain⁹⁰



⁸⁹ Par exemple, l'âge moyen d'entrée dans la maladie est situé à l'intersection de plusieurs étapes du cycle de vie.

⁹⁰ Image extraite de Poulain (Poulain, 2008).

Interroger une personne par une méthodologie particulière suppose donc de repérer un (plus rarement plusieurs) fait(s) alimentaire(s), tout en laissant une zone d'ombre autour des autres. À titre d'exemple, demander à une personne ce qu'elle mange d'habitude intéressera la question des habitudes alimentaires, de ses valeurs et de ses représentations sans réellement mettre au jour ses pratiques objectives.

3. Les aliments et les espaces sociaux

3.1. La filière du manger

Le concept de filière du manger rend compte de l'ensemble des interactions se situant autour des pratiques alimentaires. En envisageant les acteurs de cette filière comme producteurs de discours et de savoirs (parfois contradictoires), l'auteur distingue plusieurs catégories d'acteurs (les médias, les acteurs de la filière alimentaire, la médecine ...) qui interagissent et participent à créer du sens autour des aliments et des pratiques alimentaires. Pour l'auteur, cette filière ne se limite pas à l'amont, mais s'étend jusqu'à l'ingestion et sa suite puisqu'« *après l'ingestion, des impressions, des souvenirs, des discours émergent qui agissent sur notre imaginaire et sur nos comportements alimentaires ultérieurs* » (Corbeau, 2001). Il s'agit donc ici de resituer les aliments et les mangeurs dans un contexte social englobant qui participe aux pratiques actuelles et futures.

3.2. L'espace social alimentaire

Le concept d'espace social alimentaire (Poulain, 2002, p.222 à 244) permet d'appréhender l'alimentation en articulant des dimensions biologiques (imposées par les mécanismes corporels), temporelles, géographiques (disponibilité des ressources, saisons, etc.) et socioculturelles. Le statut d'omnivore de l'être humain (Fischler, 1990) laisse en effet la place à des espaces de liberté dans lequel le social va pouvoir se déployer.

Ainsi, on ne mangera pas de la même manière à tous les endroits du Monde ou dans toutes les cultures et à toutes les époques. En réalité, l'être humain choisit certains aliments (qu'il considère comme mangeables) dans son milieu et en fonction de plusieurs contraintes (physiologiques, biologiques, culturelles, écologiques ...). Cet espace social alimentaire permet d'appréhender et saisir les processus et opérations complexes qui permettent de donner un sens à l'aliment consommé par l'individu. Le tableau 5 suivant (Cf. Tableau 5) reprend les différentes dimensions de cet outil.

Tableau 5 : Les différentes dimensions de l'espace social alimentaire⁹¹

Dimensions	Champ(s) concernés
L'ordre du mangeable Le système alimentaire	Règles conduisant des groupes humains à sélectionner des aliments dans leur environnement et à les définir comme mangeables ou non mangeables. Étapes et interventions ayant lieu de la production à la consommation d'un aliment permettant de définir l'aliment comme mangeable pour un individu.
L'espace du culinaire	Rituels et opérations symboliques permettant à un aliment d'être rendu consommable au sein d'une famille ou d'une société. Dans une autre acceptation, il s'agit d'un espace géographique et social.
L'espace des habitudes de consommation	Rituels, situations et interactions qui entourent l'acte de manger et qui rendent compte des fonctions alimentaires. On y retrouve les modalités de consommation, la localisation des repas, la structure des prises de repas, etc.
La temporalité alimentaire	Ensemble des différents cycles temporels dans lesquels s'inscrit l'alimentation : cycles de vie, saisons, rythme quotidien.
L'espace de différenciation sociale	Modalités de partage, de consommation qui distinguent les groupes sociaux au sein d'une même culture ou société.

L'espace social alimentaire représente donc une grille de lecture pour comprendre comment le social se déploie dans l'alimentation, mais également comment la maladie va participer à restreindre ou ouvrir ces différents espaces sociaux. À titre d'exemple, on peut anticiper que le développement des handicaps moteurs va augmenter les difficultés à faire ses courses (le système alimentaire), à préparer certaines recettes (l'espace du culinaire) et va modifier les interactions avec l'entourage (l'espace des habitudes de consommation).

Conclusion du chapitre 1

Ce chapitre nous a permis de poursuivre notre exploration bibliographique autour de la maladie de Charcot. En proposant le modèle d'un être humain pluriel, issu de socialisations multiples et immergé dans un cadre socioculturel, nous souhaitons mieux appréhender les décisions alimentaires des personnes malades.

Les décisions alimentaires ne sauraient se résoudre à des connaissances apportées par des professionnels de santé, mais doivent être pensées par les caractéristiques sociodémographiques des individus et des familles et par leur ancrage dans une filière du manger.

Dans le champ de la maladie de Charcot, il convient également de penser les comportements alimentaires par les cycles de vie et les modifications des conduites alimentaires au passage à la retraite (Rochedy et al., 2022).

Cependant, nous ancrons la perspective de notre travail en amont de cette décision, c'est-à-dire dans les représentations de l'alimentation, ce que résume la phrase suivante :

« Avant de chercher à savoir comment changer les habitudes alimentaires », question que posent toujours les nutritionnistes aux représentants des sciences humaines, il convient d'abord de comprendre ce que manger veut dire » (Mead et Guth, op. cit. ; cité par Poulain, 2002, p.95 à 128)

Le prochain chapitre verra justement ce que sont les représentations sociales et comment elles prennent place dans le champ de la santé et de l'alimentation.

⁹¹ D'après Jean Pierre Poulain (Poulain, 2002).

CHAPITRE 2 : LES REPRESENTATIONS SOCIALES

Pour Emile Durkheim, la pensée sociale (ce que certains auteurs rapprochent de la représentation sociale) aurait une primauté sur la pensée individuelle et les individus se conformeraient à une manière collective d'agir ou de penser (Herzlich, 1984 ; citant Durkheim, 2002).

Dans le champ de la psychosociologie, le concept de représentations sociales recouvre « l'ensemble organisé des connaissances, des croyances, des opinions, des images et des attitudes partagées par un groupe à l'égard d'un objet social donné »⁹² (Abric, 1994 ; cité par Boussoco et al., 2016 ; Guimelli, 1999), ici l'alimentation. En ce sens, elles participent de la représentation de l'individu à son monde, en facilitant l'interprétation et l'appréhension cognitive.

Constituées au fur et à mesure des interactions sociales d'un groupe, elles sont donc un ensemble d'éléments dynamiques, générés et partagés collectivement par ce même groupe.

On peut distinguer trois notions importantes dans les représentations sociales : une notion normative, une participation à une appréhension individuelle du monde par la mobilisation de connaissances communes et une notion dynamique par la constitution de ces mêmes connaissances par le groupe.

La mobilisation de cette théorie se situe dans une approche structurale visant à comprendre les habitudes, pratiques et attitudes face à l'objet alimentaire, et ce, avant de chercher à le changer. En cherchant à suivre les représentations dans le champ de la maladie, il s'agira d'observer leur éventuelle mutation par l'expérience et les socialisations.

Dans ce chapitre, nous présenterons la théorie des représentations sociales et son ancrage dans le domaine de la santé. Dans une dernière partie, nous rappellerons comment elle a déjà été mobilisée dans le champ de l'alimentation. Nous serons alors à même de nous appuyer sur ces travaux antérieurs pour la définition de nos méthodologies.

1. Éléments de définition

1.1. Des connaissances de sens commun, mobilisées à l'échelle individuelle

Les représentations sociales participent à la vie en société puisqu'en simplifiant une vision du monde physique ou d'un objet, elles permettent l'économie de la démonstration et de l'argumentation au sein d'un groupe ou d'une culture. À titre d'exemple, si l'on parle d'un fruit orange et acide, de nombreuses personnes comprendront que l'on parle d'une orange et sauront ce qu'il en est de ce fruit et de quelques-unes de ses caractéristiques.

Les représentations sociales apparaissent donc comme un « *reflet du réel* » pour le groupe qui les produit (Moliner, 1996 ; Cité par Dany, 2016) et un ensemble de connaissances partagées par un groupe au sujet d'un objet.

Au-delà d'être un élément de référence à l'échelle individuelle, les représentations sociales sont également un « *guide pour l'action* » (Moscovici, 1976 ; cité par Moliner et Guimelli, 2015,

⁹² Nous sommes ici dans le champ des « théories naïves », qui s'opposent donc à l'expertise scientifique.

p.104) dans le sens où elles participent des pratiques sociales et relationnelles (Jodelet, 1989). Connaître les représentations sociales, et comment elles s'organisent, permet donc de comprendre les pratiques et comportements au sein d'un groupe social déterminé (Moliner et Guimelli, op. cit., p.104).

1.2. De la production des représentations sociales et de leur participation à une vision du monde

Les représentations sociales agissent dès l'enfance puisque l'humain naît dans une communauté où les représentations sont déjà structurées (Lavallée et al., 2004). C'est ainsi que l'« *on ne peut voir le monde empirique qu'à travers un schéma ou une représentation qu'on en a* » (Becker, 2002) et qu'il paraît important de comprendre comment ces représentations sont produites pour un groupe. Plusieurs processus psychosociaux participent justement à la construction et à la concrétisation des représentations sociales.

Une première étape, soumise à un cadre normatif, consiste à la simplification des informations puis à leur décontextualisation. Ces deux processus participent à la construction d'une notion globale et commune à un groupe qui pourra être mobilisée plus largement. En d'autres termes, il s'agit d'en dessiner les contours (Herzlich, 1972, p. 305 ; cité par Dany, op. cit. ; Guimelli, op. cit. ; Mannoni, 2006).

Une seconde étape consiste à ancrer cette représentation dans un schéma de pensée et de croyance déjà existant, c'est-à-dire à intégrer cette nouvelle connaissance à des univers de sens préexistants. C'est par ce biais que le contenu représentationnel pourra être mobilisé par les membres du groupe, en parlant le même langage à partir d'un même sens commun (Mannoni, op. cit., p.43)⁹³.

La théorie du noyau central proposée par Abric (Abric, 2005) stipule que les représentations s'articulent autour d'un noyau central, stable et cohérent, autour duquel se positionnent des systèmes périphériques, plus souples. C'est dans le noyau central que se situent les connaissances et les normes auxquelles se réfère le groupe. Le système périphérique, plus flexible, permet de garder cohérent le noyau central et d'intégrer les éléments de l'expérience et du vécu en fonction des contextes (Dany et Apostolidis, 2007).

Étant donné que la construction des représentations s'effectue à partir de représentations préexistantes et du vécu de la personne, étudier les représentations sociales consiste donc à analyser les expériences des individus, mais également le sens qui leur est donné, c'est-à-dire de leur insertion dans le « *champ psychosocial de la personne et du groupe* » (Moscovici, op. cit., p. 31 ; cité par Dany, op. cit.). En ce sens, elles sont « *le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique* » (Abric, 1987, p. 64 cité par Dany, op. cit.).

⁹³ Dans tous les cas, la production des représentations sociales est sous la contrainte de facteurs sociaux liés à l'intérêt de l'objet pour le groupe social ou à sa sollicitation (Guimelli, op. cit.).

1.3. L'étude des représentations sociales

Une des caractéristiques des représentations sociales, en tant que connaissance mobilisée par les individus, est qu'elles ne sont pas directement accessibles. En effet, d'un côté ces représentations seraient un *métasystème* (Guimelli, op. cit.) constitué d'éléments multiples (normes, croyances, attitudes, etc.) rendant difficile leur saisissement et, d'autre côté, elles peuvent être perçues comme évidentes (Dany, op. cit.), ce qui conduit à les ignorer.

En effet, pour Abric, les représentations sociales sont constituées d'un contenu et d'une structure organisant les éléments du contenu (les croyances, les attitudes, les normes, etc. ; Lo Monaco et Lheureux, 2007 ; citant Abric, 1994). Ainsi, les représentations sociales se distingueraient des normes, croyances et attitudes, tout en y étant liées. Schématiquement, les représentations sociales seraient donc en amont et à la base de la constitution des normes et des croyances (Mannoni, op. cit., p.41).

Étudier le contenu des représentations participerait à étudier les représentations elles-mêmes, ce qui en retour « *pourrait expliquer les phénomènes à partir des représentations et des actions qu'elles autorisent* » (Jodelet, 1987, p.66 ; citée par Mannoni, op. cit., p.121).

Pour Jodelet (Jodelet, 1989a ; Cité par Dany, op. cit., p.48), les représentations « *circulent dans les discours, sont portées par les mots, véhiculées dans les messages et images médiatiques, cristallisées dans les conduites et les agencements matériels ou spatiaux* » et il paraît donc important de multiplier les points de vue pour en dessiner les contours.

Une des difficultés quant à l'étude des représentations sociales est la notion de dissonance cognitive. Celle-ci part du postulat que les individus maintiendraient une forme de cohérence entre les représentations qu'ils se font de leurs comportements, de leur environnement et de leurs relations à l'environnement. Pour éviter une situation de dissonance (de contradiction), les individus modifieraient leurs représentations et leurs croyances (Moliner et Guimelli, op. cit.).

Étudier les représentations sociales, c'est également penser aux représentations propres du chercheur à son objet d'étude (Becker, op. cit.) et aux effets de la recherche sur les données qui émergent. Ainsi, pour Dany (Dany, op. cit.), le contenu des représentations sociales est double et il conviendra au chercheur d'en faire une sélection en fonction de ses objectifs. On trouve d'une part, le contenu naturel constitué des éléments existant avant l'intervention de la recherche (presse, médias télévisés, chansons, autobiographies, etc.) et, d'autre part, le contenu provoqué, c'est-à-dire les données issues de la recherche (comme les questions ouvertes ou les associations libres).

Au regard de ces différents postulats, il paraît plus adapté, dans le cadre de notre travail, de repérer le contenu des représentations sociales, appréhendé ici comme expression de celles-ci (Dany, op. cit.) et de chercher à travailler sur les contenus naturels et provoqués en multipliant les points de vue.

2. Les représentations sociales dans le domaine de la santé

L'étude de Claudine Herzlich (Herzlich, 1969 ; Cité par Dany, op. cit. ; Adam et Herzlich, op. cit.) est fondatrice des représentations de la santé et de la maladie. À partir d'entretiens,

L'auteur montre qu'il existe une vision pluraliste de la santé et de la maladie et que le fait de se considérer comme malade (ou non) l'est à travers la relation à la société.

Pour Claudine Herzlich et Janine Pierret (Herzlich et Pierret, 1984 ; cité par Vassy et Derbez, op. cit.), ces représentations sont socialement différenciées. Les représentations des causes de la maladie ou des modifications engendrées sont donc différentes selon les individus et le groupe socioculturel d'appartenance.

Depuis les travaux de Freidson (Freidson, 1984, cité par Vassy et Derbez, op. cit., p.128), la maladie est appréhendée à travers des représentations différentes qui cohabitent. Ainsi, quand le malade déploie une pensée « profane » constituée par l'expérience de la maladie, le professionnel de santé a une représentation professionnelle acquise au cours de sa formation et renforcée par une certaine expérience clinique.

Si pour Boltanski (Boltanski, 1968 ; cité par Herzlich, 1984), le « *discours commun est constitué de matériaux fragmentaires et hétéroclites, mots mal entendus et phrases en miettes arrachées au discours du médecin* », pour Claudine Herzlich, les représentations sociales ne sauraient être une simple reproduction d'un savoir médical. Ainsi, un savoir médical et une conception profane ne sont pas indépendants et des interconnexions existent entre ces deux pensées (Herzlich, 1984).

En ce sens, la maladie est un phénomène social puisqu'elle s'appuie sur un ensemble de processus psychosociaux et que les représentations sociales participent à construire une vision de la réalité et donc à orienter les pratiques et les conduites (Jodelet, 1989, p.41 et 202 ; cité par Mannoni, op. cit., p.46).

3. De la complexité du lien entre représentations sociales et comportements alimentaires

Dans le champ des sciences sociales et de l'alimentation, les représentations sociales sont étudiées comme « *une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* » (Jodelet, 1991 cité par Poquet et al., 2017). Appréhendées comme des construits sociaux, elles participeraient donc à guider les pratiques et comportements à l'œuvre chez les individus, ce qui représente des enjeux économiques et cliniques particulièrement pertinents pour ceux qui sauraient les orienter⁹⁴ (Lahlou, 1998, p.14 et 15).

Mais, selon certains auteurs, le lien entre représentations et comportements n'est pas direct et l'alimentation doit être pensée de manière systémique en prenant également en compte les interactions sociales, culturelles et contextuelles, ainsi que les composantes sociodémographiques (Lewin, op. cit. ; Lahlou, 1998 ; Lavallée et al., op. cit. ; Garnier et al., 2007). De plus, l'alimentation est un objet particulier puisque l'expérience elle-même modifie les représentations individuelles que nous avons de l'alimentation. Se lisent ici l'apprentissage et la survie (Lahlou, 1998), mais également les impressions et les souvenirs laissés après l'ingestion (Corbeau, 2001).

Les travaux récents dans le domaine des représentations sociales montrent qu'une figure de haute autorité⁹⁵ peut modifier les représentations d'un objet, à la condition que le changement

⁹⁴ Nous pensons ici aux différentes formes de marketing.

⁹⁵ Nous pensons ici aux professionnels de santé.

ne participe pas à la remise en cause de l'identité propre de l'individu. Par ailleurs, ces effets ne se maintiendraient pas à long terme (Moliner et Guimelli, op. cit.).

Or, d'une part, le paradigme médical souhaiterait que les comportements alimentaires changent à long terme et, d'autre part, comme le montre la sociologie des mangeurs, s'alimenter fait intimement référence à son identité et à celle du groupe auquel on appartient. De fait, on peut s'interroger sur la pertinence et les difficultés de changer volontairement les représentations alimentaires.

Pour Jean Pierre Poulain, les représentations sociales sont « *la façon de concevoir les liens entre alimentation et santé, alimentation et esthétique corporelle, alimentation et plaisir, et aux hiérarchisations des aliments qui en découlent* ». Elles seraient « *au cœur du processus par lequel un produit contenant des principes nutritifs est reconnu comme un aliment et par lequel l'acte alimentation prend sens et devient possible* » (Poulain, 2008, p.113). On lit ici la continuité qui est faite entre représentations sociales, contenus de celles-ci et pratiques alimentaires. Ainsi, les représentations sociales seraient nombreuses et intéresseraient tant le bien et le beau, que les aliments en eux-mêmes.

Ces représentations autour de l'alimentation diffèrent selon les pays et les cultures (Fischler et al., 2018), les époques⁹⁶ (Mathe et al., 2014), les aliments eux-mêmes (Fischler, 1993) et sont nourries par les prescriptions issues des pouvoirs publics⁹⁷ ou d'autres acteurs sociaux de l'espace public (médias, industries agroalimentaires, gouvernement ...). Cette multiplicité des discours et des représentations conduit à une cacophonie nutritionnelle (Masson, 2011 ; Fischler, 1993).

Enfin, rappelons que les messages véhiculés par le PNNS et perçus en tant que prescription participent des réponses aux entretiens. Les participants peuvent les mobiliser, d'une part, pour confirmer leurs pratiques supposées bonnes ou, d'autre part, d'une manière réflexive en se positionnant en défaut vis-à-vis des messages, ce qui n'est pas sans générer un sentiment de culpabilité ou de honte (Masson, 2011). On retrouve ici quelques-unes des fonctions des représentations sociales repérées par les psychosociologues, à savoir la fonction « *justificatrice* » et la fonction prescriptive (Lo Monaco et Lheureux, op. cit.).

Conclusion du chapitre 2

Les individus pensent le monde physique à travers leurs perceptions et leur expérience, mais également à travers les représentations sociales. Ces éléments subjectifs, partagés et fruits d'échanges sociaux, participent de la compréhension du monde et de la vie en société. Elles sont « *une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* » (Jodelet, 1989, p.36 ; cité par Mannoni, op. cit., p.74). Elles sont mobilisées comme « *mode d'emploi du monde* » (Lahlou, 1998) et, en ce sens, elles auront une valeur prescriptive des comportements et pratiques.

⁹⁶ À titre d'exemple, concernant le Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie (Credoc), les données de 2014 rapportent que la représentation du bien manger diffère selon que l'on soit un homme ou une femme, ce qui se traduit par des champs lexicaux mobilisés différemment dans les discours. Chez les femmes, les discours sont propres à la nutrition et à la diététique, c'est-à-dire aux représentations du corps et de la santé, tandis que chez les hommes les discours intéressent la satiété, le goût et le plaisir du ventre. L'évolution de celles-ci varient également dans le temps puisque la notion de fait maison est apparue en 2014 avec un relatif recul des préoccupations nutritionnelles.

⁹⁷ Nous pensons ici aux informations véhiculées par le Plan National Nutrition Santé (PNNS).

Bien qu'elles puissent être dynamiques dans le temps, comme l'indique leur mode de production, elles apparaissent relativement stables pour un groupe et un individu donné. Cette cohérence n'est pas sans interroger la pertinence des conseils nutritionnels qui chercheraient justement à les modifier.

Cependant, si les représentations sociales participent aux comportements alimentaires, de nombreuses contraintes pèsent sur les mangeurs et le lien entre représentations et pratiques doit être pensé de manière contextuelle. Appréhender les comportements alimentaires revient donc à les comprendre et à saisir les facteurs qui concourent à les construire.

Ainsi, aux croisements de la sociologie de la santé et de l'alimentation, les représentations sociales de l'alimentation de la personne atteinte de la maladie de Charcot apparaissent comme un socle de connaissances communes qui contribueraient aux pratiques sociales alimentaires. Partant de ce postulat, nous pouvons nous interroger sur les représentations sociales effectivement mobilisées par les personnes malades. En effet, des représentations sociales autour de l'alimentation dans le cancer existent, mais est-ce le cas dans le cadre de la maladie de Charcot ? Des représentations sociales existent quant au « bien manger », mais existe-t-il des représentations sociales pour le « bien manger » en étant malade de la SLA ?

En analysant le contenu des représentations individuelles dans le cadre de la SLA, nous chercherons à répondre à ces questions par nos différentes méthodologies.

CHAPITRE 3 : LE VECU DE L'ALIMENTATION DANS LA SLA : ENTRE, CARE, PARTICULARISMES ET SAVOIRS EXPERIENTIELS

Si, dans notre première partie, nous avons développé les manifestations physiques et psychiques de la maladie, il convient également de changer de point de vue et de s'intéresser aux vécus des personnes touchées.

Vivre avec une maladie chronique comme la Sclérose Latérale Amyotrophique, c'est vivre des expériences et des difficultés singulières. Les différents handicaps qui vont émailler les histoires personnelles se traduisent par des particularismes alimentaires qui vont conduire à des tensions sociales et à l'augmentation des charges physiques et mentales. Celles-ci viennent se rajouter au travail de care pour conduire à des (re)négociations et des reconfigurations domestiques au sein du foyer.

Ce chapitre vise donc à définir et resituer plusieurs notions que nous mobiliserons tout au long de ce travail. Il s'agit de faire la focale sur le vécu du quotidien et sur l'importance des savoirs issus de l'expérience pour co-construire des connaissances *avec* et *pour* les personnes touchées par la maladie

1. Particularisme alimentaire et dépendance.

Certaines pathologies, notamment neurologiques, conduisent à la prescription d'alimentations particulières, au sens sanitaire du terme. Nous entendons par alimentation particulière, une alimentation qui diffère de l'alimentation des convives ou de la norme dominante. Celle-ci peut être imposée ou choisie, et la conséquence de contraintes sanitaires et

médicales, éthiques ou religieuses et/ou idiosyncrasiques (Rochedy, 2022 ; Fischler, 2013 ; Poulain, 2013). Dans tous les cas, ces particularismes génèrent une tension et un décalage vis-à-vis des autres convives avec une exclusion ou l'éviction du repas partagé.

La notion de particularisme peut être envisagée à l'échelle familiale dans le sens des reconfigurations sociales alimentaires puisqu'il pourra s'agir de se mettre à distance d'une forme de convivialité et de partage, c'est-à-dire de se désocialiser ou de (ré)inventer des stratégies pour adapter le quotidien à ces singularités.

Envisagés dans le contexte de la gestion du quotidien et de la santé, ces particularismes alimentaires peuvent être également vus à travers une augmentation du travail domestique (Rochedy, 2017a, p.230 et 253). Ils peuvent se cumuler à d'autres troubles et participer d'une augmentation de la charge physique et mentale, ainsi que de la redéfinition des rôles sexués dans le couple. Ces redéfinitions et reconfigurations sont particulièrement prégnantes dans le cadre de la dépendance, du vieillissement et du handicap (Cardon, 2015 ; Cardon et Gojard, 2008 ; Rochedy, 2017c).

2. Le care alimentaire

Les notions de « care » et de « cure » doivent être distinguées puisque dans le « cure » se lit le curatif, le soin et la réparation, tandis que dans le « care » se perçoit le souci et l'attention de l'autre (Morvillers, 2015).

Or, dans la gestion quotidienne de la maladie, il convient d'élargir cette vision du care puisqu'il n'est pas seulement « *une histoire de sentiments, ni un travail de l'amour, mais un processus qui se déploie comme un enchaînement complexe d'activités dont l'organisation varie (...)* » (Damamme et Paperman, 2009, p. 4 ; cité par Rochedy, 2017c, 2017a). Autrement dit, la sphère familiale et le couple sont des espaces sociaux dans lesquels des processus sont mis en place pour préserver la santé de la personne malade et répondre à l'évolution de ses besoins. À défaut d'appréhender l'entrée dans la maladie comme un moment figeant le quotidien, nous pouvons la voir comme une étape dynamique où de nombreuses réorganisations et socialisations seront mises en place par l'entourage pour continuer à prendre soin et gérer le quotidien (Poulain, 2015 ; Cardon, 2015 ; Rochedy et al., op. cit.).

Enfin, dans une perspective plus « politique », réfléchir au care , c'est également penser aux répartitions sexuées des tâches dans la sphère domestique (Fournier, 2011 ; Cardon, 2015) et à leur invisibilisation. En effet, le « care » est réparti socialement et marginalisé, alors qu'il est essentiel dans la vie quotidienne (Brugère, 2009) et particulièrement dans le champ de la maladie.

3. Savoirs expérientiels

La notion de savoirs expérientiels rend compte d'une « *une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexions sur des informations fournies par d'autres* » (Borkman, op. cit. ; Cité par Gardien, op. cit.). Pour l'auteur, bien que souvent mobilisés dans le cadre du handicap ou de la maladie, ils font partie de la vie quotidienne, tant ils participent au développement de l'humain et à sa compréhension du monde. Ainsi, la vision de soi, des autres et du monde se construirait par l'expérience et des phénomènes de socialisation.

Ces savoirs sont de plusieurs ordres et s'inscrivent dans des logiques différentes telles que des pratiques spécifiques, l'empathie à l'égard des pairs ou la capacité d'analyse des situations et expériences spécifiques.

Déployée dans le contexte de la maladie rare, il s'agit ici de proposer que l'expérience des personnes malades puisse, sous certaines conditions, être prise comme un savoir profane. Dans ce sens, l'expérience s'inscrit dans la perspective d'un décloisonnement des connaissances scientifiques sur la maladie et d'une symétrisation de la relation malade-soignant, c'est-à-dire dans le développement d'un pouvoir d'agir des personnes touchées par la maladie (Le Bossé et al., 2006 ; Vassy et Derbez, op. cit.).

Bien que ces deux éléments soient liés, le savoir n'est pas l'expérience et les savoirs expérientiels supposent la mobilisation de nombreux apports tels que le vécu, les pairs, l'observation, une analyse compréhensive et réflexive des situations rencontrées, etc. Ainsi, cette forme de connaissance est dynamique puisqu'elle est construite, réorganisée, requestionnée et réaménagée au fil des expériences, des réflexions et des compréhensions vécues (Gardien, op. cit.).

La notion de savoirs expérientiels est souvent inhérente au handicap et à la maladie, tant la fréquence de situations de limitation des actes de la vie quotidienne ou de vécus de conséquences sociales est élevée. Dans ce contexte, ils apparaissent alors comme des savoirs issus d'une nouvelle manière « *d'être ou de faire avec des capacités limitées ou un environnement peu capabilisant* » (Gardien, op. cit.).

En pratique, dans le cadre de notre travail, les savoirs expérientiels présentent de nombreux intérêts puisqu'ils permettent d'embrasser la connaissance d'expériences singulières d'un vécu, parfois alternatives et au plus près de la réalité, ainsi que la mise en évidence de nouveaux problèmes ou de solutions alternatives. Il s'agit donc d'appréhender les vécus relatés par les personnes malades différemment, c'est-à-dire comme des éléments biographiques et des sources de savoirs sur la maladie et son traitement.

Conclusion du chapitre 3

En mobilisant des concepts centrés sur l'expérience, le vécu et le soin, nous avons pris de la distance avec une vision de la maladie perçue à travers ses manifestations physiques. Il apparaît alors que l'alimentation peut être perçue comme un ensemble de tâches et de compétences orientées vers le soin et le souci de l'autre.

Face au vécu de la maladie et de ses implications sur le plan social et fonctionnel, les personnes touchées donnent du sens à leurs actes en (re)négociant, (ré)organisant et en créant des savoirs qui seront mobilisés dans le quotidien et leurs pratiques.

En prenant le parti de penser les troubles alimentaires inhérents à la maladie de Charcot comme des particularismes alimentaires, nous mettons en évidence les risques de désocialisation qui y sont liés, mais également les stratégies qui peuvent être mises en place par les personnes touchées pour continuer à *faire avec* la maladie.

En prenant le parti de visibiliser les savoirs expérientiels et de les prendre comme des connaissances concrètes développées par les individus, il s'agira de les décrire pour mieux en rendre compte pour participer à une co-construction des savoirs sur la maladie.

CHAPITRE 4 : MISE EN PROBLEMATIQUE

1. Vers une problématisation

Nous avons commencé notre travail de recherche avec la question de départ suivante : **comment faire changer les comportements alimentaires dans la maladie de Charcot ?**

Ce premier questionnement autour de notre sujet s'inscrivait dans une perspective clinique et médicale où les comportements alimentaires pourraient être modifiés dans le long terme pour conduire à une amélioration de la santé, ou tout au moins une limitation de l'évolution. Par ailleurs, changer les habitudes et pratiques présupait qu'ils étaient connus antérieurement.

Or, la littérature que nous avons mobilisé dans le champ de la maladie de Charcot n'a pu mettre en évidence ce type d'information. Les normes, habitudes et pratiques des personnes malades ne sont pas connues et nous ne pouvons présumer du rapport qu'entretiennent les personnes malades à leur alimentation. Par exemple, il est légitime de se demander si les lectures, informations et conseils reçus par les individus modifient ce rapport ou leur inscription dans une certaine norme diététique ou esthétique.

La prise en charge nutritionnelle de la maladie de Charcot invoque une vision nutritionnalisée et hygiéniste de l'alimentation, où la personne malade est incitée à prendre de la distance avec le corps beau et le bien manger.

Les différents auteurs que nous avons mobilisés tout au long de notre seconde partie permettent de prendre de la distance avec le paradigme médical que nous avons cité pour penser le mangeur atteint par la SLA comme un individu irrationnel ancré dans un contexte avec des contraintes, issu d'une socialisation et d'une histoire, inséré dans une société avec ses règles et ses normes et qui mobilisera des représentations pour construire sa propre vision de son monde.

Mais en tant que personne touchée par la SLA, c'est également les pratiques alimentaires qui sont modifiées. Au-delà d'une vision passive d'un patient ou d'un malade, nous avons introduit un autre point de vue pour tendre vers une conception active d'un être qui, face à la maladie et ses particularismes (ré)organisera et utilisera des stratégies enracinées dans le souci du, care.

De fait, deux grandes orientations se perçoivent dans notre travail avec, tout d'abord, la perspective des représentations sociales alimentaires comme une connaissance commune qui agira de manière prescriptive sur les conduites, et ensuite la perspective des (ré)organisations sociales mises en place par les individus pour vivre *avec* la maladie.

En mobilisant la théorie des représentations sociales, nous envisageons les comportements alimentaires à travers les éléments qui orientent le choix et les pratiques. Dans cette optique, les représentations sociales alimentaires apparaissent comme des déterminants de la décision alimentaire. Étudier le contenu de ces représentations sociales devient alors un moyen de les décrire pour saisir si elles sont conservées ou modifiées avec l'entrée dans la maladie.

Selon Jodelet (Jodelet, 1989a ; Cité par Dany, op. cit., p.48), les représentations « *circulent dans les discours, sont portées par les mots, véhiculées dans les messages et images médiatiques, cristallisées dans les conduites et les agencements matériels ou spatiaux* ». De fait, comprendre les représentations sociales nécessite une approche multisituée au croisement de plusieurs disciplines et par le biais de plusieurs sources.

Notre question de départ devient, au regard du travail précédent, la problématique suivante :

Comment les personnes malades de la Sclérose Latérale amyotrophique réorganisent-elles leur rapport à l'alimentation face à la maladie, sa socialisation et les handicaps qui la caractérisent ?

Pour répondre à cette problématique, nous avons choisi trois hypothèses de travail qui seront développées dans les parties suivantes et auxquelles nous répondrons par deux méthodologies.

2. Nos hypothèses de recherche et leur ancrage dans nos méthodologies

2.1. Les représentations sociales alimentaires sont socialement différenciées chez les personnes atteintes par la maladie de Charcot

Par cette hypothèse de recherche, nous supposons que, d'une part, les représentations sociales alimentaires du bien manger pour la population générale ou de certains aliments sont différentes selon les classes sociales, l'âge ou le sexe et que, d'autre part, leur évolution avec la maladie est également socialement différenciée. En réalité, nous supposons que cette différence se renforce avec l'entrée dans la maladie et les informations reçues par les personnes malades.

En abordant les représentations sociales alimentaires, nous prenons en compte les normes diététiques et esthétiques, c'est-à-dire le contenu des représentations sociales, et supposons qu'elles sont également socialement différenciées.

Analyser les représentations sociales alimentaires suppose une méthodologie qualitative individuelle puisqu'il s'agit de saisir les discours, mais également le sens qui est donné par la personne aux associations produites durant l'entretien. Il s'agit donc de rentrer dans la vision du monde qu'à la personne et dans les dynamiques psychosociales qui ont conduit à ce que la personne est et dit. Pour mener à bien ce travail et répondre à cette hypothèse, nous proposons donc la mise en place d'entretiens semi-directifs auprès d'une vingtaine de personnes atteintes par la maladie de Charcot et suivie au Centre SLA du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse.

2.2. Les représentations sociales de l'alimentation dans la maladie de Charcot sont construites à partir des discours issus de la presse nationale

Cette hypothèse se veut à l'articulation entre nos deux méthodologies⁹⁸ puisqu'il s'agit, d'abord, de saisir les discours et représentations issues de la presse nationale sur l'alimentation dans la maladie de Charcot, puis de décrire s'ils avaient pu être mobilisés par les personnes malades au cours de nos entretiens. Ainsi, nous proposons d'articuler cette hypothèse, d'une part, sur un travail quali-quantitatif à partir d'articles de presse traitant de l'alimentation et la maladie de Charcot et, d'autre part, sur des entretiens semi-directifs.

⁹⁸ Nous avons prévu initialement de produire une netnographie sur un groupe Facebook de personnes malades, mais plusieurs considérations éthiques et pratiques nous ont conduit à la mettre de côté. Bien que nous ne l'ayons pas mené, nous y amenons une réflexion dans une cinquième partie.

Nous supposons donc que des discours émergent de la presse nationale sur la maladie de Charcot, qu'elles puissent évoluer et qu'elles puissent être saisies par les personnes atteintes par la pathologie à l'échelle individuelle comme collective.

2.3. Les (ré)organisations domestiques alimentaires imposées par les handicaps consécutifs à la maladie de Charcot sont socialement différenciées

De nombreux travaux sociologiques s'accordent pour mettre en avant le rôle des déterminants sociaux dans les conduites alimentaires et notamment les tâches domestiques. À titre d'exemple, au sein du foyer, les places et rôles en lien avec l'alimentation sont genrés (Fournier et al., 2015 ; Fournier, 2012 ; Plessz et Guéguen, op. cit.) et, bien qu'il puisse il y avoir des modifications avec l'avancée en âge, ce constat se poursuit dans le contexte de la dépendance et du vieillissement (Cardon, 2015, 2017 ; Cardon et Gojard, op. cit. ; Rochedy, 2022).

Nous supposons ici en nous appuyant sur les travaux antérieurs que les modifications des pratiques alimentaires seront différentes caractéristiques sociodémographiques. Cependant, en gardant à l'esprit les manifestations que peut prendre la maladie, nous supposons qu'il puisse y avoir une différence entre les formes dites « bulbaires » et les formes dites « spinales ».

Pour répondre à cette hypothèse, nous nous positionnerons à l'échelle de la personne et du couple. Nous chercherons à reconstruire les pratiques alimentaires avec les personnes au regard de l'évolution de la maladie, ce qui ne pourra être réalisé qu'à partir d'entretiens qualitatifs. Nous proposons de nous appuyer sur une méthodologie d'entretiens semi-directifs dont le guide d'entretien présentera plusieurs orientations.

Conclusion du chapitre 4

Dans ce chapitre, nous avons cherché à mettre en avant notre problématisation. En partant d'une approche à mi-chemin entre empirisme et hypothético-déductivisme, nous avons pris de la distance avec notre question de départ pour proposer une problématique sur le sujet des représentations sociales alimentaires.

Bien que notre appareil théorique prenne appui sur ce sujet particulièrement dense, les méthodologies que nous présenterons et utiliserons rendront compte d'autres facettes du quotidien alimentaire, à savoir les réorganisations domestiques avec l'arrivée de la maladie et de ses handicaps. De fait, nos hypothèses sont également attachées à la notion de réorganisation et de reconfiguration du quotidien. Il s'agit en réalité ici de proposer plusieurs niveaux de lecture à nos terrains, entre déterminisme et individualisme, entre macro et micro social, entre hypothético-déductivisme et sérendipité.

CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE

Cette partie s'est attachée à entériner le pas de côté que nous avons débuté dans une première partie. En mobilisant une certaine sociologie des mangeurs, nous avons pris de la distance avec la vision nutritionnalisée et hygiéniste qui est à la base de la prise en charge des personnes malades de la SLA. Dans cette approche médicale, l'individu est un être rationnel et ses comportements alimentaires se doivent de correspondre à une représentation de l'alimentation, c'est-à-dire la prévention d'un risque de dénutrition qui aggraverait la maladie.

Or, la sociologie des mangeurs nous invite à prendre une posture compréhensive quant aux décisions alimentaires et à leurs enjeux pour les individus. Nous avons ainsi souhaité présenter notre vision du mangeur atteint par la maladie de Charcot, celle d'un être restant irrationnel, soumis à des contraintes et aux représentations symboliques des aliments qui va ingérer. Dans celle-ci, les déterminants socioculturels, les socialisations et les interactions sociales participent à la mise en jeu d'un mangeur pluriel.

En cherchant à expliquer les comportements alimentaires plutôt qu'à chercher comment les modifier, nous avons mobilisé la théorie des représentations sociales. Appliquées au champ de l'alimentation, il s'agit de les appréhender comme des connaissances communes qui vont permettre aux mangeurs de communiquer et de penser leur monde. En ce sens, elles agissent comme des déterminants de la décision alimentaire puisqu'elles participeront à définir ce qu'il est bon (ou non) de manger dans un groupe social donné.

Réfléchir aux représentations sociales, c'est également penser à leur construction et à leurs origines. C'est ainsi que nous joindrons nos méthodologies puisque nous chercherons à identifier les représentations sociales dans les discours de la presse, puis à saisir si elles sont empruntées par les personnes malades dans leur rapport à l'alimentation avec la maladie.

Étudier les représentations sociales suppose, dans l'acceptation que nous en avons, d'identifier leur contenu, c'est-à-dire les normes, attitudes et croyances qui y sont liées, ce que nous proposerons dans nos méthodologies.

Mais si nous avons ancré notre travail dans cet apport psychosocial, nous avons également choisi d'embrasser une approche compréhensive du vécu de la maladie dans le quotidien alimentaire. En objectivant les notions de particularisme alimentaire et leur effet désocialisateur, de, care alimentaire ou de savoirs expérientiels, nous souhaitons rendre concret la volonté de faire un travail *pour* et *avec* les personnes malades. En aspirant à visibiliser les vécus et expériences des personnes touchées par la maladie, nous voulons introduire l'intérêt d'une co-construction des savoirs sur la maladie en assumant l'importance des savoirs « profanes ».

Enfin, en souhaitant faire dialoguer sciences biomédicales et sciences humaines et sociales, nous avons mis en problématique notre objet pour proposer trois hypothèses. Celles-ci, situées à l'interaction des représentations et des pratiques, de la recherche et de la pratique clinique, visent à orienter nos travaux de recherche et la perspective des résultats que nous proposons dans les parties suivantes.

Dans les prochaines parties, nous présenterons les méthodologies qui permettront de répondre à nos hypothèses et à faire émerger une vérité quant à l'alimentation dans la maladie de Charcot.

PARTIE 3 : METHODOLOGIES

INTRODUCTION A LA TROISIEME PARTIE

Au cours de notre première partie, nous avons développé ce qu'est la maladie de Charcot et comment elle se déploie dans les corps et dans les vies. Elle entraîne des handicaps qui vont croître progressivement et qui se traduiront par des réajustements du quotidien. Sa prise en charge nutritionnelle repose sur une vision réductionniste et nutritionnalisée de l'alimentation qui cherchera à prévenir le risque de dénutrition.

Nous avons également cherché à prendre de la distance avec cette vision en développant notre cadre théorique. Les différents apports que nous avons mobilisés, autour de la sociologie des mangeurs ou des représentations sociales, invitent à envisager l'alimentation dans des dimensions plus larges, c'est-à-dire comme un objet complexe soumis à des contraintes physiques, biologiques et sociales. En prenant appui sur ce nouvel objet, les individus touchés par la maladie passent du statut de patient⁹⁹ à celui de personne active face à la maladie et aux reconfigurations sociales qu'elle impose.

Dans cette troisième partie, nous développerons nos méthodologies de recherche qui chercheront à aborder sous différents angles les représentations sociales alimentaires des personnes touchées par la maladie de Charcot. Comme nous avons cherché à le montrer, les représentations de l'alimentation se construisent sous l'effet de plusieurs influences et c'est pourquoi nous avons souhaité proposer une approche multisituée.

Ces méthodologies prennent place dans la suite de notre état des lieux de la littérature qui cherchait à appréhender les discours issus du secteur biomédical. En effet, ces discours, considérés comme d'autorité légitime, participent à (re)façonner les représentations individuelles autour de l'alimentation, tout comme l'environnement social et les facteurs socioculturels (Fainzang, 2012, p. 22).

Dans un premier chapitre, nous présenterons une méthodologie diachronique à partir de la presse nationale sur l'alimentation dans la maladie de Charcot. En utilisant cette méthode d'analyse, nous souhaitons prendre de la distance avec notre pratique quotidienne et décrire les discours véhiculés par la presse française. Le but est ici de chercher à comprendre *si* et *comment* ils pouvaient participer à formaliser une vision de l'alimentation dans la maladie.

Dans un second chapitre, nous développerons la méthodologie employée pour conduire des entretiens semi-directifs. De nombreuses contraintes éthiques, administratives et pratiques se sont fait jour durant la construction de notre outil et nous ont conduits à le (re)penser pour que nous puissions réaliser des rendez-vous en télé-entretiens.

Tout au long de cette partie, nous présenterons nos réflexions et les ancrages sur lesquels nous nous sommes appuyés pour construire nos méthodologies. Après avoir détaillé nos méthodologies, nous pourrions développer les résultats de nos enquêtes.

⁹⁹ Nous pensons ici au rôle passif de la personne qui reçoit les soins.

CHAPITRE 1 : LES DISCOURS SUR L'ALIMENTATION AU COURS DE LA MALADIE DE CHARCOT A TRAVERS LA PRESSE NATIONALE FRANÇAISE

Nous avons montré précédemment que la vision biomédicale de l'alimentation au cours de la maladie de Charcot apparaissait comme nutritionnalisée (Poulain, 2009) et rationalisée. Ainsi, elle est le reflet de politiques nutritionnelles mises en place depuis plusieurs années au sujet du cancer ou du vieillissement. En pratique, la sociologie de l'alimentation permet d'ouvrir le regard sur cette vision biomédicale en rappelant qu'elle est une vérité¹⁰⁰ parmi d'autres et qu'il convient d'y apporter des nuances, en tous cas d'autres points de vue.

Tout comme la maladie, l'alimentation est une construction sociale issue de représentations et de savoirs profanes. Les discours médiatiques participent de ces représentations et de ces imaginaires (Comelli et al., 2021). Or, les représentations sociales influencent les rapports, les attitudes et les pratiques et il paraît pertinent de les décrire pour comprendre comment ils pourraient influencer l'alimentation au cours de la maladie.

Afin d'étudier les représentations véhiculées par la presse nationale sur l'alimentation dans cette maladie, nous avons choisi d'utiliser une méthodologie alliant approche quantitative et qualitative. À travers un corpus d'articles sur l'alimentation issu d'Europresse¹⁰¹, traité de manière thématique et à l'aide du logiciel Iramuteq¹⁰², nous avons cherché à analyser les discours de la presse française sur notre objet de recherche.

Nous assumons ici l'idée qu'ils sont une des vérités qui va participer à influencer les personnes malades, leur entourage, les professionnels de santé, ainsi que les institutions. Mais nous pensons aussi que d'autres points de vue, tels que celui des personnes malades, des professionnels (Fontas et al., 2014) ou des diététiciens alternatifs (Lepiller, op. cit.) participent à construire les connaissances profanes sur le champ de l'alimentation¹⁰³.

L'emploi de cette méthodologie tient à plusieurs volontés : sortir d'une vision nutritionnalisée et réductrice de l'alimentation construite tout au long de notre socialisation de diététicien-nutritionniste, proposer une méthodologie complémentaire à celles que nous développerons plus tard et participer à la compréhension des attitudes et pratiques des personnes touchées par la SLA.

Nous inscrivons cette première méthodologie dans une perspective diachronique et synchronique. Dans celles-ci, il s'agira de repérer les discours véhiculés par la presse sur l'alimentation dans la maladie de Charcot puis, dans un second temps, il s'agira d'analyser différents moments discursifs (Moirand, 2007) pour repérer les points de basculement quant à ces discours.

¹⁰⁰ Bruno Latour parle également de « mode d'existence » (Latour, 2012).

¹⁰¹ EUROPRESSE, 2023, Accueil, <https://nouveau.europresse.com/>, consulté le 01-03-2023.

¹⁰² IRAMUTEQ, 2008, Accueil, <http://www.iramuteq.org/>, consulté le 01-03-2023.

¹⁰³ Certains de ces points de vue seront développés dans d'autres parties de ce travail.

1. La place de l'analyse des discours de la presse

On retrouve des travaux sur l'informatisation de la presse depuis les années 70 (Dagiral et Parasie, 2010, p.4), mais c'est depuis les années 1990 que les sciences sociales ont entrepris un « *tournant numérique* » (Casagrande et Vuillon, 2017). Appuyé sur le développement d'Internet, de l'accessibilité en ligne des articles (Dagiral et Parasie, op. cit.) et de l'accès à de grandes bases de données d'informations, le nombre de travaux basés sur des corpus issus de la presse a grandi.

Plusieurs auteurs ont proposé ce type de travaux en articulation avec le champ de la santé, que ce soit sur le sujet des drogues (Comelli et al., op. cit.), de la crise sanitaire (Goepfert et Valex, 2022), de la radioprotection en mammographie de dépistage (Britel, 2020), du burn-out (Chevret-Castellani, 2017) ou du régime méditerranéen (Juanals, 2020). Ces articles mettent en évidence des moments discursifs importants autour de la médiatisation d'un sujet, pour en montrer les caractéristiques, mais aussi les enjeux dans le débat public. Il s'agit alors de rendre compte de comment un objet social rejoint le débat public, des arguments qui sont mobilisés et par quels acteurs.

Dans le cadre de notre problématique, l'analyse d'articles de presse vise à décrire les éléments de langage utilisés pour aborder l'alimentation dans le cadre de la maladie et donc de saisir les représentations sociales alimentaires véhiculées par ces médias. En nous appuyant sur ce corpus de texte, nous voulions prendre connaissance des dimensions sociales de l'alimentation mises en avant ou complètement occultées.

D'une manière plus pragmatique, l'emploi d'une telle méthodologie s'inscrit dans les difficultés inhérentes à notre terrain de stage et à l'impossibilité d'avoir un temps suffisamment long et de manière consécutive pour conduire des observations ou d'autres d'analyses. Nous sommes conscients que ce type de méthodologie s'applique plus volontiers à des pathologies présentes dans le débat public (telles que le cancer ou le VIH¹⁰⁴), mais nous pensons qu'elle peut tout de même avoir un intérêt dans notre cas.

Pour Jodelet, les représentations « *circulent dans les discours, sont portées par les mots, véhiculées dans les messages et images médiatiques, cristallisées dans les conduites et les agencements matériels ou spatiaux* » (Jodelet, 1989a ; cité par Dany, op. cit., p. 48), tandis que pour Ratinaud et Marchand (Ratinaud et Marchand, 2015), le recours aux « *mondes lexicaux* » permet de saisir les représentations des individus et groupes qui les mobilisent. De fait, l'étude des discours médiatiques autour de l'alimentation dans la maladie de Charcot paraît pertinente pour dresser les contours des représentations et de leur expression selon différents groupes sociaux.

Après avoir présenté l'intérêt d'une méthodologie basée sur l'analyse de corpus d'articles issus de la presse nationale française, nous allons détailler notre protocole de recherche.

¹⁰⁴ VIH pour Virus de l'Immunodéficience Humaine.

2. La constitution et la préparation du corpus de texte

2.1. L'intérêt d'Europresse dans la constitution du Corpus

La base de données Europresse a été utilisée pour conduire une recherche élargie des articles en lien avec l'alimentation et la maladie de Charcot. Elle a été choisie du fait de plusieurs avantages que nous avons exploités¹⁰⁵ :

- La facilité d'emploi de cette base de données ;
- L'accès à la presse quotidienne régionale, nationale et internationale ;
- La possibilité d'utiliser un algorithme de recherche long et complexe ;
- La possibilité de sélectionner les articles selon le pays d'origine, leur date, etc. ;
- La possibilité de mettre en évidence les termes recherchés présents dans l'article¹⁰⁶ ;
- La possibilité d'enregistrer les articles pour les exploiter ensuite dans d'autres logiciels.

Avant de présenter la construction de notre algorithme, précisons que le choix de nous limiter à la presse française a permis de contraindre la recherche à un périmètre adapté et au temps disponible, de nous intéresser seulement aux sens et représentations françaises¹⁰⁷ et de consulter des articles dont nous maîtrisons la langue. En effet, les termes du lexique de l'alimentation sont souvent associés à des métaphores (Lahlou, 1998, p.10) ou dans des doubles sens que nous n'aurions pas perçus dans une autre langue.

Par ailleurs, nous n'avons pas précisé de limite de temps à notre recherche afin de proposer une approche exhaustive, sur un corpus de texte suffisamment large et afin de se laisser la possibilité d'une analyse diachronique.

2.2. Un algorithme de recherche élargie

2.2.1 Des mots clefs issus de la littérature et de notre expérience

Notre objectif était de rendre compte des discours présents sur l'alimentation et dans ses multiples dimensions (nutritionnelle, symbolique, quotidienne, autour des difficultés, de la santé, du plaisir, etc.), mais nous voulions également mettre en évidence les dimensions qui en étaient exclues. De fait, et afin d'approcher une vision exhaustive de notre objet, nous avons développé un algorithme prenant en compte de nombreux mots clefs issus de méthodes utilisées par Saadi Lahlou dans son travail sur les représentations sociales de l'alimentation (Lahlou, 1998).

À partir du mot « *manger* », l'auteur utilise Le Robert Électronique pour définir un corpus de 588 mots y étant associés¹⁰⁸ et qu'il utilisera dans son analyse. Comme le montre l'annexe A2 (Cf. Annexe A2, p.158), nous avons conservé une majorité des termes repérés pour la

¹⁰⁵ Notons que des inconvénients peuvent être pointés comme la limite par recherche à 1 000 articles ou la présence de nombreux espaces ajoutés artificiellement dans le rendu final des articles (ce qui a nécessité une phase de « nettoyage » considérable pour tous les articles).

¹⁰⁶ Cette fonctionnalité nous a notamment permis de réaliser un algorithme large et de trier rapidement les articles en fonction de leur pertinence pour notre étude.

¹⁰⁷ Nous pensons que les différences de prise en charge de la maladie entre les pays ou des différences de contextes socioculturels peuvent influencer ces représentations médiatiques de la maladie.

¹⁰⁸ L'auteur définit comme « *associés* » les synonymes, analogues, homonymes et dérivés d'un mot

construction de cet algorithme, ce qui nous a permis d'approcher une vision large de l'alimentation¹⁰⁹.

De plus, nous avons relevé les associés des mots « *aliment* », « *alimentaire* », « *alimenter* », « *repas* », « *manger* », « *boisson* » et « *boire* » à partir d'un dictionnaire de synonymes de langue française (Ripert, 2008), ainsi que de la base de données du Centre National de Ressources Textuelles et Linguistiques¹¹⁰. L'annexe A3 (Cf. Annexe A3, p.159) présente les associés repérés, ainsi que les mots conservés dans notre algorithme pour cette méthode.

Le choix d'omettre certains termes a reposé sur la volonté de ne pas alourdir notre travail préparatoire. Nous avons donc évité les mots du registre de l'argot (comme par exemple les termes « *festoyer* » ou « *pictancher sa soif* ») ou les mots dont le sens était trop éloigné du champ lexical de l'alimentation (comme par exemple les termes « *passion* », « *amour* » ou « *tomber* »).

Enfin, dans une approche empirique, nous avons utilisé des termes employés par les sciences de la nutrition dans la SLA, tels que « *hypercalorique* », « *lipide* » ou « *dénutrition* ».

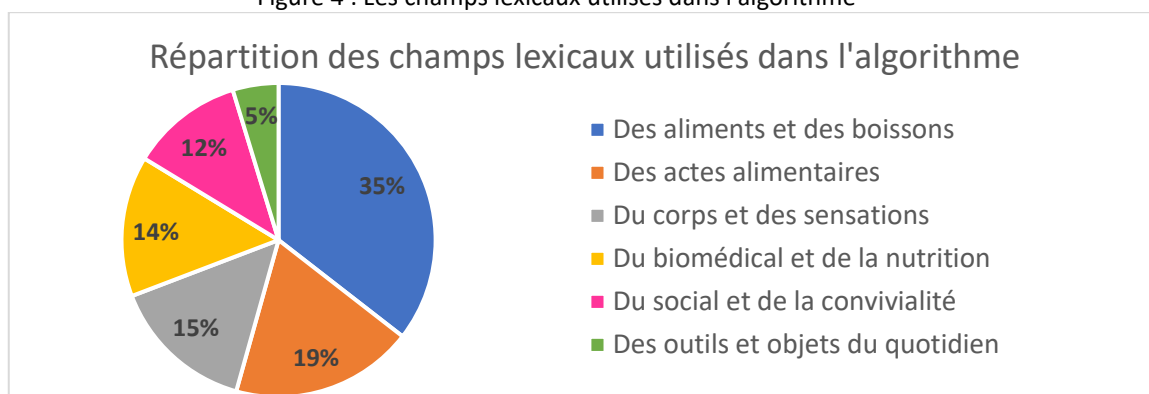
2.2.2 La construction de l'algorithme

Comme pour tout outil, nous avons réalisé des expérimentations quant au fonctionnement d'Europresse et de notre formule de recherche. Nous avons pu par exemple nous rendre compte que la recherche d'un terme spécifique dans Europresse n'était pas élargie aux pluriels, aux singuliers ou aux différentes conjugaisons des mots utilisés¹¹¹.

La construction de cet algorithme s'est de plus appuyée sur les opérateurs spécifiques¹¹² à Europresse, ainsi qu'aux synonymes de la maladie de Charcot en France¹¹³. Ces derniers ont été utilisés dans le titre pour contenir les résultats. Notre algorithme, utilisé le 7 mars 2023, est présenté dans l'annexe A4 (Cf. Annexe A4, p.161).

Comme le montre la figure 4 suivante (Cf. Figure 4) issue de cette annexe, les termes utilisés se répartissent autour de plusieurs champs lexicaux.

Figure 4 : Les champs lexicaux utilisés dans l'algorithme



¹⁰⁹ Et notamment des dimensions auxquelles nous n'avions pas pensé initialement.

¹¹⁰ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES, 2005, *Accueil*, <https://www.cnrtl.fr/>, consulté le 01-03-2023.

¹¹¹ À titre d'exemple, le terme « *aliments* » ne permettra pas de repérer le terme « *aliment* » dans les articles. L'emploi du caractère « * » utilisé sur la racine d'un mot a cependant permis de passer outre. Par exemple, la recherche gastr* peut renvoyer les termes « *gastrique* », « *gastro* », « *gastrostomie* » ou « *gastronomie* ».

¹¹² Nous entendons par « opérateur » des symboles ou mots qui vont permettre d'indiquer des conditions de fonctionnement à l'algorithme. Par exemple, l'opérateur | correspond à « ou » dans Europresse.

¹¹³ « SLA », « maladie de charcot », « sclérose latérale amyotrophique », « *gehrig* ».

Notre algorithme est donc orienté vers les aliments et l'acte alimentaire, plutôt que vers une vision biomédicale de l'alimentation. On peut donc y lire la prépondérance des données issues des travaux de Saadi Lahlou, plutôt que de notre approche empirique.

2.3. La sélection des articles

Les articles contenant un ou plusieurs des mots de notre algorithme ont ensuite été retriés un à un pour s'assurer qu'ils correspondaient aux critères suivants :

- Article en français ;
- Article parlant de la maladie de Charcot exclusivement¹¹⁴ ;
- Article complet et accessible ;
- Article parlant de la SLA au sens de maladie de Charcot¹¹⁵ ;
- Article dont les termes repérés ont bien le sens recherché et s'appliquent bien au vécu de la pathologie¹¹⁶.

Nous nous sommes notamment appuyés sur la fonctionnalité d'Europresse qui met en évidence les termes de l'algorithme repérés dans l'article, ce qu'illustre l'annexe A5 (cf. Annexe A5, p.162) correspondant à une capture d'écran d'un article avec les termes identifiés.

Étant donné que notre travail s'intéressait aux discours repérés dans les articles et, quel que soit l'organe de presse, nous n'avons pas sélectionné les articles en fonction du nombre de tirage ou de la localisation du journal comme d'autres travaux ont pu le faire (Comelli et al., op. cit.).

Au total, nous avons donc conservé 294 articles (après exclusion des articles non pertinents et des doublons¹¹⁷). La figure 5 suivante (Cf. Figure 5) présente la procédure réalisée jusqu'à l'étape de préparation du corpus de texte.

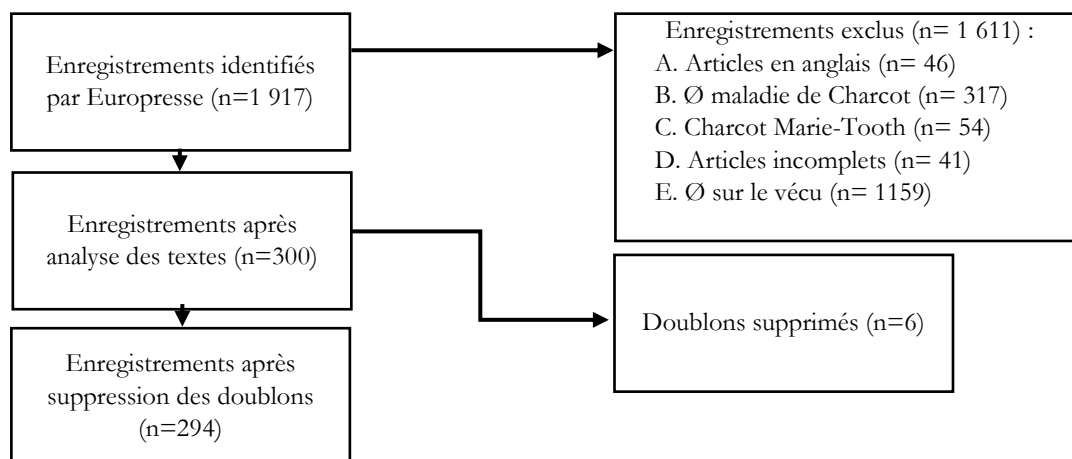
¹¹⁴ Les articles traitant de la maladie de Charcot Marie-Tooth ont été exclus notamment.

¹¹⁵ Le terme SLA a été repéré dans des articles parlant par exemple du Darfour (Suddan Liberation Army).

¹¹⁶ Le terme « repas » a par exemple été souvent utilisé dans des articles parlant de manifestations organisées en soutien de la maladie et dont le *repas* était compris.

¹¹⁷ Nous considérons comme articles en doublon, les articles ayant la même date, la même source et un texte majoritairement identique.

Figure 5 : Procédure appliquée aux articles de presse¹¹⁸



Si Europresse a identifié 1917 articles pour la maladie de Charcot, il est pertinent de pouvoir comparer ce premier résultat à d'autres pathologies. Le tableau 6 ci-contre (Cf. Tableau 6) compare les résultats pour la SLA à d'autres pathologies.

Tableau 6 : Comparaison des articles identifiés par notre algorithme avec des pathologies différentes

Pathologie	Nombre d'articles	Période
Cancer	117 719	07/03/1951
VIH ou SIDA	38 024	12/07/1961
Sclérose en Plaques ou SEP	6 805	29/09/1945
Maladie de Charcot ou Sclérose Latérale Amyotrophique	2 133 ¹¹⁹	05/10/1979
Maladie de Huntington ou chorée de Huntington	216	21/11/1995

Ce premier résultat montre que la maladie de Charcot est moins présente dans les articles de presse (au moins en ce qui concerne l'alimentation) et y est depuis moins longtemps, que pour d'autres pathologies. Ces données restent cohérentes avec la fréquence de la maladie dans la population et la place qu'elle occupe dans l'espace public en comparaison à d'autres pathologies comme le VIH (Carricaburu et Ménoret, 2004b) ou le cancer.

2.4. La préparation du corpus avant analyses

2.4.1 Des préparations en vue d'analyses assistées par ordinateur

Iramuteq est un logiciel libre développé par Pierre Ratinaud et qui permet des analyses textuelles et lexicométriques utilisables pour étudier les discours. Celles-ci mettent en évidence pour un noyau de textes : la fréquence d'apparition de certains mots, leur regroupement en fonction de champs lexicaux communs ou leur apparition simultanée au sein d'une même phrase. En pratique, l'outil utilise des méthodes basées sur la linguistique et la statistique (notamment des analyses de fréquence et de χ^2) pour proposer des données et des schémas

¹¹⁸ Le critère d'exclusion 1 se rapporte aux articles en anglais, le critère d'exclusion 2 montre les articles qui ne traitent pas de la SLA au sens de maladie de Charcot, le critère d'exclusion 3 correspond aux articles traitant de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, le critère d'exclusion 4 exclut les articles incomplets et le critère d'exclusion 5 indique les articles ne traitant pas de l'alimentation dans le contexte du vécu de la maladie.

¹¹⁹ Si une recherche par année a identifié 1 917 articles, une recherche globale majore le nombre de résultats sans que nous puissions en expliquer la raison.

qui seront interprétés par le chercheur. Ces mondes lexicaux représentent donc des thèmes et des traces des représentations sociales mobilisés par les locuteurs (Dany, op. cit.).

Nous sommes conscients que cette méthode présente un certain nombre de limites, mais nous assumons l'idée que l'analyse numérique et statistique des occurrences de mots peut participer à la mise en évidence de « *mondes lexicaux* », de « *points de vue* » et de « *lieux communs* » partagés sur un même thème, ce que Ratinaud et Marchand rapprochent des représentations sociales (Ratinaud et Marchand, op. cit.). Rappelons également que ce type de logiciel a été utilisé à plusieurs reprises, notamment par Saadi Lahlou, pour analyser les représentations sociales autour du *manger* (Lahlou, 1996).

2.4.2 La correction des fautes

Les articles identifiés ont été rassemblés en un seul fichier Word¹²⁰ et organisés selon les variables suivantes : source, date et année. Nous avons alors éliminé les fautes et erreurs qui peuvent nuire à l'analyse (Garnier et Guérin-Pace, 2010, p.38). Cette étape a consisté à :

- Corriger les fautes ;
- Nettoyer les erreurs typographiques induites par Europresse (espaces doubles ou triples, espaces inutiles avant ou après certains caractères comme les virgules ou points)¹²¹ ;
- Réappliquer les mises à la ligne supprimées par Europresse ;
- Appliquer la ponctuation et la mise en majuscule des termes le nécessitant.

Nous avons également fait le choix de supprimer les parties d'articles non pertinentes et qui auraient pu contribuer à biaiser nos résultats statistiques. Nous avons donc omis les éléments évoquant les repas et n'entrant pas dans le contexte de la prise en soins ou dans le sens du vécu de la maladie. La citation suivante donne un exemple de ces parties supprimées :

« Après le repas, place aux musiques traditionnelles : bretonne, irlandaise et des Balkans, avant d'assister au temps fort de la journée, à 14 h 30, où une conférence-débat propose d'échanger en présence des malades, familles et professionnels de la santé. » (Article du Ouest France du 11 juillet 2019)

2.4.3 L'association de certaines formes et la création d'un dictionnaire

Le logiciel Iramuteq va permettre de repérer la fréquence d'apparition de certains mots et en faire des analyses. Or, certains mots comme « *maladie* » ou « *santé* » peuvent être utilisés dans le sens d'un état, d'une action, d'une pathologie ou même d'une organisation (« *être en bonne santé* » ou « *Ministre de la Santé* »).

Or, dans notre travail et pour reprendre ces deux exemples, nous nous intéresserons au rapport que pourrait entretenir l'alimentation avec la santé dans la maladie de Charcot, tout en faisant l'hypothèse que des organisations comme le Ministère de la santé pourraient être porteuses de recommandations de soins. Nous pouvons donc supposer que les discours émis sur la santé pourraient être différents selon le sens associé au terme repéré dans l'article. Ainsi, il a paru pertinent de réencoder certains mots pour qu'ils puissent être identifiés différemment par le logiciel. Nous avons donc réencodé des termes que nous avons rassemblés dans un dictionnaire.

¹²⁰ Le choix de ce logiciel de traitement de texte a été fait, car nous maîtrisons ses fonctions notamment de recherche et de remplacement de mots.

¹²¹ Cette partie est importante pour le logiciel Iramuteq. Elle a consisté en plus de 10 000 corrections aidées par le logiciel Antidote.

L'intérêt d'un tel dictionnaire est pluriel puisqu'en précisant le nombre de réencodages effectués nous avons une trace de la fréquence de certains termes, associations ou personnalités. Nous pouvons ainsi repérer des associations que nous pourrions contacter dans d'autres projets de recherche¹²² ou définir quelles personnalités de l'espace public (ou du monde médical) sont mentionnées plus fréquemment et à quelles périodes.

On peut remarquer, grâce à une partie du dictionnaire présentée en annexe A6 (Cf. Annexe A6, p.164) que bien que les médecins soient moins mentionnés au total¹²³, ils le sont dans plus d'articles que pour les personnes malades¹²⁴. Cette constatation confirme ce qui apparaît durant la lecture des articles, à savoir que les articles citent fréquemment les noms de médecins dans les articles pour appuyer des propos et y donner une légitimité scientifique, et que lorsque des personnes malades sont citées, leur nom est évoqué à plusieurs reprises dans l'article pour personnifier le phénomène mis en évidence.

2.5. Le formatage et le réencodage du corpus de texte

Pour fonctionner, Iramuteq nécessite que le corpus de texte soit formaté d'une manière spécifique. Si l'extraction menée à partir d'Europresse permet un formatage fonctionnel, nous avons choisi de réencoder les articles en ajoutant certaines variables, afin de conduire des analyses supplémentaires¹²⁵. Par exemple, il nous a semblé que les articles traitant de la fin de vie d'Anne Bert avaient pu modifier les discours sur l'alimentation dans cette maladie ou qu'une étape discursive pouvait être mise en évidence avec le Ice Bucket Challenge.

Nous avons donc différencié les articles selon :

- les années ;
- les périodes avant et après le Ice Bucket Challenge ou Anne Bert ;
- le type d'informations qu'ils véhiculaient principalement ;
- les thématiques utilisées dans l'article.

2.5.1 La définition du type d'informations véhiculées par les articles

Pour définir le type d'informations véhiculées par les articles, nous avons consulté et analysé l'ensemble du corpus de texte. Les articles ont été catégorisés de manière inductive en fonction des informations majoritaires le traversant. Six types d'informations ont été mises en évidence dans les articles : les reportages sur une personne malade (111 sur 294), les articles qui traitent de la maladie au sens général (97 sur 294), les articles proposant des informations médicales (48 sur 294), les entretiens avec un médecin (18 sur 294), les informations sur les dispositifs de prise en charge (15 sur 294) et les informations sur l'ARSLA (5 sur 294).

On comprend dès lors que la majorité des articles rendent compte du vécu, du point de vue d'une personne malade ou du traitement de la maladie au sens général (l'évolution de la maladie, les formes d'évolution, les difficultés à s'alimenter, etc.). Les articles prenant une perspective médicale paraissent, au premier abord, marginaux. Ainsi, bien que les médecins soient cités

¹²² Nous pensons notamment à la diffusion d'un appel à témoignages.

¹²³ Ils sont mentionnés 157 fois (dans 76 articles) contre 211 (dans 62 articles) pour les personnes malades.

¹²⁴ Cette différence est significative selon le test de student.

¹²⁵ Cette nécessité de réencodage est apparue lors de la lecture des articles, mettant en évidence les va-et-vient qu'il existe entre les différentes étapes d'une méthodologie.

fréquemment dans les articles, ils ne développent pas nécessairement la question de l'alimentation ou bien les discours qui sont rapportés restent minoritaires dans la globalité de l'article.

2.5.2 La définition de thématiques et méta-thématiques

À partir de la consultation et de l'analyse de l'ensemble des articles repérés, nous avons cherché à repérer les thématiques (ou catégories) traversant notre corpus de texte.

Pour Alex Mucchielli, la catégorie est un « *regroupement d'unités de sens qui permet l'illustration du support sous une forme synthétique et condensée* » (Mucchielli, 1986, p. 34 ; cité par Dany, op. cit.). Cette catégorisation a été faite après extraction des éléments se rapportant à l'alimentation¹²⁶ et par induction, familiarisation avec le corpus, lecture systématique des articles et jusqu'à saturation des données et du corpus.

Nous avons défini 102 thématiques¹²⁷ dont nous présentons des exemples dans le tableau 7 ci-contre (Cf. Tableau 7)¹²⁸.

Tableau 7 : Exemple de thématiques et de citations du corpus de texte auxquelles elles se rapportent

Thématique : Évocation de liens entre l'hygiène de vie ou l'exposition à des facteurs exogènes, au développement de la maladie

« *il pourrait s'agir de facteurs toxiques, de pollution, de mauvaises habitudes de vie.* »

Thématique : Description de la maladie à travers les capacités touchées ou les troubles qu'elle génère

« *Le malade garde toute sa lucidité, mais perd progressivement la capacité d'effectuer des activités quotidiennes comme marcher, parler ou manger.* »

Thématique : Description de la maladie comme déshumanisante

« *Je fais tout avec ma bouche. Je mets la tête dans l'assiette, comme un animal. Je pense que je suis déjà allée au-delà de ce que je peux accepter* »

Thématique : Dénonciation du manque d'alternatives au maintien artificiel en vie

« *La personne malade n'a pas automatiquement envie d'aller à l'hôpital, ne désire pas être placée en assistance respiratoire, être équipé de sondes diverses et de ces éléments qui ne font que le maintenir dans l'état d'être vivant mais c'est tout.* »

Thématique : Évocation de la maladie comme un combat

« *On a fait un repas tous les cinq et on s'est dit : « soit on se met dans le noir et on pleure, soit on décide de se battre », confie Simon.* »

Thématique : Description de la maladie à travers l'obligation d'une assistance technique

« *Il lui devient impossible de se nourrir, de respirer, de parler sans appareillage lourd.* »

Ces différentes thématiques ont ensuite été à nouveau agrégées et classées pour construire dix méta-thématiques que nous présentons dans le tableau 8 suivant (Cf. Tableau 8).

¹²⁶ 422 citations se rapportant à l'alimentation ont été repérées sur nos 294 articles.

¹²⁷ Pour cette première démarche, nous avons fait le choix de conserver un nombre conséquent de thématiques. Nous pensions que chercher à les généraliser plus en avant aurait, à cette étape, réduit la quantité d'informations qu'elles apportaient et aurait rendu plus difficile leur interprétation et leur analyse diachronique.

¹²⁸ Nous ne pouvions produire ici l'ensemble des 103 thématiques repérées. Notons également que le nombre d'éléments par thématique varie de 1 unité à 86 unités (la thématique : *Description de la maladie à travers les capacités touchées ou les troubles qu'elle génère*) et que certains articles ont pu être associés à plusieurs thématiques différentes.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Tableau 8 : Les méta-thématiques repérées et le nombre d'occurrences dans notre corpus

Méta-thématiques	Occurrences dans le corpus de texte
La maladie et le vécu dans le quotidien	177
La maladie à travers l'image corporelle	102
L'alimentation comme traitement	44
L'image de la fin de la vie et du maintien artificiel en vie	27
L'image de l'alimentation artificielle	25
L'alimentation comme facteur de risque	22
La maladie et l'image de soi passée et actuelle	15
La maladie et l'image de soi passée et actuelle passée et actuelle	6
La maladie comme combat	4
SOMME DES OCCURRENCES	422

Comme l'a montré Olivier Lepiller (Lepiller, op. cit.), la définition de ces thématiques a plusieurs avantages puisqu'il s'agit de pouvoir développer un travail à l'articulation entre approche qualitative et quantitative, d'« y voir plus clair » dans les documents utilisés et de repérer les journaux et périodes associés à ces thématiques. Par ailleurs, nous cherchions à appréhender les phénomènes et expériences issues de notre corpus pour pouvoir mettre en évidence les noyaux de sens, la fréquence d'apparition des thèmes, ainsi que leurs directions (Kivits et Houbre, 2010).

3. Les analyses effectuées sur notre corpus de texte

Plusieurs méthodes, dont nous présenterons les résultats dans une partie suivante, ont ensuite été appliquées à notre corpus de texte :

- La création d'un nuage de mots afin de situer rapidement les termes employés ;
- Une analyse du nombre d'articles et la répartition des articles en fonction des différentes variables indiquées ;
- Une analyse des termes présents ou absents ;
- Une analyse des champs lexicaux identifiés ;
- Une analyse thématique et diachronique des articles selon les résultats précédents.

Conclusion du chapitre 1

Ce premier chapitre a présenté la méthodologie employée pour analyser les discours de la presse française sur l'alimentation dans le cadre de la maladie de Charcot. Nous nous sommes notamment appuyés sur un algorithme de recherche ample, développé à partir des travaux de Saadi Lahlou sur les représentations sociales alimentaires.

Utilisé sur la base de données Europresse, il a permis de mettre en évidence environ 2 000 articles qui ont été triés pour en conserver 294. Ceux-ci ont été traités et réencodés pour permettre la conduite d'analyses quantitatives et qualitatives dont nous présenterons les résultats dans une prochaine partie.

CHAPITRE 2 : LES REPRESENTATIONS ET PRATIQUES ALIMENTAIRES AU COURS DE LA MALADIE DE CHARCOT SELON LES PERSONNES QUI EN SONT ATTEINTES

Mener une recherche consiste à réfléchir à ses objectifs, aux informations collectées et à la méthode pour y avoir accès. La spécificité de notre terrain, orienté vers la mise en évidence des représentations sociales de la maladie et dans la perspective d'une poursuite sur ce sujet en thèse, nous a incités à écarter des méthodes dites quantitatives. En effet, nous cherchions, d'une part, à entrer profondément dans les valeurs, les pratiques et les usages des personnes malades et, d'autre part, à explorer le sujet de l'alimentation dans cette pathologie.

Nous avons pensé à conduire une méthodologie par focus group qui aurait pu mettre en évidence des savoirs issus de l'expérience, mais nous pensions qu'elle aurait pu être difficile à mettre en place du fait du contexte de la maladie ou de l'éloignement géographique des personnes, tout en risquant de favoriser un refus du Comité d'Éthique et de la Recherche. De fait, la méthodologie employée fut celle des entretiens semi-directifs, ce que nous allons développer ici¹²⁹.

Ainsi, dans la poursuite d'une approche multisituée de l'alimentation au cours de la maladie de Charcot, nous avons souhaité compléter les méthodes présentées précédemment afin de rendre compte de la diversité des représentations autour de cet objet.

Nous développerons dans ce chapitre les choix qui nous ont menés à « bricoler »¹³⁰ notre méthodologie, ainsi que les différentes étapes qui nous ont permis de (re)penser notre protocole pour conduire des télé-entretiens semi-directifs auprès de personnes malades.

1. Des télé-entretiens auprès de personnes malades

1.1. L'intérêt d'entretiens semi-directifs

L'entretien est une méthode de collecte d'informations issue de l'interaction entre deux personnes et visant à comprendre un phénomène en profondeur. Il présente un caractère singulier puisqu'il cherche à conserver la complexité de l'expérience, du ressenti et du vécu de la personne enquêtée, tout en les resituant dans les dynamiques psychosociales de la personne et dans la pluralité des mondes sociaux (Jodelet, 2003 ; cité par Dany, op. cit.). En cherchant à rentrer profondément dans la vision du monde qu'a le sujet, il s'agit pour le chercheur de mieux appréhender un objet, ici l'alimentation, ses représentations et le sens qui y est donné (Baribareau et Royer, 2012).

¹²⁹ D'autres méthodologies telle la méthode Delphi, la méthode des itinéraires de Desjeux (Desjeux, 2001 ; Poulain, 2008) ou un travail sur des autobiographies (Rochedy et Fournier, 2021 ; Rochedy, 2017) auraient pu être pensées, mais nous ne les maîtrisons pas suffisamment.

¹³⁰ Nous entendons par « bricolage méthodologique », une approche où la démarche n'est pas figée mais adaptée au terrain et à ses contraintes. L'objectif est d'ouvrir les perspectives sur un objet pour lui en donner du sens.

Si des critères scientifiques stricts sont mis en place dans cette démarche et pour des questions de crédibilité, de reproductibilité, de validité ou de fidélité¹³¹ (Baribareau et Royer, op. cit.), il n'en reste que la conduite des entretiens reste dépendante du « style » de l'enquêteur, du contexte de l'entretien et des caractéristiques sociodémographiques des personnes en interaction (Combessie, 2007).

La réalisation d'entretiens n'échappe pas à nombre d'enjeux qui restent de la responsabilité du chercheur. Ils intéressent le respect des droits et du bien-être des personnes, le respect de l'éthique et la réflexion autour des conséquences de la recherche pour la personne interrogée¹³².

La conduite de l'entretien semi-directif s'appuie généralement sur un guide qui permettra d'explorer des hypothèses définies préalablement par une exploration du sujet (Sauvayre, 2013).

1.2. Vers la conduite de télé-entretiens

1.2.1 D'une volonté d'entretiens à la recherche d'un compromis

Bien que les entretiens semi-directifs en « face à face » soient considérés comme la référence des méthodologies en sciences sociales, plusieurs contraintes nous ont amenés au « compromis » de réaliser des télé-entretiens¹³³.

Comme toute réflexion autour d'un objet de recherche, le terrain et l'entrée sur ce terrain doivent être pensés en prenant en compte le contexte, les personnes enquêtées et son propre statut. Dans notre cas, nous souhaitons faire des entretiens auprès de personnes malades et atteintes d'un handicap majeur, présentant des difficultés à se déplacer (mais venant tous les 3 à 6 mois dans une structure hospitalière), vivant au domicile et étant pris en charge régulièrement par un diététicien (nous-mêmes ou une collègue).

La première justification à ces télé-entretiens tient au refus de notre encadrement de nous permettre de « sortir des murs » et donc de nous rendre au domicile¹³⁴. La solution la plus logique restait de proposer de réaliser les entretiens durant les hospitalisations de jour, mais plusieurs considérations nous ont conduits à repousser cette alternative.

1.2.2 Contre la conduite d'entretiens à l'hôpital

La première considération est celle du temps disponible pour ces entretiens. Les hospitalisations de jour sont des journées où les personnes malades se rendent à l'hôpital, parfois de loin¹³⁵, pour rencontrer l'équipe médicale et paramédicale. En fonction des besoins, les rendez-vous se succèdent et les journées peuvent être éprouvantes : infirmiers, médecin(s), kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, diététicien, orthophoniste, etc. Les entretiens, dans ce contexte, risquaient d'être interrompus régulièrement par des arrivées intempestives dans la chambre et auraient participé à rendre éprouvantes des journées déjà fatigantes.

¹³¹ La construction et l'utilisation d'un guide d'entretien lors des entretiens ou la recherche d'une certaine neutralité, peuvent être citées ici.

¹³² Nous pensons par exemple à la confidentialité, à l'anonymat ou à l'explication des objectifs des entretiens.

¹³³ Nous proposons, dans une dernière partie, un retour réflexif sur la conduite des entretiens par cette méthodologie, peu employée dans les sciences humaines et sociales, pour participer à la construction de cette manière de rechercher.

¹³⁴ À ce sujet, l'argument d'un emploi qualifié de stage durant 6 mois a pu être mobilisé bien que nous ayons gardé nos responsabilités et notre activité habituelle.

¹³⁵ Certaines personnes, du fait de la localisation centrale du CHU de Toulouse par rapport à la Région, peuvent faire plusieurs heures de route.

La seconde tient au contexte de l'hôpital puisqu'en réalisant des consultations dans une chambre d'hôpital, avec des professionnels de santé en blouse rentrant régulièrement dans cet espace de vie et après avoir été pesé (et potentiellement sensibilisé à l'intérêt d'éviter la perte de poids), les réponses auraient été invariablement orientées par une vision nutritionnalisée de l'alimentation¹³⁶.

La dernière tient au souhait d'inscrire notre travail dans une recherche sortie du contexte de la maladie et du rôle de malade. En effet, nous pensons que notre volonté d'embrasser une démarche de co-construction des savoirs avec la maladie devait se réfléchir dès la construction du protocole. En cherchant à mettre en place un entretien au domicile des personnes, nous souhaitions rééquilibrer l'asymétrie de la relation d'enquête¹³⁷.

1.2.3 Les télé-entretiens comme compromis

La réalisation de télé-entretiens¹³⁸ s'est avérée un compromis idéal à ces contraintes puisqu'il a permis la conduite d'entretiens en dehors du cadre hospitalier, tout en faisant en sorte que les personnes soient à leur domicile¹³⁹.

Par ailleurs, en permettant des « rencontres » à distance, il a rendu faisables ces entretiens d'un point de vue scientifique, temporel et financier (Sauvayre, op. cit.). D'un point de vue temporel, cette alternative numérique a réduit considérablement les temps de déplacements et les déconvenues y étant inhérentes, tout en rendant possible notre activité clinique. D'un point de vue financier maintenant, nous avons réduit les frais de transport et avons pu utiliser le matériel utilisé dans notre pratique pour conduire ces entretiens. Enfin, d'un point de vue scientifique, nous avons pu conduire nos entretiens et aborder nos objectifs de recherche. Nous produisons d'ailleurs un retour réflexif sur les intérêts de cette méthodologie dans une dernière partie.

1.3. Un logiciel de télé-consultation

La réalisation d'une recherche auprès de personnes malades et dans une institution hospitalière implique de nombreuses contraintes. Parmi elles, l'utilisation de logiciels sécurisés et validés est indispensable. De fait, pour la conduite de nos entretiens, nous avons dû utiliser un logiciel institutionnel, Téléo¹⁴⁰, dont il a fallu d'abord demander l'accès et s'approprier le fonctionnement.

Avec le recul, hormis quelques problèmes techniques au départ¹⁴¹, ce logiciel de télé-entretien s'est avéré pratique puisqu'il permet de réaliser des entretiens en visio, de saisir du texte¹⁴² et de présenter des diapositives ou d'autres supports. En outre, il permet de visualiser les rendez-

¹³⁶ Nous avons initié des démarches pour disposer d'un bureau au calme et neutre, mais nous pensons que cela n'aurait pas favorisé une neutralité vis-à-vis de l'image de l'hôpital.

¹³⁷ Nous sommes bien entendus conscients que cette symétrie est un « fantasme » dans le cadre d'une relation d'enquête.

¹³⁸ Nous privilégions ce terme à celui de téléconsultation trop associée aux rôles paramédicaux et de patients.

¹³⁹ Nous verrons, dans le cadre de notre retour réflexif, que cela a également généré des effets qu'il faut prendre en compte et discuter.

¹⁴⁰ Ce logiciel nous était accessible via la plateforme e-santé occitanie disponible à l'adresse suivante : <https://www.esante-occitanie.fr/>.

¹⁴¹ Par exemple, deux entretiens ont été loupés parce que le logiciel n'indiquait pas que les personnes étaient présentes dans la file d'attente. Après cela, nous lançons l'entretien et attendions que les personnes se connectent.

¹⁴² Ce qui est notamment utilisé par nos collègues pour échanger avec des personnes qui ne peuvent plus parler mais qui peuvent utiliser un clavier physique ou virtuel.

vous, d'envoyer des messages (courriel et SMS) de rappel et explique avant la consultation comment se connecter ou gérer le matériel informatique.

Bien que nous ayons pris le soin de ne pas indiquer le nom des personnes dans le logiciel¹⁴³, nous nous sommes rendu compte qu'il conservait et mettait à disposition de tous les praticiens, les courriels et numéros des personnes présentes dans la base de données, ce qui participait à lever l'anonymat. De fait, après les rendez-vous, nous prenions le soin de les annuler (pour les sortir de l'agenda), de supprimer toutes les adresses email et de remplacer les numéros de téléphone par 06 00 00 00 00¹⁴⁴.

1.4. La nécessité de pré-entretiens

Malgré les avantages du logiciel, il s'est avéré que son fonctionnement n'était pas intuitif pour tous les participants. Afin d'éviter les problèmes lors du rendez-vous, nous avons donc proposé systématiquement un pré-entretien de quelques minutes, et ce, quelques jours avant l'entretien. Il s'agissait de tester le matériel, de présenter la recherche, de se présenter et de répondre aux questions éventuelles. Cette démarche impensée au départ a permis de faciliter les entretiens.

2. La mise en place d'un protocole de recherche intéressant la personne humaine

2.1. Considérations éthiques et administratives

Les Recherches Impliquant la Personne Humaine (RIPH), c'est-à-dire, dans notre cas, les personnes malades, nécessitent l'approbation d'un comité statuant sur les méthodologies, les données et l'éthique de la recherche menée. Une des premières étapes fut de déterminer dans quel cadre rentrait notre méthodologie d'enquête. En pratique, selon la loi Jardé¹⁴⁵ et après avis de la Direction de la Recherche institutionnelle, notre recherche n'impliquait pas la personne humaine (N-RIPH) et a pu être validée après constitution d'un dossier¹⁴⁶ et prise en compte de diverses remarques.

Après accord de l'institution, inscription administrative et discussion avec l'équipe médicale, cette recherche a pu démarrer¹⁴⁷. Un consentement éclairé et signé a été obtenu des participants (notamment pour le droit à la voix) et une pseudonymisation a été mise en place avec l'appui d'une table de correspondance. Dans tous les cas, les données et tables utilisées ont été stockées dans des dossiers sécurisés et protégés par plusieurs mots de passe.

¹⁴³ Nous avons choisi de nommer tous les participants par Participant Rep-ALS (de l'acronyme de l'étude).

¹⁴⁴ Le logiciel ne permettant pas la suppression d'un dossier ayant eu un rendez-vous.

¹⁴⁵ REPUBLIQUE FRANCAISE, 2012, Loi du 5 mars 2012, <https://tinyurl.com/mtu6949r>, consulté le 01-05-2023.

¹⁴⁶ Les éléments de ce dossier intéressaient le délai de conservation des données, l'entretien et les questions abordées, le recrutement, la notice d'informations envoyée, les affiches utilisées dans le service, etc.

¹⁴⁷ En pratique, comme pour d'autres processus, cette première étape fut constituée d'allers-retours incessants entre différentes phases.

2.2. Les étapes du recrutement

Dans notre réflexion initiale, nous n'avions pas défini de critères pour le recrutement des personnes malades. Cependant, afin de faciliter la conduite des entretiens¹⁴⁸ et leur analyse, de rechercher une homogénéité dans les enquêtes¹⁴⁹ et de ne pas contacter de familles dont la personne serait décédée, nous avons défini des critères de recrutement à notre première vague¹⁵⁰. Les critères définis furent un item dans la catégorie « parole » de l'ALSFR-S qui soit supérieur ou égal à 3 (sur 4), une visite au Centre SLA du CHU Toulouse depuis moins d'un an, un lieu de vie qui soit le domicile et non une institution, l'assurance d'une SLA et non d'une autre pathologie et enfin, la présence d'un dossier dans nos archives.

Cette première liste, réalisée à partir des dossiers suivis par le Centre SLA, après accord du médecin responsable du service et validation du protocole par le service de recherche du CHU de Toulouse, nous a permis de réaliser une première base de données. Celle-ci, placée sur un fichier protégé, dans un dossier protégé sur un serveur dédié et protégé par un mot de passe conformément aux démarches inhérentes à la protection des données, nous a servi de base pour contacter les personnes par courrier.

Une notice d'informations concernant la recherche a donc été réalisée, modifiée puis validée par le service de recherche du CHU de Toulouse. Elle a été envoyée par courrier à cette première liste de personnes malades le 24 avril 2023 (soit 103 personnes) en accompagnement d'une lettre expliquant la recherche. Ces documents sont visibles en annexe A7 (Cf. Annexe A7, p.165). En parallèle, un affichage dans le service d'hospitalisation de jour a été fait et une information a été mise en évidence sur le site internet du Centre SLA du CHU Toulouse.

Un délai de réflexion d'un mois après réception de la lettre a été défini. Passé ce délai et sans avis contraire des personnes malades, les personnes ont été recontactées par téléphone pour leur proposer de participer à la recherche. Après contact avec les personnes et acceptation, nous avons renvoyé les notices d'information, demandé le consentement éclairé et réalisé un pré-entretien en laissant passer 72h de réflexion.

Pour nos contacts, nous avons fait le choix de ne pas nous appuyer sur la méthode des quotas, mais à chercher une diversité de profils. Par ailleurs, nous avons souhaité nous assurer que les personnes pouvaient s'exprimer sans difficulté et qu'elles n'avaient pas eu une consultation en hospitalisation de jour dans les mois précédents. Il s'agissait ici d'éviter des biais dans les réponses obtenues.

3. Le guide d'entretien

3.1. L'intérêt du guide d'entretien

Le guide d'entretien est un outil, un « *pense-bête* » (Sauvayre, op. cit.), utilisé par le chercheur pour conduire sa recherche auprès des enquêtés. Construit d'après la problématique et les hypothèses, il reprend les différentes questions qui seront posées au cours de l'entretien pour

¹⁴⁸ Nous pensons ici aux facilités à parler et au fait que des difficultés auraient pu fatiguer des personnes.

¹⁴⁹ Nous pensons par exemple aux différentes formes de la pathologie ou aux lieux de vie.

¹⁵⁰ En fonction du nombre de personnes ayant accepté de participer, nous avons envisagé d'élargir nos critères de recrutement.

approfondir le sujet. Il s'agit alors pour l'enquêteur d'avoir facilement accès aux questions et aux enchaînements prévus pour l'entretien.

Un des intérêts de ce guide est qu'il est dynamique et souple. Bien que le chercheur ait cherché à le construire de manière détaillée, il évolue selon les entretiens et l'avancée du terrain (Combessie, op. cit.). De la même manière, en reprenant les différentes questions à poser, il permet à l'enquêteur de s'en détacher pour suivre le fil de la pensée de l'interviewé. En ce sens, il convient de le connaître et de se l'approprier pour s'en détacher. Ainsi, une de ses fonctions est d'asseoir une certaine rigueur scientifique en s'assurant d'avoir posé l'ensemble des questions (Sauvayre, op. cit.).

En reprenant les différents temps de l'entretien (présentations, thèmes abordés, questions et relances ...) et en laissant des zones libres, le guide permet d'amorcer et suivre la personne interrogée (Combessie, op. cit. ; Sauvayre, op. cit.), mais également d'analyser de manière rétrospective les entretiens pour progresser sur sa propre pratique (Combessie, op. cit.).

Parmi les questions posées, les relances ont un caractère spécifique. Elles permettent d'inciter la personne interrogée à poursuivre son développement et ses propos, à préciser et à reformuler ses dires, voire à réorienter l'entretien (Combessie, op. cit.).

3.2. La construction du guide d'entretien

Une première version du guide d'entretien a été construite sur la base de travaux sur les représentations sociales alimentaires (Poulain, 2008 ; Pocquet et al., 2017). Il s'agissait de pouvoir construire un protocole orienté vers les représentations sociales alimentaires et d'avoir la possibilité de discuter nos résultats à travers des résultats précédents.

Le guide d'entretien a été validé et corrigé (avec notre directrice de mémoire et la Direction de la Recherche), puis testé auprès de personnes malades durant les premiers entretiens. Ceux-ci ont permis de revenir sur le questionnaire (durée des entretiens, formulation et enchaînement des questions, pertinence des questions concernant nos hypothèses de recherche, etc.) et de le modifier en conséquence. La dernière version de ce guide est proposée en annexe A8 (Cf. Annexe A8, p.175), elle présente les thématiques abordées pour chacune des questions.

3.3. Justification des questions et des enchaînements

Comme le montrent les questions posées, nous avons ancré notre guide d'entretien dans le champ des représentations sociales alimentaires et de notre problématique. Une partie des questions a été construite à partir de travaux antérieurs, comme le montre l'annexe A9 (Cf. Annexe A9, p.182). Le choix de nous appuyer sur des questions préexistantes a été fait pour nous assurer que les questions étaient bien formulées, pour pouvoir comparer les données à d'autres résultats, pour ancrer notre travail dans les représentations sociales de manière pertinente et pour faciliter la justification de celle-ci. Dans tous les cas, nous avons reformulé et réorganisé les questions pour qu'elles correspondent à notre problématique et à notre sujet.

Malgré cela, plusieurs questions ont été mal comprises ou n'ont pas généré les réponses escomptées, ce qui nous permet de rappeler l'intérêt d'un guide flexible et dont on puisse se détacher (Combessie, op. cit.).

Deux axes principaux orientent notre guide et nos questions :

- Une dimension temporelle avec la recherche d'une évolution dans les représentations et les pratiques avec leur recherche dans le passé, le présent et le futur ;
- Une dimension logique dans le déroulé des questions sur les normes puisque, pour ne pas orienter les réponses, nous discutons en premier des normes puis des habitudes et enfin des pratiques. Il s'agit ici de dégager la pression normative lors des premières questions pour rendre compte des pratiques et habitudes réelles.
- Une dimension logique pour ce qui concerne la maladie. Cette logique se retrouve dans l'enchaînement des questions puisque nous avons d'abord interrogé les normes pour la population générale pour ensuite tendre vers la maladie. Il s'agissait ici d'éviter les biais d'ordre relatif à l'ordre des questions. Nous pensions par exemple que poser les questions sur l'alimentation dans la maladie modifierait les réponses sur l'alimentation générale et situerait les personnes dans un rôle de malade qui orienterait les discours.

Le fait de questionner les personnes sur les différences existant entre l'alimentation passée et l'alimentation actuelle visait explicitement à identifier les (re)configurations des tâches domestiques en lien avec l'alimentation. En resituant le passé à 5 ou 10 ans, il s'agissait de prendre de la distance avec la maladie, sans l'identifier, tout en repérant d'autres facteurs modifiant les pratiques alimentaires telles que les transitions entre cycles de vie.

Les questions sur la maladie, la convivialité et le plaisir ont été placées à la fin du guide pour ne pas influencer les réponses suivantes, mais aussi parce que nous nous attendions à ce qu'elles génèrent des émotions et qu'elles rendent difficile la suite de l'entretien. Nous avons souhaité tout de même les maintenir dans une perspective exploratoire, car nous pensions qu'elles pourraient ouvrir sur les questions de fin de vie et d'alimentation artificielle.

Par ailleurs, une partie de ces questions a été construite en partant du point de vue de quelqu'un d'autre que le répondant, comme le montre l'exemple suivant : « *Je vous propose de prendre quelques secondes pour penser à quelqu'un qui a la maladie de Charcot depuis plusieurs années. Comment décririez-vous son alimentation ?* ». Il s'agissait ici de faire émerger des éléments contre-normatifs ou dissonants qui n'auraient pu être exprimés dans le cadre de questions « normales », tout en diminuant le niveau d'implication et de culpabilisation vis-à-vis de la consigne donnée (Moliner et Guimelli, op. cit., p.97). Dans cette même perspective, nous avons préféré l'utilisation du « *comment* » au « *pourquoi* » (Becker, op. cit.).

Dans le cadre des représentations sociales, nous avons utilisé la méthode des associations libres. Fréquemment employée dans les travaux autour des représentations sociales et l'alimentation (Garnier et al., op. cit. ; Lavallée et al., op. cit. ; Lahlou, 2005 ; Poquet et al., op. cit.), il s'agit par l'emploi d'un mot inducteur d'accéder à la signification symbolique de l'individu. Les inducteurs, définis à l'avance, le furent de manière empirique et à partir de nos questionnements de recherche.

Enfin, nous n'avons pas posé de question sur les manifestations physiques de la SLA. Les raisons sont liées au dépôt de dossier au Comité d'Éthique et de Recherche¹⁵¹, au fait que le

¹⁵¹ Nous craignons que cette question, plutôt médicale, implique qu'il faille passer devant un Comité de Protection des Personnes, ce qui aurait majoré le temps nécessaire pour accéder à notre terrain.

handicap ne suppose pas forcément une modification des pratiques et, car nous nous intéressions au sens donné par la personne plutôt qu'au diagnostic médical et évolutif.

4. Les entretiens

Les 19 entretiens ont été réalisés entre le 22 mai et le 03 août. Nous avons pris le soin de réaliser les entretiens sans porter de blouse, avec des vêtements neutres (pas de chemise par exemple) et dans un espace sans association au monde médical (mur blanc, sans affiche, etc.). Il s'agissait ici de diminuer la pression normative associée au monde médical, mais également de contribuer à un comportement « *coopératif* » en favorisant une proximité à l'enquête (Moliner et Guimelli, op. cit., p.107).

Les entretiens étaient systématiquement lancés par une présentation de l'étude et des enjeux de la recherche. De plus, en cherchant à rappeler le caractère anonyme et confidentiel de l'entretien, nous souhaitions restreindre les stratégies de masquage qui limitent l'expression de discours contre-normatifs et diminuer la pression normative exercée par l'aspect public de l'entretien.

Conformément au protocole validé, seulement la voix a été enregistrée pour les retranscriptions. Celle-ci était captée par un dictaphone n'étant pas connecté à Internet. Ces données personnelles ont été supprimées après retranscription et pseudonymisation et/ou généralisation des données.

Bien que nous ayons cherché à ce que seules les personnes malades soient interrogées, une partie des entretiens a été conduite alors que l'entourage était proche (9 entretiens sur 19 ont été conduits alors que l'entourage était proche). Nous avons fait le choix de « bricoler » notre méthodologie et de nous laisser surprendre par le contexte, en poursuivant malgré tout les entretiens. Par ailleurs, il nous a semblé que nous appuyer sur la présence des proches pourrait amener une autre vision de l'alimentation, compléter notre approche initiale et explorer d'autres dimensions de notre objet.

5. Retranscriptions et analyses

5.1. Retranscriptions et pseudonymisation

Les entretiens ont été retranscrits avec l'appui du logiciel Sonal et sans logiciel de retranscription automatisée¹⁵². La pseudonymisation et la généralisation ont été opérées dès la retranscription.

Pour cette partie de notre méthodologie, nous avons supprimé toutes les informations qui n'étaient pas indispensables à l'analyse de l'entretien (par exemple, n'ont pas été conservés : le nom et le sexe du médecin, la présence d'une mutation rare, ou les éléments de lieu ou de

¹⁵² Nous avons pris le soin d'éviter les logiciels de retranscriptions automatisée, d'une part, à cause des risques associés à la mise en ligne de données personnelles de personnes et, d'autre part, en raison du coût de logiciels efficaces. Le logiciel Sonal a été utilisé, car il a plusieurs avantages : la gratuité, la possibilité de retranscription par plage de 5 secondes et une fonction de visualisation de thématiques sur un entretien ou plusieurs.

l'histoire de la personne s'il y avait lieu¹⁵³) et nous avons généralisé les données¹⁵⁴ qui restaient pertinentes, tout en faisant en sorte qu'elles ne puissent pas permettre de reconnaître la personne interrogée (les données d'âge, de revenus ou de diagnostic par exemple ont été traitées de cette manière). L'annexe A10 (Cf. Annexe A10, p.183) présente le dictionnaire utilisé pour généraliser nos données, ainsi que la justification des « bornes » utilisées.

5.2. Une analyse de contenu thématique

Une analyse thématique a ensuite été conduite pour chaque entretien et de manière longitudinale (Dany, op. cit.). Les thématiques ont été définies au cours des lectures flottantes du corpus d'entretiens et à partir de notre guide d'entretien.

La réalisation d'un tableau reprenant l'entièreté des verbatims des enquêtés a rendu possible une analyse horizontale (par enquête) et verticale (selon la thématique repérée), ainsi que la mise en évidence de nos résultats. L'avantage de ce type de tableau est qu'il facilite le réencodage, la reformulation et la structuration des données, tout en permettant une lecture rapide et la mise en évidence d'extraits pertinents pour notre rendu final.

5.3. La construction d'une typologie

Pour décrire notre matériau et nous y retrouver dans les données recueillies, nous avons cherché à construire un idéal type. Celui-ci est un moyen de classer, organiser et « *mettre de l'ordre dans la complexité du réel* », en accentuant certains éléments saillants. Par l'emploi d'une telle reconstruction du réel, il s'agit de rendre intelligible, compréhensible et interprétable le matériau issu de l'enquête (Demazière, 2013) et les dynamiques qui le parcourent (Quéau, 2014).

Conclusion du chapitre 3

Par le présent chapitre, nous avons présenté la méthodologie employée pour la réalisation de télé-entretiens. Des contraintes administratives et légales ont rendu impossibles des entretiens en face à face à domicile, ce qui nous a amenés à « bricoler » notre protocole de recherche. Bien que limitant, cela a limité les pressions financières et temporelles pesant sur notre terrain.

Le guide d'entretien développé s'est appuyé sur des travaux précédents dans le champ des représentations, auxquels nous avons apporté des modifications. Il s'agissait d'ancrer notre travail dans une antériorité, dans une légitimité ou dans la possibilité de comparer nos résultats.

¹⁵³ Nous pensons qu'elle pourrait être utile dans un autre travail mais qu'elles n'étaient pas essentielles à cette recherche.

¹⁵⁴ Cette étape de généralisation représente une étape sensible puisqu'il s'agit de protéger l'anonymat des personnes, tout en maintenant une information suffisamment précise pour l'analyse des résultats. Dans le cadre de la SLA et du faible nombre de personnes malades, les informations rendues disponibles ont dû être réfléchies pour maintenir l'anonymat au sein même du Centre SLA.

CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE

Dans cette troisième partie, nous avons mis en évidence les méthodologies déployées pour répondre à nos hypothèses de recherche. Ces points de vue s'ajoutent aux premiers travaux sur les recommandations nutritionnelles et la littérature médicale que nous avons présentés dans une première partie.

Dans un premier temps, nous avons développé la logique avec laquelle nous avons travaillé sur les discours de la presse sur le sujet de l'alimentation dans la SLA. À partir des travaux de Saadi Lahlou sur les représentations du manger, un algorithme de recherche ample et large a été créé. Appliqué à la maladie de Charcot, il nous a permis d'identifier des articles pertinents pour une étude des discours véhiculés par la presse. Le corpus de textes a été traité et formaté pour faciliter la conduction d'analyses textométriques, thématiques et diachroniques que nous proposerons dans une prochaine partie.

Dans un second temps, nous sommes revenus sur l'édification de notre méthodologie ayant pour but la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de personnes malades. Conduire des entretiens semi-directifs auprès des individus concernés par la SLA était pour nous une condition de ce travail de mémoire. Nous pensions que les interroger permettrait, d'une part, de visibiliser des éléments de la vie qui ne se donnaient pas à voir dans la pratique clinique et, d'autre part, d'explorer cet objet qu'est l'alimentation dans une perspective de travaux ultérieurs ou de poursuite en thèse.

Cependant, le contexte de notre terrain, comme tout terrain de recherche, nous a amenés à « bricoler » notre méthode pour tendre vers des entretiens à distance qui nous ont permis de concilier activité clinique et de recherche, mais qui ne sont pas sans conséquences sur les données produites. Nous reviendrons sur les intérêts et les enjeux d'une telle modalité d'échanges, tout comme sur notre mode de recrutement et ses conséquences.

Notre guide d'entretien a été construit à partir de travaux qui ont abordé la question des représentations sociales alimentaires. En proposant un ancrage dans une antériorité, nous cherchions à pouvoir comparer nos résultats, tout en nous inscrivant dans une légitimité. Par ailleurs, certaines questions furent réfléchies pour laisser la place à une certaine sérendipité. Il s'agissait de nous laisser surprendre par le terrain et ouvrir notre vision quant à l'alimentation dans la SLA et aux éventuelles (re)configurations et (ré)adaptations mises en place dans le quotidien par les personnes touchées par la maladie.

Nous avons systématiquement cherché à visibiliser nos méthodologies, nos contraintes et nos choix pour rendre compte au mieux du processus de recherche que nous avons réalisé et vécu tout au long de l'écriture de ce travail. Il s'agissait d'objectiver nos résultats et leur reproductibilité dans une perspective scientifique et de publication.

Dans la partie suivante, nous présenterons les analyses que nous avons conduites sur notre corpus d'articles comme sur nos entretiens, pour chercher à décrire, comprendre et expliquer une réalité de la vie sociale dans la maladie de Charcot, l'alimentation au prisme de la maladie.

PARTIE 4 : PRESENTATION DES RESULTATS

INTRODUCTION DE LA QUATRIEME PARTIE

Dans les parties précédentes, nous avons abordé les différents appareils réflexifs nous ayant conduits à nos terrains. En prenant de la distance avec les connaissances nutritionnelles et leurs implications à l'échelle des individus, en mobilisant la sociologie des mangeurs et en inscrivant notre travail dans une approche *pour* et *avec* les personnes malades, nous avons proposé des méthodologies autour de la presse et d'entretiens semi-directifs.

Notre première méthode, développée à partir des arguments de légitimation médicale, a montré l'ancrage dans une vision réductionniste et nutritionnalisée de l'alimentation où les dimensions de l'identité, du plaisir, de la convivialité et de la socialité étaient absentes. Ainsi, par l'accès aux témoignages et aux entretiens, nous souhaitons renverser le paradigme actuel, c'est-à-dire de ne pas nous intéresser seulement aux facteurs de risque ou aux difficultés conduisant à la mort, mais bien chercher aussi des éléments de la vie, de la vie bonne (Fassin, 2008).

Par ces protocoles, nous avons également voulu penser les inégalités de santé dans le champ de l'alimentation. Celles-ci se font jour dans les répartitions sexuées des tâches domestiques ou dans les manifestations physiques de la maladie, ce qui conduit à les invisibiliser.

Bien que ces protocoles aient été réfléchis comme séparés les uns des autres et apportant chacun une vision de notre sujet, nous verrons que la théorie des représentations sociales traverse notre travail et leur donne un sens commun.

Dans un premier chapitre, nous présenterons les résultats de notre travail sur la presse. Nous verrons que, l'alimentation dans la SLA a changé de statut pour se médicaliser et que les représentations de l'acte alimentaire dans la maladie sont véhiculées par les témoignages d'un petit nombre de personnes malades qui se font le visage et le corps des autres individus. Il apparaît que la représentation de l'alimentation dans la maladie de Charcot est un construit social issu de l'influence de plusieurs acteurs d'espace sociaux distincts.

Dans un second chapitre, nous développerons les résultats de nos télé-entretiens semi-directifs. Nous aborderons comment les représentations sociales alimentaires du « *bien manger* », du « *corps beau* » et de l'alimentation équilibrée se poursuivent chez les personnes malades malgré les injonctions à prendre de la distance avec les normes actuelles. En nous laissant surprendre par le terrain, c'est également la place de la maladie et des (ré)organisations domestiques qui a été mis au jour. Nous détaillerons donc ce qui ressort de notre matériau concernant le vécu et les expériences de l'alimentation avec la maladie de Charcot.

Nous avons essayé de faire dialoguer sciences de la nutrition et sciences humaines et sociales dans ces résultats. C'est-à-dire que nous avons souhaité nous projeter sur la mise en évidence de données pertinentes en pratique clinique.

Dans un dernier chapitre, nous reviendrons sur nos hypothèses de recherche et verrons comment notre terrain a pu y répondre. Pour faciliter la lecture de cette partie, nous avons choisi de séparer nos résultats de nos retours réflexifs. Nous développerons ces derniers dans une partie supplémentaire qui fera office de bilan et d'ouverture sur de prochains travaux.

CHAPITRE 1 : LES DISCOURS SUR L'ALIMENTATION AU COURS DE LA MALADIE DE CHARCOT A TRAVERS LA PRESSE NATIONALE FRANÇAISE (1840 – 2023)

Afin de prendre de la distance avec une vision nutritionnalisée de l'alimentation issue de nos années de pratique clinique, nous avons souhaité prendre le point de vue de la presse sur l'alimentation dans la SLA. En mettant en place une méthodologie d'analyses d'articles sur notre objet, nous recherchons comment l'alimentation a changé de place et de rôle tout au long des dernières années, c'est-à-dire que nous souhaitons décrire les représentations sociales alimentaires de la presse de manière diachronique. Nous verrons que les mutations repérées sur les dix dernières années s'inscrivent dans une individualisation, une médicalisation et une perspective hygiéniste de contrôle des corps.

Cependant, les discours mis en évidence doivent être resitués dans une perception limitée aux prises de position de certaines personnalités de malades. Ainsi, cette méthodologie ne rend pas compte de la diversité des points de vue et des dimensions de l'alimentation puisqu'elle est liée aux discours mis en évidence, c'est-à-dire à un petit nombre de personnes dont les propos sont rapportés. Autrement dit, ces résultats doivent être pris comme une perspective qui ne décrit pas les nuances et les vécus de l'alimentation de l'ensemble des personnes touchées par la SLA.

Le présent chapitre décrit donc les résultats des analyses effectuées sur notre corpus de texte, ainsi que leurs limites. Ces dernières seront développées à partir d'une certaine sociologie de la presse que nous chercherons à mobiliser.

1. Le corpus de texte

Notre corpus de texte est présenté en annexe A11 (Cf. Annexe A11, p.184). Il représente 294 textes pour 146 079 occurrences¹⁵⁵ et 7 939 formes¹⁵⁶. Le nombre d'hapax¹⁵⁷ est de 3 053 (2,09 % des occurrences et 38,46 % des formes). Le nombre d'occurrences moyen par texte est de 496,87.

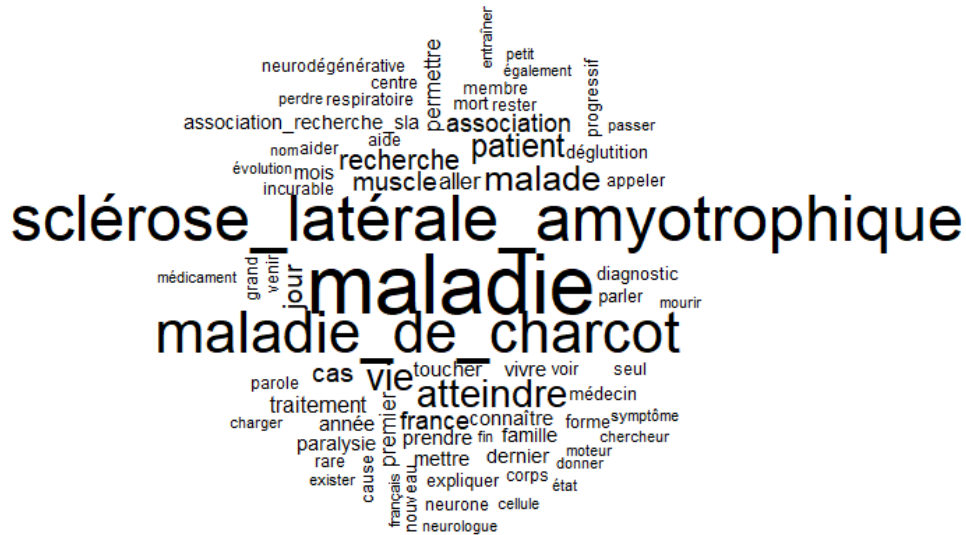
Afin d'avoir une première présentation des termes employés dans notre corpus de texte, nous présentons, dans la figure 6 ci-contre (Cf. Figure 6), un nuage de mots dont il est extrait.

¹⁵⁵ On définit comme occurrence, un mot contenu dans le corpus.

¹⁵⁶ On considère les formes comme un ensemble de mots proches sur le plan étymologique.

¹⁵⁷ Un hapax est une forme qui n'est apparue qu'une fois dans le corpus de texte.

Figure 6 : Nuage de mots présentant les formes présentes dans notre corpus de texte



Ce nuage de mots met en évidence que, bien que nous ayons sélectionné des articles par leur lien avec l'alimentation, ce sujet n'apparaît pas de manière évidente. Elle y est décrite comme une *atteinte* de cette *maladie* neurodégénérative, au même titre que la *parole* ou la *respiration*. La *déglutition* et la *paralysie* des *muscles* ou des *membres* s'inscrit dans *l'évolution motrice* de la *maladie* qui conduit aux difficultés à manger *seul* et à la nécessité d'aides. Ainsi, l'alimentation est perçue non pas de manière unique, mais comme une particularité parmi d'autres de la maladie.

Ce premier résultat est complété par les 50 formes actives les plus fréquemment apparues dans nos articles que nous produisons dans le tableau 9¹⁵⁸ (Cf. tableau 9).

¹⁵⁸ Les formes totales les plus fréquentes sont « de » (7289 fois), « la » (5138 fois) et « être » (3913 fois).

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Tableau 9 : Fréquence d'apparition des 50 premières formes actives du corpus de texte

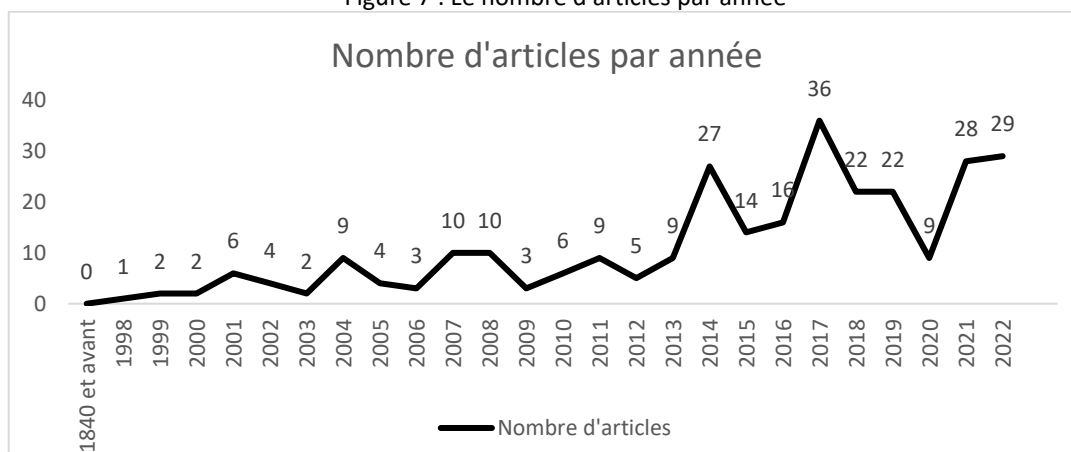
<i>Forme</i>	<i>Fréq. d'apparition</i>	<i>Forme</i>	<i>Fréq. d'apparition</i>
<i>maladie</i>	1211	<i>mois</i>	177
<i>sclérose_latérale_amyotrophique</i>	901	<i>paralysie</i>	175
<i>maladie_de_charcot</i>	818	<i>famille</i>	169
<i>vie</i>	491	<i>voir</i>	166
<i>atteindre</i>	487	<i>médecin</i>	166
<i>malade</i>	423	<i>nouveau</i>	163
<i>patient</i>	380	<i>diagnostic</i>	163
<i>recherche</i>	305	<i>cause</i>	159
<i>muscle</i>	295	<i>parler</i>	158
<i>cas</i>	286	<i>expliquer</i>	157
<i>jour</i>	282	<i>mort</i>	155
<i>france</i>	274	<i>forme</i>	155
<i>association</i>	263	<i>déglutition</i>	148
<i>aller</i>	240	<i>progressif</i>	146
<i>permettre</i>	234	<i>rester</i>	145
<i>traitement</i>	226	<i>appeler</i>	143
<i>premier</i>	214	<i>grand</i>	138
<i>toucher</i>	213	<i>aider</i>	138
<i>prendre</i>	211	<i>respiratoire</i>	134
<i>vivre</i>	196	<i>parole</i>	133
<i>année</i>	192	<i>neurone</i>	133
<i>mettre</i>	188	<i>neurodégénérative</i>	129
<i>dernier</i>	184	<i>corps</i>	127
<i>connaître</i>	180	<i>seul</i>	126
<i>association_recherche_sla</i>	178	<i>membre</i>	126

Le tableau ci-contre montre que l'alimentation n'est pas représentée dans ses dimensions de repas, de partage ou d'aliments, mais à bien à travers la maladie et les symptômes qu'elle entraîne. L'alimentation est alors appréhendée à travers les difficultés et la paralysie des muscles de la déglutition.

1.1. Le nombre d'articles par année

La figure 7 suivante (Cf. Figure 7) présente la répartition de notre corpus par année. Elle permet d'apprécier une première vision de la maladie et de l'évolution des discours la traitant.

Figure 7 : Le nombre d'articles par année



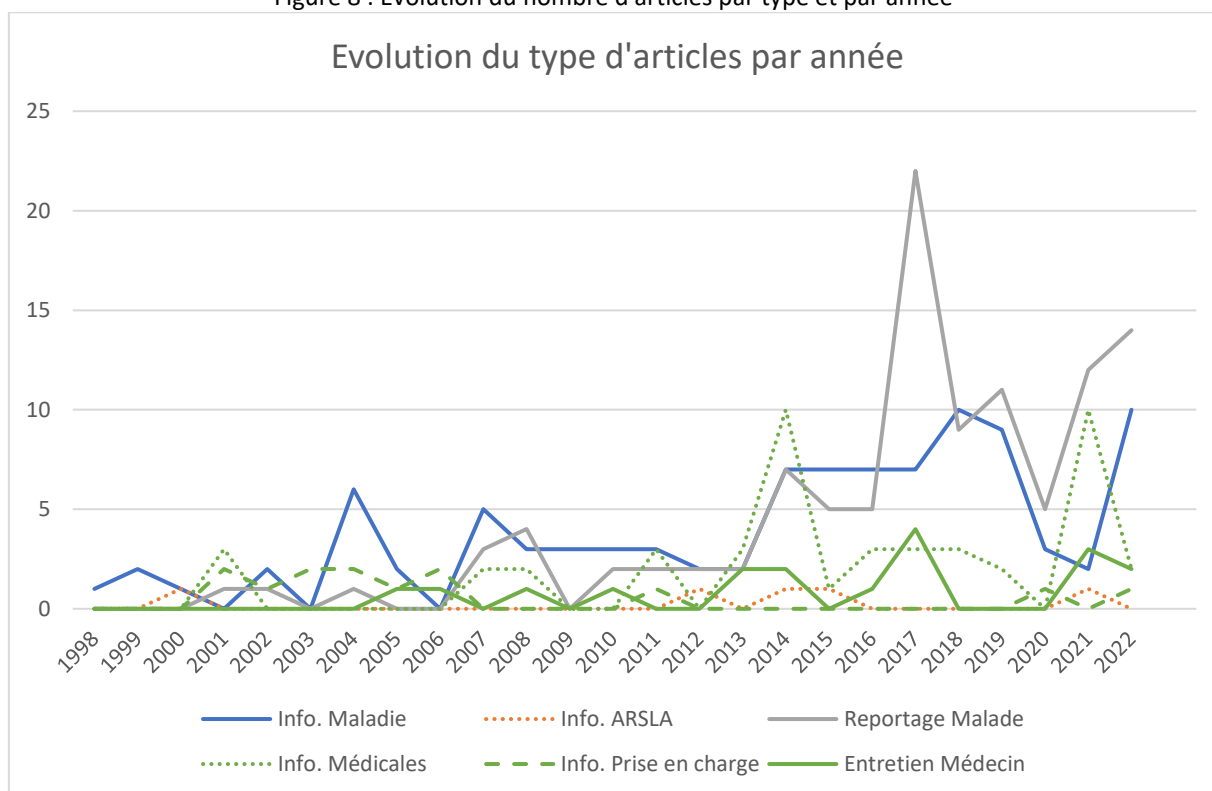
La répartition des articles suit plusieurs grandes étapes ayant marqué la prise en charge de la maladie ou son apparition dans l'espace public.

Tout d'abord, la maladie (contrairement à d'autres) n'est pas évoquée avant 1998. En 2001, Bernard Kouchner, Ministre de la Santé, est sollicité pour la création d'un plan national pour les maladies rares. En 2007, des associations se structurent pour construire une image de la maladie, pour la visibiliser (Dagiral et Peerbaye, 2010) et pour mobiliser des dons. En 2014, le Ice Bucket Challenge met en lumière la maladie auprès du grand public. En 2017, la médiatisation de la fin de vie d'Anne Bert jette un coup de projecteur sur la maladie. En 2018, le décès de l'astrophysicien Stephen Hawking poursuit la médiatisation de la maladie. En 2020, la crise de la Covid limite drastiquement la visibilité des personnes malades et les articles de presse traitant de la maladie. Enfin, en 2022 et 2023, le débat citoyen sur la fin de vie initié par le président de la République participe aux débats sur l'alimentation dans la SLA.

1.2. Évolution du type d'articles par années

La figure 8 ci-contre (Cf. Figure 8) présente l'évolution du nombre d'articles par type et par année.

Figure 8 : Évolution du nombre d'articles par type et par année



Ces courbes permettent de repérer plusieurs grandes étapes sur les discours autour de la maladie. Elle rend compte de l'évolution des articles définis ici en fonction de leur type.

1.2.1 De 2007 à 2014

Jusqu'en 2007, les discours sont surtout émis par l'espace médical. À cette époque, les Centres SLA se créent et se structurent, les événements s'y référant se repèrent dans la presse.

À partir de 2007 et jusqu'en 2014, des associations vont naître, vont chercher à faire connaître la maladie et vont vouloir récolter des dons par l'organisation d'évènements et de réunions d'information. On commence à apercevoir des articles, à l'échelle régionale, rapportant les difficultés de personnes malades. Un équilibre est tenu entre les informations médicales (en pointillé vert) et les reportages sur les personnes malades (en gris).

1.2.2 De 2014 à 2017

À partir du Ice Bucket Challenge se produit un net basculement sur les informations véhiculées sur la maladie et particulièrement sur l'alimentation. Depuis 2014, les articles présentent majoritairement le vécu et les histoires de personnes malades. La SLA sort de l'ombre et rentre dans l'espace public.

Comme le montre la courbe des informations médicales (en pointillé vert), l'année 2014 est également celle de la mise en avant du rôle de l'alimentation dans le déclenchement et dans l'évolution de la maladie puisque des foyers endémiques sont mis en évidence dans les Alpes (et confirmés en 2021) et que l'intérêt d'une alimentation hypercalorique est promu.

1.2.3 Depuis 2017

En 2017, autour de la médiatisation du décès d'Anne Bert, le basculement repéré s'amplifie et les articles traitant de la fin de vie ou du maintien artificiel de la vie se font voir avec des arguments distincts. Il faut noter que les articles relayant des arguments pour le maintien de la vie grâce à l'alimentation artificielle sont principalement véhiculés par des personnes malades.

En 2021, les discours des personnes malades sont plus largement portés par certaines personnalités : Leah Stavenhagen, Olivier Goy, Pone, etc., et s'ajoutent au décès de Stephen Hawking qui a remis en lumière la maladie.

On peut dès lors noter que les discours sur l'alimentation, et donc les représentations sociales, sont principalement perçus à travers des témoignages du vécu de la maladie et de son quotidien. Les repas sont envisagés du point de vue de la maladie, de ses manifestations, des difficultés et des particularismes qui y sont liés.

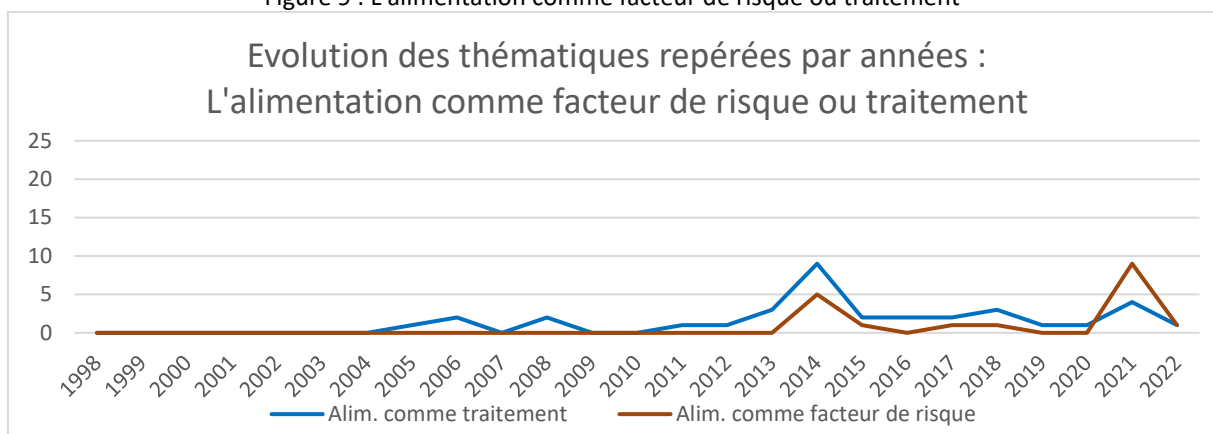
Cependant, on voit se dessiner un changement de statut concernant l'alimentation. Initialement appréhendée à travers l'évolution globale de la maladie, elle s'autonomise à partir de 2014 et devient un sujet en tant que tel pour la question de la fin de vie, de la nutrition ou du rôle de toxines alimentaires dans le développement de la maladie. À travers ses articles se lit le développement des connaissances autour de l'épidémiologie dans la SLA, la spécialisation de la prise en charge médicale (avec une montée en puissance de la nutrition), ainsi qu'une émancipation des personnes malades vis-à-vis du corps médical. Mais on peut également y voir comment le statut de l'alimentation tend à changer dans la maladie et combien l'alimentation dans la SLA est une construction sociale dont l'origine provient de plusieurs mondes sociaux entremêlés.

1.3. L'évolution des thématiques sur l'alimentation

Les figures 9 et 10 suivantes (Cf. Figures 9 et 10) présentent l'évolution des thématiques repérées dans les articles, par années. Nous les séparons pour plus de lisibilité.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Figure 9 : L'alimentation comme facteur de risque ou traitement

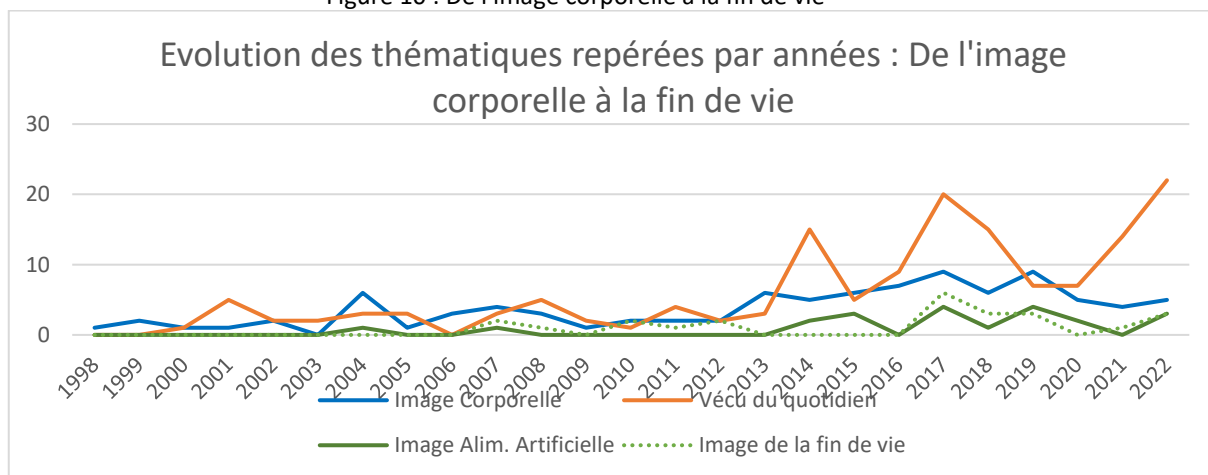


Ce premier graphique montre que depuis 2014, l'alimentation tend à changer de statut. Elle prend désormais une place dans le développement de la maladie, mais également dans son traitement. En pratique, elle s'autonomise du champ de la maladie et de la prise en charge médicale par le développement de connaissances. Si les diététiciens-nutritionnistes sont présents depuis longtemps dans les Centres, le rôle de l'alimentation se renforce et se légitime par la mise en évidence de l'intérêt d'un régime hypercalorique pour ralentir l'évolution de la maladie. Par ailleurs, c'est également la représentation des origines de la maladie qui change puisqu'à partir de 2014 la maladie passe d'une origine interne à une origine externe à la personne :

« L'exposition à des métaux lourds, pesticides, herbicides ou solvants, des facteurs traumatiques, l'hygiène de vie (alcool, tabac...) ou certaines professions (travail agricole, militaires...) semblent être des facteurs de risque, mais, là encore, on se contente de soupçons. » (Source : LeFigaro.fr du 02 juin 2014)

L'alimentation et l'hygiène de vie deviennent donc des facteurs à l'origine de la maladie et de son évolution, ce qui n'est pas sans interroger les effets de culpabilisation ou d'inégalités sociales qui y seraient liés. Enfin se lit également une tendance à la médicalisation de l'alimentation par la mise en évidence de ces facteurs de risque.

Figure 10 : De l'image corporelle à la fin de vie



Comme le montre la Figure 10 ci-dessus (Cf. Figure 10), depuis les débuts des Centres SLA, les questions autour de l'image corporelle sont présentes dans les discours, elles accompagnent la présentation de la maladie et appuient l'intérêt des articles émis par les journalistes :

« Dans le tableau constitué, la paralysie devient totale, et les patients ne peuvent plus se mouvoir, ni avaler, ni même, au stade ultime, respirer du fait d'une atteinte progressive des muscles respiratoires. »
(Source : LeMonde, 01 juillet 2002)

Depuis 2014, les questions autour de l'image corporelle sont nettement supplantées par les questions autour du vécu du quotidien. La maladie n'est plus vue seulement à travers ses manifestations physiques, mais bien à travers son impact social et les difficultés qu'elle engendre pour continuer à vivre normalement :

« Depuis l'été dernier, Anne Bert ne peut plus conduire, boit son café à la paille. Ses jambes la portent péniblement. Elle ne peut plus se vêtir et se coiffer seule, ne peut ni cuisiner, ni jardiner, ni lire, ni écrire. »
(Source : Sud Ouest, 15 mars 2017).

Si on peut raccrocher ce phénomène social au Ice Bucket Challenge de 2014 ou à la médiatisation de la fin de vie d'Anne Bert, nous pensons qu'il faut avoir une vision plus large de ce phénomène. Ainsi, on peut également y lire un changement de communication des associations (notamment l'ARSLA) qui ont pu personnifier la maladie et ses difficultés, la place des nouveaux modes de communication (les réseaux sociaux par exemple) qui ont mis la lumière sur les personnes malades ou une recherche de communiquer sur la maladie par diverses actions et par certaines personnes malades.

Les discours autour de la fin de vie et de l'alimentation artificielle ont pris de l'ampleur à partir de 2017 et la médiatisation de la fin de vie d'Anne Bert qui s'est déroulée pendant les élections présidentielles de cette même année :

« Je ne veux pas de ça, ni des aides à sous-vivre, être branchée ici ou là, ni même être nourrie à la cuillère, ou assistée pour respirer. » (Propos d'Anne Bert recueillis par Libération, 03 octobre 2017)

Cependant, si les articles sont très détaillés et participent à des débats ainsi qu'à une mise en lumière de cet aspect de la maladie, le nombre d'articles le traitant reste bien inférieur à celui du vécu du quotidien.

2. L'alimentation et ses utilisations dans le texte

2.1. L'alimentation : entre fréquences et absences

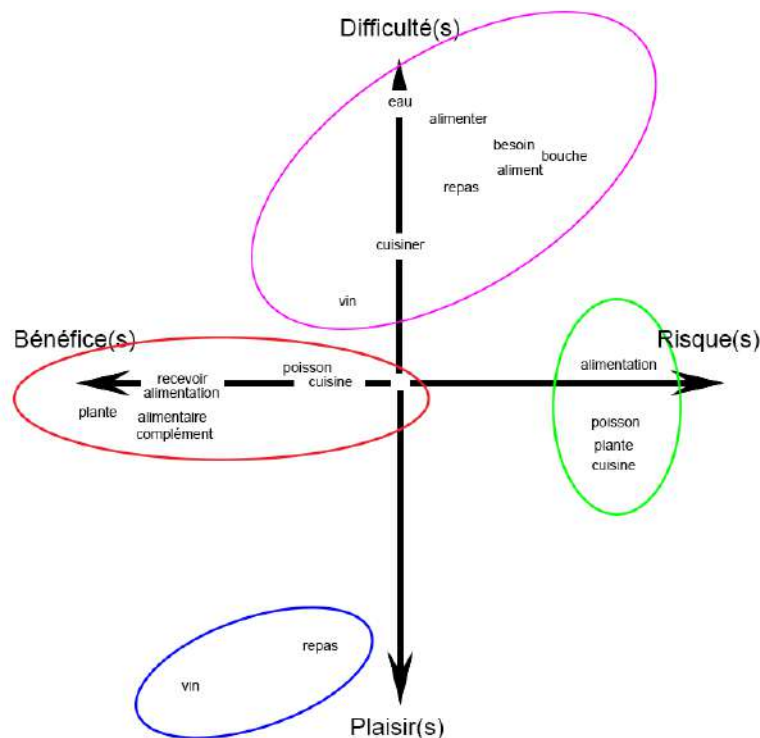
L'intérêt de l'algorithme que nous avons utilisé est que nous pouvons vérifier comment et combien les termes recherchés ont été utilisés dans notre corpus. Pour cela, nous avons créé une table qui répertorie les mots recherchés et les compare aux formes absentes et présentes dans nos articles. Ainsi, nous avons repris l'ensemble des termes de l'algorithme et les avons comparés au texte¹⁵⁹.

¹⁵⁹ Pour chaque apparition, nous avons vérifié, en retournant dans le texte, qu'elle s'inscrivait bien dans le contexte du repas ou de l'alimentation au sens général.

2.1.1 Les termes fréquemment employés

Pour chaque terme employé fréquemment¹⁶⁰, nous avons cherché à comprendre le ou les sens qui étaient utilisés et à définir une typologie des sens employés. Nous présentons la répartition des termes selon deux axes dans la figure 11 suivante (Cf. Figure 11)¹⁶¹.

Figure 11 : Répartition des termes retrouvés fréquemment dans notre corpus d'articles



L'analyse effectuée sur les termes identifiés permet de repérer deux axes et quatre dimensions de sens : le premier axe, horizontal, scinde les dimensions de l'alimentation en une vision bénéfique et une vision centrée sur les risques, tandis que le second axe, vertical, propose une articulation entre une alimentation perçue à travers les difficultés et une alimentation centrée sur le plaisir.

Cette répartition montre que les termes employés se répartissent autour de quatre dimensions de l'alimentation :

- La plus importante, au plus haut, montre que l'alimentation est perçue à travers les difficultés du quotidien et un temps révolu. On retrouve une présentation autour de la perte et le besoin d'aide comme le montrent ces phrases :

« Thierry l'abreuve avec un peu d'eau à l'aide d'une seringue, pour éviter qu'elle ait la bouche trop sèche. » (Source : La voix du Nord, du 03 mai 2021, rapportant le quotidien d'une personne malade)

« Aujourd'hui, il a besoin d'assistance pour le lever, la toilette, les repas, le coucher. » (Source : Ouest France, du 21 juin 2008, rapportant le quotidien d'une personne malade)

¹⁶⁰ Nous avons défini un emploi fréquent à partir de 5 occurrences.

¹⁶¹ Cette répartition a été construite de manière inductive et à la lecture des différents termes et contextes dans lesquels ils se lisent.

- La seconde, à l'extrémité gauche, indique que l'alimentation est appréhendée à travers les régimes alimentaires qui peuvent limiter l'aggravation de la maladie :

« Quand on a appris que notre fils souffrait de cette maladie, on s'est beaucoup renseigné. On a vu qu'avec des compléments alimentaires en grande quantité, on pouvait ralentir l'évolution de la SLA. » (Source : Le Maine Libre, du 17 juillet 2014, sur le quotidien d'une personne)

« Des expériences précédemment menées sur des souris génétiquement modifiées pour qu'elles présentent les symptômes de la Sclérose Latérale Amyotrophique avaient montré une survie prolongée chez celles ayant reçu un régime hypercalorique riche en graisses. » (Source AFP, du 28 février 2014, sur les résultats de recherche sur la SLA).

Certains compléments alimentaires mis en avant par des personnes malades ne sont pas sans critique par certaines personnalités du monde médical qui les voient dans un risque de dérive « sectaire ».

- La troisième, à l'extrémité droite, se veut en miroir de la précédente puisque plusieurs mots se retrouvent dans les deux groupes. L'alimentation y est perçue à travers une approche épidémiologique et les risques de développer la maladie :

« La BMAA est synthétisée par certaines cyanobactéries que l'on retrouve dans l'eau partout dans le monde. Nos patients ont-ils pu l'ingérer ? s'interroge le Docteur Gérard Besson. Aux États-Unis, on a ainsi retrouvé cette neurotoxine dans des plantes aquatiques, des poissons ou des crevettes. » (Source : Le Figaro, du 29 janvier 2014 et traitant d'un foyer de SLA français)

- La quatrième, la moins importante et située à l'extrémité basse, fait écho à la première. Elle aborde la notion de plaisir malgré la maladie, mais dans une perspective sombre. Les repas et le vin (que l'on retrouve également dans le premier groupe) sont des moments de plaisir que l'on va s'accorder et partager dans une perspective de vie qui se termine :

« Ça été une fête, je ne dis pas LA fête. On a eu un accueil d'une qualité et d'une humanité inégalables. Ils nous avaient réservé une pièce, c'était la salle de réunion du service oncologie. On a bu du champagne, on a bu du vin blanc, on a cassé la croûte dans cette pièce tous ensemble. Le dimanche soir (la veille de sa mort), je lui ai servi son dernier verre de vin qu'elle a bu à la paille. » (Source : Le Monde, du 4 décembre 2021 et traitant d'Anne Bert)

Ce travail montre que les représentations autour de l'alimentation dans la maladie de Charcot intéressent les difficultés du quotidien et de la maladie. Elle y est appréhendée principalement à travers le vécu, pour la personne malade et son entourage, de ce corps qui progressivement va perdre l'usage de ses membres. Il n'y est plus question de se faire à manger, de choisir des produits, mais bien d'être nourri (de manière naturelle ou artificielle) passivement. Ce handicap conduisant à cette remise en question de soi amène la question de la fin de la vie et du choix de l'arrêt alimentaire quand manger soi-même devient une limite.

2.1.2 Les termes absents

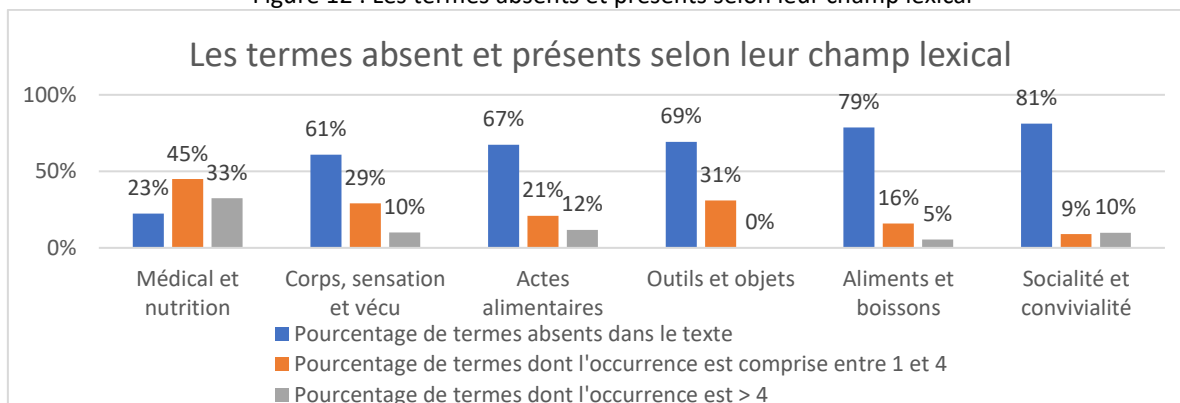
S'il est pertinent de rechercher les termes utilisés fréquemment, il est intéressant de s'emparer des termes absents de notre corpus de texte. Étant donné le nombre de composantes de notre algorithme, nous avons choisi de nous intéresser aux différents champs¹⁶² présents ou absents

¹⁶² Nous renvoyons le lecteur vers l'annexe A4 (Cf. Annexe A4) qui présente l'algorithme et les champs dans lesquels s'inscrivent les termes utilisés dans celui-ci.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

de notre corpus de texte. La figure 12 ci-dessous (Cf. Figure 12) rend compte du pourcentage de termes de l'algorithme repérés dans notre corpus et par champ.

Figure 12 : Les termes absents et présents selon leur champ lexical



Ce graphique met en évidence que des champs lexicaux sont très peu cités. C'est le cas des champs de la socialité, du plaisir et de la convivialité, ainsi que des aliments et boissons. En contrepoint, le champ lexical de la nutrition est beaucoup utilisé. Les champs lexicaux du corps et du vécu, des actes alimentaires ou de l'utilisation d'objets ont une position intermédiaire puisqu'un grand nombre n'est jamais cité (entre 67 et 79%), mais sont utilisés à quelques occasions et dans certains articles.

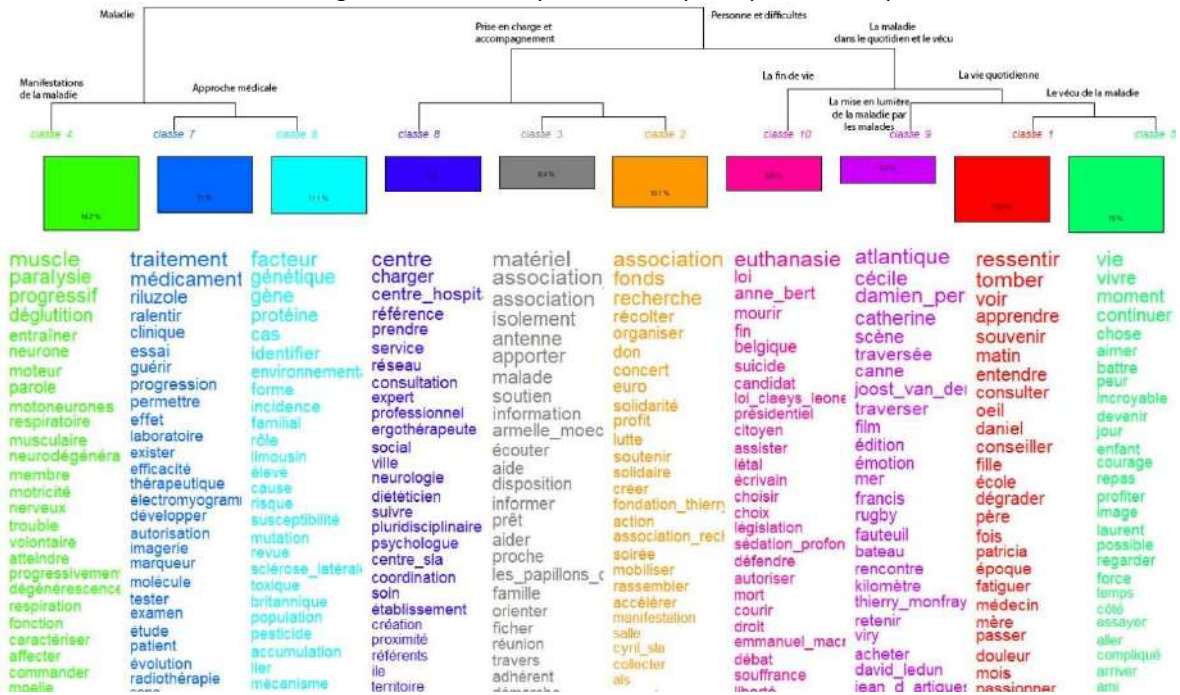
Ainsi, ce corpus de texte s'oriente vers la médicalisation, puis vers les sensations et les actes alimentaires (notamment le fait d'avoir des d'avalier et déglutir). Les champs de l'alimentation en pratique ou de la socialité en sont absents. Si le vécu de l'alimentation est mobilisé, il ne l'est donc pas à travers l'interaction et la convivialité, mais bien à travers le vécu du repas perçu comme un moment difficile.

3. Les champs lexicaux

La figure 13 (Cf. Figure 13) ci-contre, présente les champs lexicaux repérés par le logiciel.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Figure 13 : Les champs lexicaux repérés par Iramuteq



Cette figure rend compte d'une analyse textométrique et statistique conduite sur notre corpus. Celle-ci repère les champs lexicaux qui sont mobilisés dans la presse sur le sujet de l'alimentation et sans nous intéresser à notre algorithme. Il s'agit ici de nous laisser surprendre par notre terrain en mettant de côté notre méthodologie et en observant ce qui s'y déroule.

Le paramétrage appliqué à notre corpus de texte rend compte de 10 classes lexicales¹⁶³ qui sont scindées par les embranchements du dendrogramme présenté. Par exemple, le premier embranchement distingue les classes 4, 7 et 6 qui traitent de la maladie en elle-même, tandis que les autres classes abordent plutôt la personne et ses difficultés.

Chaque classe est représentée par des mots qui y sont cités de manière significative, dont des termes autour de l'alimentation. Le tableau 10 ci-contre (Cf. Tableau 10) présente les classes, leur signification ainsi que les formes associées à l'alimentation retrouvées dans ces différentes classes.

¹⁶³ Il nous est apparu qu'il convenait de proposer un nombre de classes important pour rendre compte des différentes dimensions de l'alimentation dans la maladie et pour favoriser une vision plus précise de notre sujet.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Tableau 10 : Classes, significations et formes associées

Classe (%)	Représentation	Formes associées à l'alimentation retrouvées dans la classe
Classe 5 (15%)	La vie et du fait d'en profiter	Repas, être nourri, manger, aidante, boire
Classe 4 (14,7%)	La maladie et ses différentes manifestations	Déglutition, déglutir, aliment
Classe 1 (12,9%)	Le vécu du quotidien ressenti par les personnes	Manger, cuisine, kilogrammes, s'étouffer, préparer
Classe 6 (11,1%)	Les facteurs d'origine de la SLA	Risque, pesticide, toxique, toxine, poisson, environnemental, glutamate, consommer, hygiène
Classe 7 (11%)	Les traitements de la maladie	Riche, alimentation, régime, poids, oméga 3, nutritionnel, glucide
Classe 2 (10,1%)	Les actions pour obtenir des fonds	Alimentaire
Classe 8 (7%)	La prise en charge par les professionnels de santé	Diététicien, nutrition
Classe 10 (6,8%)	La fin de vie	Soif, être maintenu, être alimenté, sonde
Classe 3 (6,4%)	Le travail de l'ARSLA et d'autres associations dans le soutien aux familles	Ø
Classe 9 (5,2%)	Des moments singuliers réalisés par des personnes pour sortir la maladie de l'ombre.	Kilogrammes

À partir des classes qui apparaissent comme pertinentes selon les formes qui y sont associées, nous pouvons décrire que l'alimentation est perçue des manières suivantes :

- une toxicité : consommer certains aliments, certaines substances ou certains aliments pollués participe aux risques de développer la maladie ;
- un traitement possible : avoir une alimentation riche (ici en glucides ou en oméga 3) et conduire un régime spécifique (pour maintenir son poids) est un des traitements symptomatiques. Des professionnels de santé, dont les diététiciens-nutritionnistes, interviennent dans la prise en charge de la maladie. Des compléments alimentaires utilisés par quelques malades pour guérir de la maladie restent coûteux et nécessitent de faire appel à des dons ;
- un aspect d'une maladie qui modifie le corps (par une perte de poids) et qui se manifeste sur les capacités à avaler ;
- des symptômes : ils se traduisent par des difficultés dans les gestes quotidiens, la préparation, la prise de repas et par une perte de poids ;
- un besoin d'aide pour s'alimenter et boire ;
- la perspective d'une fin de vie : ici, l'alimentation est artificielle, administrée par une sonde qui maintient en vie. De plus, les dispositifs d'accompagnement de fin de vie français sont perçus par certains comme laissant mourir de faim et de soif.

4. Des variables en détail

Dans la troisième partie présentant notre méthodologie, nous avons rappelé que les articles avaient été réencodés pour conduire des analyses supplémentaires quant à notre corpus. Notamment, nous nous interrogeons sur la participation de la médiatisation de la fin de vie d'Anne Bert ou du Ice Bucket Challenge sur la modification des représentations issues de la presse.

Un des avantages d'Iramuteq est qu'il permet de rendre compte des variables qui participent statistiquement à une classe lexicale¹⁶⁴. L'annexe A12 (Cf. Annexe A12, p.185) présente les classes que nous avons indiquées, ainsi que les variables y étant statistiquement associées¹⁶⁵. On y repère par exemple que :

- les discours autour de la vie et du fait d'en profiter sont issus des discours de personnes malades et à partir de 2014 ;
- les discours autour des manifestations de la maladie, de ses origines ou de ses traitements ont pour point de départ les entretiens de médecins ou les informations médicales. Ils sont principalement retrouvés avant 2007 puis à partir de 2014 ;
- les discours autour de la fin de vie sont appréhendés en 2017 et 2023. Ils sont véhiculés par les personnes malades.

En pratique, ce document permet de repérer différents moments discursifs¹⁶⁶ et les acteurs qui véhiculent ces discours (ou qui s'en abstiennent). L'exemple le plus marquant reste celui de la fin de vie ou de la vie, essentiellement élaboré par les personnes malades et pour lesquels les acteurs de l'espace social médical restent largement à distance.

5. Les résultats

Les différentes analyses réalisées permettent de rendre compte de l'évolution de la place de l'alimentation dans la SLA depuis les années 2000. Cinq époques distinctes se repèrent où différents enjeux et stratégies d'acteurs se lisent sur notre objet. Elles participent de la dynamique des représentations sociales autour de l'alimentation dans cette maladie.

5.1. Le changement de statut de l'alimentation au cours des années

5.1.1 « Invisibilisation »

Avant les années 2000, l'alimentation est absente de la presse¹⁶⁷, tout comme la maladie et les personnes touchées qui restent invisibles. Les connaissances scientifiques sur la maladie existent, mais les associations de malades sont confrontées au manque de visibilité politique, médical et institutionnel de la maladie.

5.1.2 « Structuration »

Dès 2000, la prise en charge s'organise au niveau institutionnel et associatif. Les associations de malades luttent pour visibiliser la maladie, construire son image, générer des fonds et améliorer la prise en charge. Les Centres SLA commencent à voir le jour sous l'impulsion conjointe de médecins et de l'ARSLA. La maladie sort de l'espace associatif et scientifique pour rejoindre l'espace médiatique et public sous la mobilisation de ces différents acteurs.

¹⁶⁴ Pour rappel, les variables définies pour chacun de nos articles correspondaient à leur année, à la thématique autour de l'alimentation, au type d'articles, à la période (avant ou après le Ice Bucket Challenge, ou la médiatisation d'Anne Bert) ou l'organe de presse.

¹⁶⁵ L'analyse statistique est basée sur le test du chi².

¹⁶⁶ Selon Moirand, « *un fait ou un événement ne constitue un moment discursif que s'il donne lieu à une abondante production médiatique et qu'il en reste également quelques traces à plus ou moins long terme dans les discours produits ultérieurement à propos d'autres événements* » (Moirand, op. cit. ; cité par Petit, 2007).

¹⁶⁷ Pour rappel, nous avons montré que d'autres pathologies étaient repérées dans les années précédentes.

L'alimentation suit cette tendance puisqu'elle y est mobilisée par les Centres SLA dans le contexte d'une prise en charge nutritionnelle et dans une volonté de présenter la maladie et son impact sur le corps et la santé. Ce sont les difficultés de déglutition et la paralysie générale qui monopolisent les discours autour de l'alimentation.

5.1.3 « Consolidation »

De 2007 à 2014, la dynamique précédente se confirme. Les discours se forment autour de la prise en charge de la maladie, ainsi que l'organisation d'évènements associatifs pour la rendre visible. L'alimentation s'inscrit essentiellement dans le cadre d'informations sur la prise en charge ou d'informations médicales, bien que l'on commence à voir apparaître des témoignages de malades.

5.1.4 « Autonomisation et cohabitation »

Dès 2014, plusieurs tendances à l'autonomisation se font jour. Il s'agit d'abord de l'autonomisation de la nutrition vis-à-vis de la prise en charge globale de la maladie. Des travaux autour de l'intérêt de la prise en charge de la dénutrition sont mis au jour et participent à légitimer les discours sur l'alimentation et la place de la nutrition dans les Centres SLA.

C'est également l'autonomisation des personnes malades et des associations de malades. Leur voix porte au-delà des discours médicaux et directement dans l'espace public et médiatique. Suite à la mobilisation du Ice Bucket Challenge qui, par l'intermédiaire des réseaux sociaux, va montrer la maladie et le vécu des personnes malades, l'alimentation va changer de point de vue et tendre vers la mise en avant du quotidien et des particularismes alimentaires. Elle n'est plus seulement perçue à travers les troubles et le corps qui ne peut plus fonctionner, mais également à travers l'impact sur le quotidien, les incapacités pratiques et la nécessité d'aide. La dimension sociale du repas est ici appréhendée par le handicap.

On repère ici ce qu'avait noté Dagiral et Peerbaye (Dagiral et Peerbaye, op. cit.) sur les maladies rares, à savoir que les sources d'informations deviennent doubles et issues conjointement d'un secteur médical et scientifique, mais aussi d'un secteur profane. Deux représentations sociales de l'alimentation dans la SLA cohabitent donc à partir de 2014 et relèvent d'enjeux et stratégies pour visibiliser la maladie (Romeyer, 2007).

5.1.5 « Médicalisation »

Dès 2014, mais surtout à partir de 2017, l'alimentation suit le développement des connaissances scientifiques et épidémiologiques sur la maladie. Les causes de la maladie passent d'un statut interne et inconnu (des causes génétiques ou individuelles), à des causes extérieures supposées (la pollution, l'hygiène de vie, etc.). La consommation de certains aliments ou la conduite de certains régimes est pointée comme favorisant le développement de la SLA. On retrouve ici une tendance à la médicalisation et à l'individualisation de l'alimentation et les enjeux sociologiques qui y sont liés (Poulain, 2002, 2008 ; Fournier et Poulain, op. cit.), ainsi qu'à une vision hygiéniste de l'alimentation, c'est-à-dire à la voir comme un facteur de risque.

En contrepoint de cette médicalisation des corps, des critiques se font jour depuis 2017 et la médiatisation de la fin de vie d'Anne Bert. La médicalisation de l'alimentation, appréhendée à travers l'artificialisation de la fin de vie, est utilisée en argument pour souligner le manque de connaissances, de traitements et d'alternatives à la fin de vie. Se lit ici la volonté de choisir soi-même, et sans intervention médicale, sa fin de vie (ou sa vie) quand manger est devenu impossible sans aide extérieure, du fait des handicaps.

5.2. Des dimensions absentes

À la lecture des figures et tableaux précédents, nous pouvons interpréter notre corpus de la manière suivante : les dimensions de l'alimentation faisant référence aux choix alimentaires, au plaisir et à la convivialité sont totalement exclues des discours relayés par la presse. La représentation qui est émise de l'alimentation des personnes malades est celle d'un corps (physique et social) isolé pour qui le choix des aliments ne se résume plus à leur qualité ou aux valeurs symboliques qu'ils véhiculent, mais bien à la possibilité ou non de l'absorber. Cet acte alimentaire reste dépendant du corps et de ses capacités actuelles, mais également de l'aide d'outils ou de personnes qui vont participer à accompagner le repas.

Ces visions d'une alimentation dans la SLA restent appuyées sur le vécu d'un petit nombre de personnes malades qui prennent la parole au nom de tous les autres. Cette dynamique doit être resituée dans les handicaps inhérents à la maladie, les pratiques journalistiques et une volonté de faire connaître la maladie en insistant sur les vécus.

Cependant, nous pouvons nous attendre à ce que les discours et les expériences d'autres personnes puissent être plus nuancés, voire révélateurs d'autres dimensions non abordées dans la presse et dans ces articles mis en évidence.

6. Les limites à ce travail

Bien que nous ayons cherché à proposer une méthodologie exhaustive et pertinente quant à notre objet de recherche, des limites se font jour au sujet de notre protocole. Nous souhaitons les visibiliser pour pouvoir les discuter.

6.1. Les informations véhiculées par la presse et représentations sociales

Une des premières limites tient à la place de la presse dans les représentations sociales alimentaires. Il apparaît que l'alimentation dans le cadre de cette maladie est peu évoquée. Une autonomisation du secteur de la nutrition se fait jour depuis 2014, mais les articles traitant de l'alimentation dans la maladie restent peu nombreux en comparaison à d'autres pathologies. Dans le cadre de la SLA, une maladie dont la structuration de la prise en charge est récente, les représentations sociales apparaissent comme véhiculées par d'autres supports (nous pourrions citer Internet, les réseaux sociaux ou les Centres SLA). De fait, il existe un décalage entre la production d'informations par la presse, les représentations sociales individuelles et collectives et les pratiques alimentaires réelles. Il convient de multiplier les points de vue pour mettre au jour différents pans de la réalité.

6.2. Les discours véhiculés par la presse et leurs enjeux

Par la réalisation d'un travail sur la presse, nous avons cherché à nous éloigner de notre pratique clinique et à limiter l'implication de notre vision de l'alimentation. Cependant, il apparaît que les discours véhiculés par la presse ne sont pas exempts de biais. L'alimentation y

est perçue essentiellement à travers une médicalisation et les difficultés de la maladie qui sont elles-mêmes relatées par un petit groupe de personnes malades¹⁶⁸.

Selon nous, dans les discours des personnes malades se lit la recherche de construire socialement la maladie et de la sortir de l'invisibilisation. Il s'agit ici de parler pour soi et pour les autres, au même titre que pour la maladie d'Alzheimer (Ngatcha-Ribert, 2012).

Par ailleurs, les stratégies et les enjeux de la presse doivent être appréhendés dans l'analyse de nos résultats. Le fait que certaines phrases soient citées de nombreuses fois (notamment celles issues de l'ARSLA¹⁶⁹) peut s'expliquer par le fait que les acteurs de la presse cherchent de l'information sur Internet, utilisent des données de « *seconde main* », ont des rythmes de production importants qui leur sont imposés, voire sont dépendants de données extérieures¹⁷⁰ (Dagiral et Parasio, op. cit., p.7 et 10). On retrouve donc ici les enjeux économiques inhérents à la presse qui, par la mobilisation d'une représentation compassionnelle de la maladie (Romeyer, op. cit.), vont modifier nos résultats et modifier la représentation qui est faite de la maladie.

6.3. La subjectivité d'un travail qualitatif et quantitatif

Enfin, bien que nous ayons cherché à l'éviter, une forme de subjectivité fut présente tout au long de notre travail, tant dans la construction de notre algorithme que des thématiques développées de manière empirique. Ainsi, nous avons « tâtonné » pour faire ressortir au mieux les données présentes dans notre travail, et ce, en faisant de multiples allers-retours entre nos résultats et le corpus de texte.

Il convient donc, comme nous avons cherché à le faire, de coupler cette méthodologie à d'autres pour rendre compte au mieux des représentations sociales alimentaires dans la SLA¹⁷¹ et selon plusieurs modes d'expression (presse, réseaux sociaux, associations de malades, autobiographie, etc.).

Conclusion du chapitre 1

L'analyse des discours de la presse sur l'alimentation au cours de la SLA montre qu'elle va changer de statut tout au long des vingt dernières années. En parallèle du développement des connaissances scientifiques sur la maladie et de la mobilisation des associations de malades qui cherchent à visibiliser la maladie et à pallier aux défaillances de la prise en charge (Dagiral et Peerbaye, op. cit.), l'alimentation va suivre les enjeux et stratégies de différents acteurs (politiques, associatifs, médicaux, presse ...) en évoluant.

À partir de 2014 et le développement de la nutrition ou de l'épidémiologie, elle va s'autonomiser et passer d'une conséquence de la maladie à un facteur de risque. Deux représentations alimentaires vont alors cohabiter avec, d'un côté, le risque d'une alimentation

¹⁶⁸ Notre corpus traite d'une trentaine de personnes alors que des milliers d'autres ont été malades sur cette période.

¹⁶⁹ Par exemple, les termes « paralysie progressive des membres » ou « paralysie des membres » sont retrouvés 23 fois.

¹⁷⁰ C'est notamment le cas du journalisme « en ligne » où les publications suivent une « circulation circulaire de l'information » et s'appuient sur la reproduction d'informations produites par des médias traditionnels pour diffuser rapidement l'information (Dagiral et Parasio, op. cit., p.10 et 18).

¹⁷¹ Nous pensons également qu'un travail à « quatre mains », réalisée conjointement avec un autre chercheur, aurait pu être pertinent bien qu'impossible compte tenu du temps disponible.

inadaptée (alcool, tabac, hygiène de vie ...) et, d'un autre côté, l'intérêt de l'alimentation pour prévenir le risque de dénutrition et ses conséquences sur la maladie, c'est-à-dire comme traitement symptomatique. Deux discours vont désormais se faire entendre de manière distincte, celui issu du secteur médical et celui issu des personnes malades directement.

Si ce travail permet de rendre compte d'une des représentations sociales de l'alimentation dans la SLA, c'est-à-dire d'une alimentation perçue à travers les difficultés et la place de la maladie dans le quotidien, ces données restent dynamiques et limitées par les biais de notre corpus de texte. Ainsi, l'analyse des articles de presse ne permet pas de rendre compte de la richesse des vécus et des points de vue, ce qui nous incite à la compléter avec d'autres méthodologies.

CHAPITRE 2 : L'ALIMENTATION DES PERSONNES ATTEINTES PAR LA MALADIE DE CHARCOT A TRAVERS DES ENTRETIENS

En partant de la théorie des représentations sociales et du postulat qu'elles participent aux choix alimentaires, ce terrain vise à décrire le contenu des représentations sociales alimentaires de personnes malades de la SLA. En se positionnant en amont des prescriptions diététiques et des habitudes alimentaires, il s'agissait d'appréhender un déterminant des pratiques alimentaires.

En proposant des entretiens sur l'évolution de l'alimentation avec la maladie et en se laissant « surprendre par notre terrain », c'est également les (re)configurations alimentaires, la dépendance et les réarrangements dans la répartition sexuée des activités domestiques qui s'est fait jour.

Dans le présent chapitre, nous présenterons les résultats de notre terrain de recherche auprès des personnes malades. L'analyse que nous rendrons débutera dès la construction du guide d'entretien et nos démarches administratives.

La plupart de nos résultats sont appuyés sur des tableaux ou figures qui ont été construits à partir du corpus d'entretiens par agrégation des réponses et après réencodage. Il s'agit en mobilisant ces outils de faciliter la lecture de notre travail et la montée en généralités après avoir simplifié le réel. Notre matériau, c'est-à-dire notre corpus d'entretiens, est présenté en annexe A13 (Cf. Annexe A13, p.186)¹⁷², tandis que les caractéristiques sociodémographiques et les informations de nos enquêtés sont précisées en annexe A14 (Cf. Annexe A14, p.187).

Leurs profils suivent les tendances de la population malade avec une majorité d'hommes, un âge supérieur à 64 ans, des enfants, une maladie évoluant depuis quelques mois à 3 ans et sous des formes diverses¹⁷³, un statut « marié(e) » et à la retraite depuis plus de 5 ans. La catégorie professionnelle la plus représentée correspond aux employés, tandis que le lieu de vie correspond majoritairement à un village ou une commune de moins de 20 000 habitants. Les personnes enquêtées ont un revenu mensuel net (pour le foyer) évoluant entre 2 550 et 5438 euros, se répartissant de manière équilibrée entre les différentes catégories de revenus. Nous

¹⁷² Les verbatims extraits de notre corpus indiquent certaines informations quant à nos enquêtés. Nous avons fait le choix de limiter certains critères qui nous paraissaient pertinent (la forme de la maladie par exemple), afin de nous assurer de ne pas lever l'anonymat des entretiens.

¹⁷³ Comme indiqué précédemment, nous pouvons tout de même pointer que peu de personnes présentant une forme « bulbaire » ont été interrogées.

avons défini des catégories pour catégoriser nos enquêtés. La catégorie CSP+ correspond aux professions intermédiaires et aux catégories intellectuelles supérieures, la catégorie CSP moyen regroupe les employés et les agriculteurs ou artisans, tandis que la catégorie CSP- rassemble les personnes sans profession, sans emploi ou ouvrières.

1. Des situations qui rendent difficiles l'analyse et la généralisation

1.1. Le recrutement et l'accès au terrain

Conformément au protocole validé, l'envoi de la notice d'informations a permis d'avoir des retours spontanés et rapides de certaines personnes. Pour la majorité, ces contacts s'orientaient vers un refus de participation à la recherche.

Un mois après l'envoi de la notice d'information, nous avons recontacté par téléphone les individus n'ayant pas répondu. Contrairement à ce que nous pensions, la majorité des personnes que nous avons eues ont exprimé un refus quant à leur participation. Les motifs tenaient aux difficultés respiratoires (ou à la fatigue) qui ne permettraient pas de conduire l'entretien, à l'absence de matériel informatique pour réaliser cet entretien ou au fait que les personnes n'avaient pas rencontré de diététicien ou de diététicienne¹⁷⁴.

Ces quelques éléments représentent des premiers résultats quant à notre terrain et notre méthodologie puisqu'elles intéressent les personnes recrutées. L'annexe A15 (Cf. Annexe A15, p.190) résumé les motifs de refus que nous avons eu.

Ainsi, en plus des modalités d'inclusion que nous avons déjà objectivées dans la partie méthodologie, les personnes interrogées :

- n'avaient pas de difficultés à parler ou respirer, ce qui sous-entend qu'elles soient au début de la maladie, atteinte par une forme lente ou avec un phénotype plutôt orienté vers une atteinte motrice ;
- disposaient d'un matériel informatique adapté, sachant l'utiliser et en ayant l'habitude, ce qui sous-entend un niveau intellectuel plutôt élevé ;
- étaient intéressées pour participer à l'étude.

L'annexe A15 (Cf. Annexe A15, p.190) résume également les procédures ayant conduit à nos recrutements. Les 19 entretiens ont duré en moyenne 1h28 (avec un minimum de 54min pour un maximum de 2h08), mais nous ne prenons pas en compte pour ce calcul les pré-entretiens et les discussions lorsque le micro était coupé.

Dans tous les cas, bien que nous n'ayons pu nous assurer que nous n'avions pas rencontré les personnes en tant que diététicien, seulement 5 personnes nous avaient rencontrés (9 personnes n'avaient pas rencontré de diététicien ou diététicienne sur le Centre SLA)¹⁷⁵.

¹⁷⁴ Nous pensons ici que les personnes se situaient dans une approche visant à savoir ce qui avait été dit en consultation ou qu'elles pouvaient appréhender leur avis comme « futile » ou non pertinent.

¹⁷⁵ Nous pensons que cela est dû, d'une part, au fait de nous être absenté pendant un an et demi du fait de notre formation, d'autre part, à l'espérance de vie de la pathologie et, enfin, à notre mode de recrutement.

1.2. Des difficultés de l'étude des représentations sociales dans la SLA

Nous avons vu précédemment que les représentations sociales étaient mobilisées à l'échelle d'un groupe donné. Les étudier dans le champ de la maladie de Charcot revient donc à considérer les personnes malades comme une entité stable et relativement homogène.

Or, ce qui ressort de notre matériau et de la littérature, c'est que le statut de malade est une construction sociale puisqu'il ne s'agit pas d'être diagnostiqué malade, ou de se considérer comme tel, pour appartenir au « groupe des personnes malades ». De plus, la SLA est une pathologie dont la structuration et l'arrivée dans l'espace public sont récentes et peu visibles.

De fait, la vision que nous aurons des comportements alimentaires dans la SLA se fera dans le contexte des représentations sociales à l'échelle de la population générale, mais également dans celui des dynamiques sociales liées à la maladie (Akerman et al, 2018). À titre d'exemple, les conseils émis par les professionnels des Centres SLA viennent de leur pratique et de leur socialisation, mais aussi de leurs propres représentations. Elles se confrontent à celles des personnes malades qui pourront, selon certaines conditions, être modifiées. D'éventuels changements de pratiques alimentaires se lisent donc à travers plusieurs composantes qu'il nous a fallu saisir et objectiver.

1.3. Les maladies de Charcot, entre handicaps et cycles de vie

Les entretiens montrent que les changements de comportements alimentaires s'inscrivent dans plusieurs dynamiques sociales qu'il a fallu prendre en compte. On retrouve les différentes formes de la maladie qui vont modifier différemment les possibilités de « bien manger » et dont la représentation est différente, mais on retrouve également la question des transitions sociales. En effet, l'entrée dans la maladie est concomitante de changements sociaux qui vont participer à modifier les conduites alimentaires : veuvage, mise en couple, passage à la retraite, arrivée d'un enfant, etc. : « *J'avais déjà les enfants donc on faisait encore plus gaffe. J'achetais bio même à l'époque.* » (Entretien 2, femme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP+), « *Par contre pendant nos vies professionnelles, non, bien sûr que non, le goûter n'existait pas. Il y a depuis qu'on est vieux que l'on prend des goûters (rire).* » (Entretien 7, homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen).

Ces changements sociaux participent de modifications des contextes sociaux et donc des pratiques alimentaires :

« C'est cette maladie qui les a provoqués... Enfin pas que. Il y a cinq ans, le midi je mangeais dans une cantine, donc je prenais ce qu'il y avait, c'était plus simple. Bon le soir, j'étais célibataire donc je cuisinais ce que je pouvais, c'était toujours plus léger que le midi. » (Entretien 14, homme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis un à trois ans, CSP moyen)

Ainsi, il a paru essentiel de reprendre les entretiens à la lumière de ces données pour faire émerger ce qui relève de la maladie ou des passages entre cycles de vie.

1.4. Des comparaisons difficiles entre travaux

Bien que nous ayons cherché à fréquemment comparer nos travaux à ceux de Jean Pierre Poulain (Poulain, 1998, 2008), des différences majeures se font jour dans nos résultats. Nous

situons ces disparités dans le mode de passation de l'enquête, un effet d'âge ou de génération, la présence de la maladie qui « diffuse » dans les réponses, notre représentation de professionnel de la nutrition et le nombre de répondants pour les enquêtes. De fait, les comparaisons restent soumises à discussion et doivent être prises comme un moyen d'exemplifier et de se référer à un existant pour réaliser une comparaison et une ouverture.

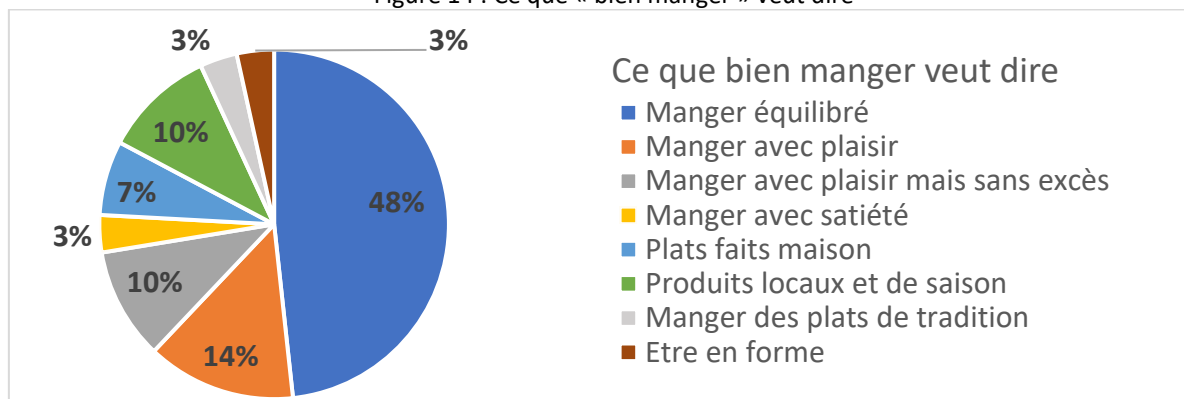
2. Des normes diététiques bien présentes

Derrière les premières questions du guide d'entretien, nous cherchions à révéler l'appareil normatif auquel se réfèrent les enquêtés, sans pour autant chercher à aborder la maladie. À partir des questions autour du « bien manger » ou du « repas idéal », il s'agissait de mettre à distance les pratiques pour identifier les représentations de ce qu'il « faudrait faire » en général.

2.1. Les visions du bien manger

La figure 14 (Cf. Figure 14) présente les thématiques obtenues à partir des réponses sur ce que « bien manger » veut dire pour les enquêtés.

Figure 14 : Ce que « bien manger » veut dire



Pour les personnes interrogées, bien manger est majoritairement associé à la notion d'équilibre alimentaire, c'est-à-dire au fait d'avoir tous les aliments dont le corps a besoin : « *Le premier mot qui me vient, c'est équilibre. Pour moi bien manger, c'est pouvoir équilibrer ses apports, qu'ils soient dans les protéines, la viande, les féculents, les légumes et les fruits. Pour moi, c'est la base.* » (Entretien 2, femme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP+).

La notion de plaisir est également retrouvée pour un quart des personnes, mais reste attachée au contrôle et à l'éviction des excès. La majorité des mentions autour du plaisir sont notamment associées à l'équilibre alimentaire : « *Pour moi, c'est manger équilibré, manger équilibré avec une connotation plaisir. Ce n'est pas seulement remplir la machine de carburant.* » (Entretien 14, homme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis un à trois ans, CSP moyen).

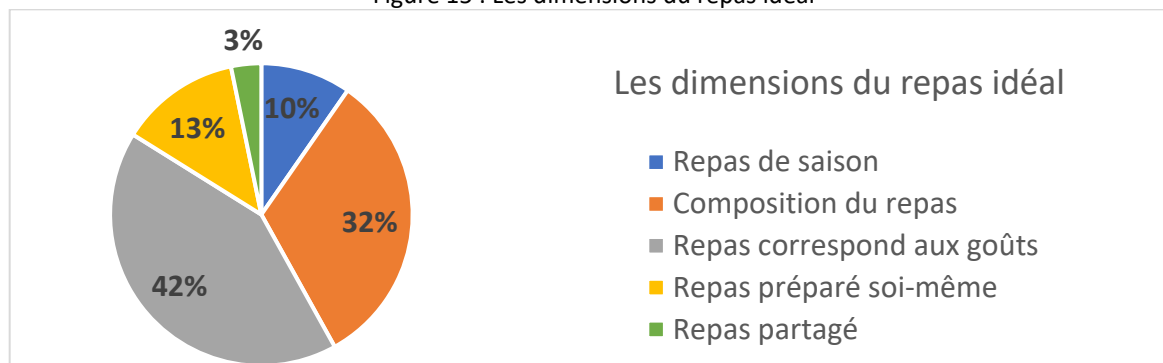
L'alimentation, prise comme en lien avec la santé et dans une acceptation large (qui prendrait en compte l'équilibre, le « fait maison » ou le fait de consommer des produits locaux) traverse majoritairement notre corpus de texte avec 71% des réponses.

« Bien manger » est donc perçu majoritairement dans une vision de santé (notamment d'équilibre alimentaire), tout en gardant une connotation de plaisir.

2.2. Les dimensions du repas idéal

La question autour du repas idéal, au-delà d'appréhender la norme et ce qu'il convient de faire, a saisi les dimensions de l'alimentation importantes pour la personne, comme le montre la figure 15 suivante (Cf. Figure 15).

Figure 15 : Les dimensions du repas idéal



Ce graphique présente les dimensions repérées dans les discours autour du repas idéal. Bien qu'il soit un repas qui s'inscrive dans une composition prescrite, les enquêtés restent très attachés à la notion de goût. On retrouve ici une certaine vision de l'alimentation française où le repas est important, notamment dans sa dimension gustative, domestique et gastronomique. Il reste celui que l'on a préparé pour qu'il nous convienne, tout en l'inscrivant dans des perspectives diététiques.

Notons que parmi les réponses orientées vers le goût, on retrouve un fort attachement aux produits régionaux et aux produits de l'enfance puisque les produits d'Occitanie¹⁷⁶ ont été cités par 8 des 19 enquêtés.

Nous n'avons pas pu mettre en évidence de différences entre les caractéristiques sociodémographiques de nos enquêtés.

2.3. Ce que manger équilibré signifie

Tableau 11 : Ce que "manger équilibré" signifie

Les significations	Répartition
<i>Limiter ou contrôler sa consommation globale</i>	11%
<i>Limiter ou contrôler les graisses</i>	11%
<i>Limiter ou contrôler les sucres</i>	7%
<i>Limiter ou contrôler les "bonnes choses"</i>	4%
<i>Limiter ou contrôler les féculents</i>	4%
<i>Limiter ou contrôler les protéines</i>	4%
Sous-total : limite ou contrôle	41%
Référence à la composition du repas	33%
Référence à une variété	19%
Référence à la qualité des produits (local, bio)	4%
Référence à la satiété	4%
Total des réponses citées	100%

(n = 27 réponses)

¹⁷⁶ Nous faisons ici référence au confit, au foie gras, au Rocamadour ou aux fruits de mer issus de la bordure méditerranéenne.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Comme le montre le tableau 11 ci-dessus (Cf. Tableau 11), « manger équilibré » signifie d'abord limiter ou contrôler sa consommation, soit de manière globale, soit en ce qui concerne certains aliments considérés comme « non équilibrés ». L'équilibre alimentaire s'inscrit dans l'univers du contrôle et particulièrement des graisses et du sucre.

On retrouve un fort attachement à une prescription autour de la composition du repas puisque manger équilibré suppose de manger varié, d'avoir tous les aliments nécessaires pour éviter les carences : « Pour moi, c'est avant tout manger diversifié et ça permet d'éviter les différentes carences que l'on peut avoir si on absorbaît toujours les mêmes choses, vitamines, minéraux, fibres, tout ça, protéines... Manger un petit peu de tout pour ne pas que le corps soit carencé. » (Entretien 14, homme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis un à trois ans, CSP moyen).

Nous n'avons pas pu mettre en évidence de différences entre les caractéristiques sociodémographiques de nos enquêtés.

2.4. La structure du repas qu'il faudrait consommer

Le tableau 12 ci-contre (Cf. Tableau 12) détaille les structures de repas qui ont été citées et les compare aux données issues de Poulain (Poulain, 2008).

Tableau 12 : La structure du repas normatif

Structure des repas principaux	Manger aujourd'hui	Alim-SLA	Écart
<i>Entrée, plat garni, fromage, dessert</i>	36%	33%	- 3
<i>Entrée, plat garni, dessert</i>	25%	42%	+ 17
Sous-total repas complet	61%	75%	+ 14
<i>Plat garni, dessert</i>	18%	25%	+ 7
<i>Entrée, plat garni</i>	8%	0%	- 8
<i>Entrée (grosse), dessert</i>	3%	0%	- 3
<i>Autres combinaisons</i>	10%	0%	- 10
Sous-total repas simplifié	39%	25%	- 14
Total enquêtés (n = 12 réponses sur la structure)	100%	100%	-

Les normes auxquelles se réfèrent nos enquêtés s'inscrivent dans une forte inclination à une structure de repas complet et particulièrement à la composition « Entrée, plat garni et dessert ».

Ces données paraissent supérieures à celles issues de Manger Aujourd'hui, montrant un fort attachement de notre population à ce principe. Ceci se confirme puisque la totalité des personnes décrit prendre habituellement un petit-déjeuner, ce qui est objectivé dans les pratiques rapportées (la majorité des personnes prennent entre 3 et 4 repas par jour).

Comme nous l'avons évoqué, ces résultats doivent être pris à l'aune de notre méthodologie d'enquête (entretien qualitatif), des caractéristiques de notre population (lieu de vie, retraite, âge, etc.) et de la pression normative qui entoure l'entretien réalisé par quelqu'un se référant au Centre SLA.

2.5. Les aliments et leurs représentations

Penser les représentations sociales n'intéresse pas que les liens entre alimentation, plaisir ou santé, mais également d'autres objets que sont les aliments et leurs effets. Il s'agit ici

L'alimentation durant la maladie de Charcot

d'appréhender les différences de rapport qu'il existe entre les personnes et certains aliments (ou groupe d'aliments). En les repérant à l'échelle de la norme, nous serons à même d'identifier des variations dans le cadre de la maladie.

Le tableau 13 ci-après (Cf. Tableau 13) présente les aliments cités dans l'équilibre alimentaire.

Tableau 13 : Les aliments cités dans l'équilibre alimentaire

Les aliments cités dans l'équilibre alimentaire	% des enquêtés
Légumes	94%
Viande et aliments protéinés	88%
Féculents	63%
Produits laitiers	50%
Fruits	47%
Produits de la mer	0%
Matières grasses ou produits sucrés	0%
En % des individus l'ayant cité	<i>(n = 19)</i>

On retrouve cette même tendance en ce qui concerne les aliments qui seraient essentiels, comme le montre le tableau 14 (Cf. Tableau 14) qui compare nos résultats à ceux de Manger Aujourd'hui (Poulain, 2008).

Tableau 14 : Les aliments essentiels

Les aliments essentiels	Manger aujourd'hui	% des enquêtés (nombre de réponses)	Écart des %
Légumes	57%	89% (17)	+ 32
Viande (ou aliments protéinés)	65%	84% (16)	+ 19
Féculents	48%	53% (10)	+ 5
Fruits	22%	47% (9)	+ 25
Produits laitiers	51%	37% (7)	- 14
Légumineuses	-	11% (2)	+ 11
Pain	-	5% (1)	+ 5
Produits de la mer	18%	0% (0)	- 18
Matières grasses	4%	0% (0)	- 4
En % des individus	<i>(n = 19)</i>		

Hormis le pain ou les pâtes, les aliments essentiels ont été spontanément décrits par catégories. Pour les enquêtés, l'alimentation est marquée par une certaine approche de la diététique voulant qu'il faille consommer toutes les catégories dont le corps a besoin pour éviter les carences et vivre en bonne santé.

Les légumes sont perçus à travers leur apport en vitamines (7 réponses), leur apport en fibres qui vont permettre de réguler le transit (7 réponses) et leur contribution générale à l'équilibre alimentaire et à la santé : « Ça donne des vitamines et des nutriments qui ne sont pas fournis par le reste. Ça contribue à l'équilibre. » (Entretien 9, homme veuf, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP+).

Les aliments protéinés, dont la viande qui est la plus communément citée, sont appréhendés à travers la construction du muscle et des organes : « Les protéines, il en faut pour les muscles donc je pense que c'est quand même essentiel à l'organisme humain. » (Entretien 6, femme seule, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis trois à cinq ans, CSP moyen). Manger des protéines s'inscrit dans une démarche préventive où elles seraient essentielles pour le bon fonctionnement du corps et de l'organisme, mais également dans un déterminisme génétique : « C'est dans nos gènes ! » (Entretien

7, homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen)¹⁷⁷. Les protéines sont citées principalement par les hommes.

La vision dominante qui traite des féculents est celle d'un apport énergétique. Ils seraient le vecteur d'un carburant pour l'organisme qui permettrait de tenir toute la journée. Plus rarement, des explications quant à la satiété sont mobilisées. Notons que le lien a pu être fait à plusieurs reprises entre les féculents, l'apport énergétique et l'activité physique. Ainsi, ils sont décrits comme essentiels pour les personnes en activité ou qui font du sport puisqu'elles ont « besoin d'énergie ». Dans le cas contraire, leur statut change et ils sortent alors de l'essentialité pour devenir superflus. Les féculents sont principalement cités par les hommes.

Les représentations auxquelles se réfèrent nos enquêtés pour ces différents aliments se lisent donc dans leurs explications. Elles s'appuient sur des connaissances diététiques profanes, des recommandations prescrites par le PNNS (Masson, 2011 ; Corbeau, 2007) et pour certains sur une certaine expérience (les légumes notamment), comme le montre la citation suivante :

« [*>Enquêteur*]: vous avez évoqué que les fruits étaient essentiels pour tout le monde. Comment vous expliqueriez qu'ils soient essentiels pour tout le monde, qu'il faut en manger finalement ? [*>Participant*]: C'est pour la diversité de l'alimentation. Après, un rapport où... je ne suis pas médecin... Un apport pour le corps humain au niveau de la quantité et tout, je ne sais pas. Il faut manger un peu de tout quoi. » (Entretien 3, homme marié, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen)

Le tableau 15 ci-contre (Cf. Tableau 15) s'intéresse aux boissons considérées comme essentielles.

Tableau 15 : Les boissons essentielles

Les boissons essentielles	% des enquêtés
Eau (toute)	100%
<i>dont eau gazeuse</i>	11%
Produits laitiers liquides	21%
Thé et café	21%
Vin rouge et bière	21%
Jus de fruits	16%
Alcool fort	0%
En % des individus	(n = 19)

Si pour tous les enquêtés l'eau est essentielle à la vie, d'autres boissons ont été citées. Les produits laitiers sont considérés comme essentiels du fait de leur apport en calcium et pour leur place dans la prévention de l'ostéoporose et la construction du squelette (Poulain, 2008, p.116).

Si l'alcool (vin rouge et bière) est décrit comme essentiel pour 4 personnes, il est cité par 12 des enquêtés comme contribuant au plaisir, à la convivialité ou aux repas. On retrouve ici la notion de modération qui articule sa consommation : « *L'alcool ce n'est pas nécessaire, mais ça contribue au plaisir et un peu d'énergie, mais avec modération (rire).* » (Entretien 9, homme veuf, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP+).

¹⁷⁷ Notons que, quand la viande est citée comme non essentielle, le lien est fait avec les personnes dites « vegans » ou végétariennes qui pourraient s'en passer.

3. Les représentations sociales et la maladie

3.1. Vers de nouvelles normes diététiques ?

Le tableau 16 ci-contre (Cf. Tableau 16) présente les aliments considérés comme essentiels avec la maladie selon nos enquêtés.

Tableau 16 : Les catégories d'aliments essentielles avec la maladie
Catégories d'aliments essentielles pour la maladie

Catégories d'aliments essentielles pour la maladie	En % des enquêtés
Viande	47%
Produits laitiers	21%
Matières grasses	21%
Légumes	21%
Alimentation équilibrée	21%
Fruits	16%
Légumes secs (protéines végétales)	11%
Aliments adaptés à la situation (déglutition ou appréhension)	11%
Poisson	5%
Total des enquêtés	(n = 19)

Ce tableau montre que les représentations de la maladie sont principalement perçues à travers l'atteinte musculaire. L'alimentation s'y réfère puisque la viande et les aliments protéinés vont avoir un rôle de prévention au niveau du muscle : « *amyotrophie musculaire donc viande et protéines. Il faut un apport ou en protéines vraiment régulier.* » (Entretien 2, femme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an) et de compensation d'un corps qui ne fonctionne plus comme avant : « *Et bien parce que justement les protéines absorbées ne vont pas jusqu'aux muscles puis les nerfs ne les... Comment dire... ne font pas leur boulot. Donc justement oui, c'est particulièrement les protéines dans son cas.* » (Entretien 7, épouse d'un homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP+).

Les matières grasses, non représentées dans les aliments essentiels pour la population générale, apparaissent dans le champ de la maladie. On retrouve ici les informations véhiculées sur la prévention ou la correction de la dénutrition puisque les matières grasses sont perçues à travers leur apport calorique :

« *C'est parce qu'à un moment donné, toute cette cellulite que j'ai accumulée pourrait me servir parce que mon corps va maigrir, je vais perdre du poids, parce que je vais moins manger. Et cette perte de poids, toute cette cellulite va me permettre de durer plus longtemps.* » (Entretien 13, femme en couple, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen).

En plus de leurs apports en calcium, les produits laitiers seraient essentiels puisqu'ils peuvent être consommés malgré des difficultés de déglutition et du fait de leur apport en protéines. Par ailleurs, pour les produits laitiers, les fruits et les légumes, les justifications évoquées sont les mêmes que pour la population générale.

Les personnes qui n'ont pas d'avis sur cette question sont principalement des gens avec un diagnostic depuis moins d'un an. Nous n'avons pu montrer de différence quant à la viande aux matières grasses selon les catégories sociodémographiques (et le fait que les personnes aient vu ou non un diététicien). Ce sont principalement les femmes qui ont cités les légumes comme aliments essentiels avec la maladie.

Ainsi, pour la majorité des enquêtés, manger avec la maladie correspond à continuer à manger de manière équilibrée, tout en veillant à insister sur la viande et les matières grasses. Ce sont les représentations et l'expérience de la maladie et du corps qui change (l'atrophie musculaire) qui, associées aux savoirs diététiques « profanes », aux conseils nutritionnels et aux représentations sociales des effets de certains aliments (la viande et les protéines), participe à orienter les enquêtés sur ce qui est essentiel avec la maladie.

3.2. Les normes diététiques et esthétiques sont toujours présentes malgré la maladie

Si les personnes mobilisent des justifications issues des conseils nutritionnels proposés par les Centres SLA, il apparaît que les personnes enquêtées restent inscrites dans les représentations autour du corps beau, c'est-à-dire dans les normes esthétiques de la population générale.

Ainsi, la moitié des personnes enquêtées (52%) indique qu'elle « fait attention » à son alimentation pour ne pas prendre de poids. Ce sont principalement les femmes qui se sont situées dans cette perspective. La maladie et ses conséquences sur le plan du handicap apparaissent alors comme un argument supplémentaire venant légitimer le suivi des normes diététiques :

« Déjà, j'ai pris du ventre... Quand je me penche pour mettre mes chaussures, quand je me penche pour prendre un truc par terre, et bien c'est plus compliqué parce qu'il y a cette masse au niveau des hanches... Et puis plus on est légers et plus c'est facile pour se relever. » (Entretien 19, femme mariée, 63 à 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen).

Le manque d'activité et de dépenses énergétiques implique de limiter les quantités consommées, ainsi que l'ingestion des aliments considérés comme trop riches ou trop gras :

« J'évite de le faire parce que c'est catastrophique pour le poids, pour grossir... Comme j'ai une activité physique qui est vachement réduite... Je ne vais plus travailler, je ne bouge quasiment pas. Alors si en plus je passe mon après-midi à manger des cacahuètes dans le canapé, ça va être compliqué (rire). Je vais être obèse, cela ne va pas du tout (rire). » (Entretien 2, femme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP+)

La prise de poids et les modifications corporelles induites par la maladie se traduisent justement par un vécu difficile, tant sur le plan esthétique que social :

« De toute façon, vu comme j'ai maigri... j'ai grossi, mais je n'ai grossi que du ventre et de l'estomac et... Alors c'est moche, je ne peux même plus me regarder dans une glace, mais qu'importe... Après, je me dis que je vais être assise tout le temps alors personne ne verra rien. » (Entretien 18, femme mariée, 63 à 70 ans, retraitée depuis plus de cinq ans, CSP moyen)

Les représentations sociales autour des aliments qu'il faudrait éviter ou consommer s'inscrivent dans une continuité vis-à-vis de l'alimentation qu'il faudrait consommer pour la population générale. Comme le montre le tableau 17 (Cf. Tableau 17), à cette première représentation, vont s'ajouter d'autres éléments qui vont conduire à modifier les représentations de l'alimentation en lien avec la maladie.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Tableau 17 : Les aliments à éviter avec la maladie

Aliments à éviter avec la maladie	% des enquêtés
Ne sait pas	44%
<i>Sucre et aliments sucrés</i>	21%
<i>Aliments gras</i>	11%
<i>Aliments industrialisés</i>	5%
Sous-total des aliments cités dans une vision diététique	32%
<i>Aliments en quantité excessive</i>	5%
<i>Aliments difficiles à avaler/mastiqués</i>	11%
<i>Aliments difficiles à couper ou tenir</i>	11%
Sous-total des aliments cités dans le contexte du vécu	19%
<i>Aliments qui fatiguent le foie</i>	5%
<i>Viande rouge</i>	5%
<i>Lait</i>	5%
Sous-total des aliments cités dans une vision alternative	5%
<i>Certains champignons</i>	5%
Sous-total des aliments cités dans une vision épidémiologique	5%
En % des individus interrogés	(n = 19)

Bien que presque la moitié des personnes n'ait pas pu nous répondre, pour le reste, les représentations habituelles vont être en partie reconstruites avec des connaissances diététiques alternatives ou profanes, des lectures épidémiologiques, ainsi que l'expérience du vécu de l'alimentation. Ce sont principalement les femmes qui ont citées une vision diététique.

Pour un tiers des enquêtés, il n'existe pas de rupture entre les aliments qu'il faudrait éviter de manière générale et dans la maladie. Ainsi, manger avec la SLA ne diffère pas de l'alimentation générale et reste inscrit dans une vision de santé et de prévention de maladies cardiovasculaires, de diabète et d'hypertriglycéridémie. Nous n'avons pu mettre en évidence de différence entre les catégories sociodémographiques à ce sujet.

Cette continuité entre les normes diététiques préexistantes et celles qui pourraient relever de la maladie se repère notamment dans les boissons qu'il faudrait éviter avec la maladie, comme le montre le tableau 18 suivant (Cf. Tableau 18).

Tableau 18 : Les boissons à éviter avec la maladie

Boissons à éviter avec la maladie	% des réponses
<i>Boissons alcoolisées (en excès)</i>	89%
<i>Boissons sucrées</i>	32%
Sous-total : Réponses issues de normes diététiques pour la population générale	95%
<i>Café</i>	5%
Sous-total : Réponses issues de lectures sur la maladie	5%
Ne sait pas	5%
En % des individus interrogés	(n = 19)

Pour les individus, les conduites s'inscrivent dans ce qu'il faudrait faire à l'échelle de la population générale. L'alcool est déconseillé pour tout le monde puisqu'elle participerait à développer des maladies : « *En quoi ça ne serait pas bon... Je sais que tout ce qui est alcool, etc, si c'est consommé régulièrement etc, ça peut provoquer des cancers, des... Enfin voilà, des cirrhoses, oui, voilà ce n'est pas très bon pour l'organisme.* » (Entretien 6, femme seule, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis trois à cinq ans, CSP moyen). Cette perspective hygiéniste s'additionne aux risques liés à la prise des traitements ou aux effets repérés par les personnes sur leur corps et leurs sensations : « *Et le fait que ça joue sur le cerveau, les commandes ne se font pas pareil sur les muscles. C'est l'impression que j'en ai.* »

(Entretien 19, femme mariée, 63 à 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen). Cependant, il apparaît que l'alcool est vu à travers deux dimensions puisque les enquêtés se réfèrent systématiquement aux notions de l'« excès » et de la « modération ». On peut penser que cette référence à l'excès permet d'éviter des situations de dissonance relative à la consommation d'une boisson qui puissent être mal perçue dans la norme et la société.

Les boissons sucrées suivent la même tendance en étant vues au prisme de la prévention du diabète et de leur manque d'intérêt diététique : « Ça n'amène rien, à part du plaisir sur l'instant, mais c'est tout. Après, notre corps peut s'en passer largement. » (Entretien 13, femme en couple, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen). Ce sont principalement les hommes qui ont cités les boissons sucrées.

3.3. Les sources d'informations

Nous avons évoqué que certains aliments changent de statut dans les représentations des personnes entrées dans la maladie, ce qui nous fait nous interroger sur l'origine des informations reçues par les personnes malades. Comme le montre le tableau 19 suivant (Cf. Tableau 19) et contrairement à ce que pourrait laisser penser la pratique clinique, les sources d'informations sont principalement le Centre SLA ou l'ARSLA.

Tableau 19 : Les sources d'informations sur la maladie

Sources d'informations	% des enquêtés
Aucune information	21%
Centre SLA (professionnels ou fascicule)	79%
ARSLA	16%
Autre professionnel de santé	11%
Entourage (famille, amis, ...)	5%
Autres malades	5%
Lectures diverses	5%
Internet	5%
En % des enquêtés l'ayant évoqué	(n=19)

Bien qu'Internet ait été cité à cinq reprises, il l'a été à travers la vision d'un espace véhiculant des discours négatifs et angoissants :

« Alors, j'ai décidé de ne pas aller sur Internet pour Charcot parce qu'il y a de tout et n'importe quoi. C'est ce que j'ai fait quand j'ai été diagnostiquée les premiers jours et ban... J'ai failli vomir. En fait, j'étais très très mal et j'ai pris le parti de ne plus aller voir sur Internet n'importe où. » (Entretien 2, femme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP+)

Plus rarement, les personnes enquêtées ont parlé de professionnels de santé comme porteurs d'informations sur l'alimentation dans la maladie¹⁷⁸.

3.4. La maladie comme transition nutritionnelle

Si la maladie peut être appréhendée comme une rupture dans les trajectoires de vie, elle peut également être perçue comme une transition nutritionnelle, au même titre que les cycles de vie.

¹⁷⁸ Un kinésithérapeute (qui aurait préconisé des aliments protéinés) et un diététicien libéral ont été cités par les personnes.

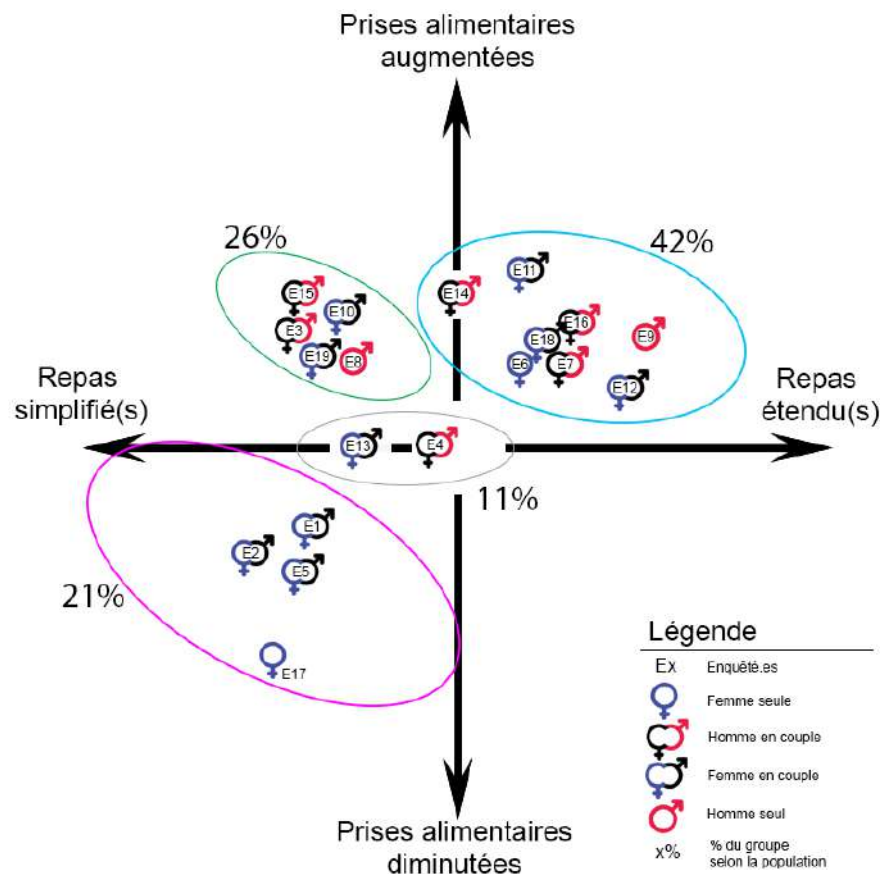
Les changements de statut professionnel sont une occasion de prendre plus de temps pour manger, mais également pour s'intéresser à l'alimentation en termes de qualité. Pour quelques enquêtés, les liens entre santé et alimentation sont renforcés avec l'entrée dans la maladie et les enjeux du bien manger se voient majorer ou déplacer.

Ainsi, les dimensions de qualité qui sont propres aux personnes (vitalité, naturalité, provenance, organoleptique ...) peuvent se révéler de plus en plus importantes et une certaine réflexivité vis-à-vis de l'alimentation et de ses effets peut apparaître : « *Est-ce qu'elle veut vivre longtemps et ramer toute la journée, ou est-ce qu'elle veut vivre un petit peu moins longtemps, mais être disponible... pour les autres.* » (Entretien 14, homme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis un à trois ans, CSP moyen).

4. Des éléments de régulation des conduites alimentaires

Afin de mieux décrire nos prochains propos, nous produisons dans la figure 16 (Cf. Figure 16) une typologie créée à partir de notre matériau¹⁷⁹.

Figure 16 : Idéal-type défini à partir de notre matériau



Cet idéal-type, défini par un croisement entre les représentations de ce qu'il faudrait manger et de ce qui a été consommé la veille¹⁸⁰, répartit les personnes enquêtées selon deux axes principaux.

¹⁷⁹ Nous nous appuyons fréquemment dessus pour situer les personnes enquêtées.

¹⁸⁰ À partir de la question : « *Pouvez-vous me dire ce que vous avez mangé hier ?* ».

L'axe horizontal sépare les personnes selon la structure des repas dans la journée. Elle fait état de l'écart (positif ou négatif) qu'il existe entre une structure présentée comme idéale ou normative et ce qui a été réellement pratiqué. On y repère des personnes pour qui la maladie est synonyme d'augmentation du nombre de repas (en haut de la figure), tandis que pour d'autres, les repas sont en quantité moindre (en bas de la figure).

L'axe vertical s'attache à représenter la discordance entre les repas tels qu'ils devraient être (la norme diététique) et les repas effectivement rapportés. À l'extrême gauche, les personnes ont des repas simplifiés avec moins de composantes dans le repas (notamment celles considérées comme « essentielles » pour la personne) ou moins d'appétit, tandis qu'à l'extrême droite, les pratiques présentent des consommations avec plus de composantes (selon la référence normative de la personne), une augmentation des quantités ou la prise d'aliments considérés comme inadaptés, selon la personne, à un équilibre alimentaire (produits sucrés ou gras par exemple).

Comme nous le verrons, cet idéal-type a plusieurs intérêts. D'une part, il nous permet de rendre lisibles nos données et de situer nos enquêtés au croisement des rôles domestiques sexués, des représentations et des pratiques. En ce sens, il permet de comprendre les comportements et les contraintes qui pèsent sur les personnes. D'autre part, une lecture clinique peut en être faite puisque les personnes qui ont des pratiques alimentaires moindres seraient plus à risque de dénutrition. Il s'agit ici de comprendre les dynamiques sociales qui sont à l'œuvre et qui participent de ce risque. Enfin, il met en évidence la place que tiennent les aidants dans le processus alimentaire puisque les conduites alimentaires rapportées sont dépendantes de leurs actions (proposition de collation par l'épouse, préparation du repas par l'entourage, etc.).

Cet idéal-type doit être pris comme une image à un instant donné d'une situation familiale, domestique et sanitaire (l'évolution de la maladie et de ses symptômes). Bien que cela puisse être une limite, nous y voyons un intérêt puisqu'il s'agit de repérer les dynamiques et les personnes qui peuvent passer d'un groupe à l'autre selon l'évolution de la maladie ou des aidants (familiaux ou professionnels).

4.1. La convivialité comme régulateur social

Pour l'ensemble de nos enquêtés, la convivialité reste importante avec la maladie. Les repas pris au domicile (notamment celui du soir qui voit réunir toute la famille) sont l'occasion de se retrouver et d'échanger sur la journée : « *Oui, c'est vrai que c'est important parce que c'est un moment où on se retrouve, c'est convivial.* » (Entretien 6, femme seule, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis trois à cinq ans, CSP moyen). La structure du repas partagé en famille est la même pour tous les enquêtés puisqu'il s'agit d'un plat principal identique pour toute la famille, encadré par une entrée et un ou plusieurs desserts qui peuvent varier en fonction des aspirations et des goûts de chacun. On retrouve donc une structure de repas complet pour nos enquêtés.

Les raisons invoquées quant à la réalisation d'un plat unique pour tous tiennent à la commensalité, aux difficultés d'organisation : « *je n'ai pas envie de faire plusieurs cuisines. Alors si mon mari cuisine pour lui, il n'y a pas de souci s'il veut manger autre chose, mais je ne vais pas m'amuser à faire... C'est déjà bien assez compliqué pour varier les repas.* » (Entretien 18, femme mariée, 63 à 70 ans, retraitée depuis plus de cinq ans, CSP moyen) ou à l'importance de montrer l'exemple.

Malgré la maladie, le temps du repas reste un moment où sont mis en place des processus d'apprentissage, d'éducation et de socialisation :

« Par contre, ce qu'on essaye de faire avec les enfants pour qu'ils aient un petit peu plus envie de manger la même chose, c'est qu'en entrée on ne va pas leur servir une assiette complète avec toutes les crudités dans l'assiette, on fait plein de petites assiettes en mode tapas Espagne vous savez. » (Entretien 14, homme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis un à trois ans, CSP moyen).

Si les repas principaux sont les mêmes pour la grande majorité des personnes malades, des adaptations sont mises en place dans le cadre de l'atteinte bulbaire. Ainsi, quand les difficultés de déglutition sont présentes et handicapantes (2 de nos enquêtés), on repère une différence sexuée. Quand la femme est touchée, le repas s'inscrit dans le maintien des habitudes conjugales le plus longtemps possible, quitte à les rendre difficiles et fatigants :

*« [**>Participante**]: Mais actuellement, chez moi, on ne fait pas ça parce que je fais le repas à mon mari, donc c'est des repas consistants.... Donc je mâche, je mâche, je mâche. [**>Enquêteur**]: D'accord. [**>Participante**]: Peut-être qu'un jour il faudra que je fasse des repas particuliers (souffle), oui oui. »* (Entretien 5, femme mariée, 56 à 63 ans, en activité professionnelle, CSP moyen)

Quand l'homme est touché, l'adaptation se traduit par la réalisation de deux plats qui seront proches, mais qui nécessiteront deux préparations ou une adaptation (ajout de sauces). Il s'agit ici d'adapter le repas (bien souvent la viande) pour continuer à partager le repas, tant sur le plan de la temporalité que du contenu de l'assiette : *« Oui, on mange la même chose sauf quand elle change de morceau de viande. Quand elle prend un morceau de bœuf, je ne mange pas et je mange autre chose, mais sinon en principe elle mange comme moi. »* (Entretien 3, homme marié, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen).

Dans le champ de la maladie et de la perte d'appétit, la convivialité est également un régulateur de la faim, un entraîneur social. Dans le quotidien, manger ensemble permet de donner envie et de consommer plus (du point de vue des quantités et des composantes du repas) pour convenir aux recommandations sur la maladie et prévenir la perte de poids.

L'idéal-type présenté dans la figure 16 (Cf. Figure 16) met justement en avant l'aspect régulateur de la convivialité. Pour la plupart des personnes situées à gauche de l'axe vertical, une diminution quantitative des repas est identifiée. Les femmes situées en bas à gauche de nos axes ont moins d'appétit et se sont retrouvées seules aux repas, ce qui a conduit à diminuer leurs prises alimentaires. Pour les personnes situées en haut à gauche de nos axes, l'appétit est moindre mais compensé par des repas plus nombreux et pris en commun. Notons que pour deux des trois hommes de ce groupe, l'épouse veille à la santé en ajoutant des collations dans la journée pour compenser le moindre appétit aux repas.

Enfin, la convivialité c'est également le partage avec les amis et la famille. Pour 71% des enquêtés, elle reste importante : *« Ça peut changer les idées et penser à autre chose. »* (Entretien 11, femme mariée, 63 à 70 ans, retraitée depuis plus de cinq ans, CSP+) et est maintenue par la mise en place de stratégies comme le fait de se réunir dans un lieu facilement accessible malgré le handicap.

4.2. La maladie comme évènement désocialisateur

Pour le reste des personnes (29%), la maladie et ses représentations apparaissent comme une rupture où les moments conviviaux sont moins fréquents. Avec l'évolution des symptômes, la

SLA devient un évènement désocialisateur qui va contribuer à diminuer les moments de socialisation. Si les données biomédicales insistent sur le bavage qui gênerait pour avaler et participerait à modifier l'estime de soi (ARSLA, 2023 ; SFNEP, op. cit.), nous affirmons qu'il convient de prendre la maladie, et ses conséquences, comme désocialisatrices et limitant les occasions de convivialité. Plusieurs spécificités de la pathologie et de sa prise en charge sociale y contribuent.

Les bifurcations de vie (notamment le passage à la retraite ou la mise en arrêt maladie) vont modifier les contextes de socialité. Manger aura lieu désormais au domicile et non plus à la cantine ou avec les collègues. On assiste ici à un repli sur soi et sur le foyer familial, confirmé par le fait que sur les 3 repas principaux de nos enquêtés, seulement 5% des repas ont été pris en dehors du foyer¹⁸¹.

Les manifestations physiques sur les membres inférieurs limitent les déplacements et l'accès à certains lieux comme les restaurants ou le domicile de l'entourage amical et familial :

« Les repas au restaurant ici à (nom de la ville supprimé pour confidentialité), on ne peut plus parce qu'il faut se déplacer à pied. On ne le fait qu'à (nom d'une ville de montagne supprimé pour confidentialité) parce que là, on peut arriver au restaurant en bagnole. On fait trois pas et on y est. » (Entretien 4, homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP+)¹⁸²

Les manifestations physiques aux membres supérieurs induisent des difficultés à couper les aliments, à utiliser les couverts ou à manger les mêmes plats que les convives. Dans l'objectif de partager le repas commensal et amical (ou familial), les personnes mettront en place plusieurs types de stratégies que nous allons détailler.

4.2.1 Le choix des plats

On retrouve une orientation vers des plats ne nécessitant pas d'effort physique important : *« À la cantine, c'est varié. Je mange beaucoup de poisson parce que j'ai du mal à couper les viandes donc à la cantine, je mange du poisson. »* (Entretien 5, femme mariée, 56 à 63 ans, en activité professionnelle, CPS moyen), mais aussi le recours à des plats où le fait de manger avec les mains et sans couvert est socialement accepté :

« Oui, il y a des choses qui se mangent facilement. Tout ce qui est apéritif, les pizzas, où on n'a absolument pas besoin d'utiliser les couverts pour manger. Dans les moments de convivialité, je n'ai pas besoin d'aide. J'ai remarqué aussi, j'ai mangé des côtelettes d'agneau, c'est pareil on a le droit de manger avec les doigts, nickel (rire). Ça fait que je n'ai pas besoin d'aide pendant le repas, je suis autonome. » (Entretien 2, femme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP+)

4.2.2 L'aide du proche

Dans certaines situations conviviales, le proche peut être sollicité pour participer à l'acte alimentaire et à la préparation du plat en vue de faciliter la prise :

« J'étais en voyage en (supprimé pour confidentialité) avec le CE de mon conjoint. Donc c'était tous ses collègues de travail, on était au restaurant midi et soir. Il y a des fois, je ne pouvais pas couper ma viande. Donc tout de suite, je lui faisais un clin d'œil, il venait me couper discrètement mon truc mais... Donc il y avait des trucs que j'arrivais à manger. » (Entretien 2, femme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP+)

¹⁸¹ 3 des 19 enquêtés ont pris un des repas de la journée en dehors du domicile.

¹⁸² Cette citation met également en évidence la mise en place de stratégies par les personnes atteintes.

4.2.3 Les stratégies face à la stigmatisation

La maladie se traduit également par une stigmatisation et par le poids du regard d'autrui. L'acte alimentaire, en tant que temps social, participe de la visibilité de la maladie et de ses difficultés. Vivre *avec* la maladie sera là aussi liée aux stratégies pour lutter contre la stigmatisation (Goffman, op. cit. ; Rochedy, 2015) puisqu'il pourra s'agir d'éviter les lieux où la maladie ne peut être cachée ou, au contraire, d'assumer le regard sur soi : « *Donc quand les gens ne savent pas... je ne parle pas de ma maladie... donc vraiment elle, elle a une façon de se tenir à table c'est un peu... (rire). Mais bon c'est comme ça* » (Entretien 2, femme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP+). Cette stigmatisation se lit également dans l'entourage amical qui peut devenir moins présent, ce qui est particulièrement difficile à vivre.

On retrouve ici l'aspect désocialisateur des différents particularismes alimentaires qui sont inhérents à la maladie de Charcot. Elle se manifeste par des handicaps qui vont survenir de manière progressive et inéluctable. Si des stratégies et des réorganisations sont mises en place par les personnes et leur entourage, la vitesse d'évolution de la pathologie les rend rapidement inadaptées à la situation et aux capacités à participer aux tâches alimentaires ou à l'acte alimentaire en lui-même.

4.3. Les dimensions du plaisir

En pratique clinique, le terme « alimentation-plaisir » est très souvent utilisé dans les contextes où la maladie a progressé et génère des troubles de déglutition majeurs qui mettent en jeu la « sécurité du patient ». Cette « alimentation-plaisir » est ici prise comme un aliment ou un plat (bien souvent un dessert sucré) que l'on autorisera malgré les risques de « fausses routes », et ce, pour faire plaisir à la personne.

Cependant, pour nos enquêtés, le plaisir est pris dans des dimensions bien plus larges que ce que laisse entendre cette « alimentation-plaisir ». Il peut recouvrir le plaisir de faire ses courses, de choisir des produits que l'on considère comme bons et de les préparer :

« parce que tous ces plaisirs je n'y ai pas accès, le plaisir de faire les courses, le plaisir de cuisiner, le plaisir de... même ne serait-ce que vous ayez une cuisine encombrée parce que vous avez cuisiné, de nettoyer, tout ça je ne peux plus le faire, la maladie m'a enlevé tout ça. » (Entretien 13, femme en couple, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen)

Il peut recouvrir aussi le plaisir du partage et de la convivialité : « *Et quand je préparais, j'avais vraiment du plaisir quand quelqu'un le partageait avec moi, par exemple (supprimé pour confidentialité) qui venait de temps en temps parce qu'il était loin.* » (Entretien 17, femme seule, 63 à 70 ans, retraitée depuis trois à cinq ans, CSP-). Pour quatre personnes, le plaisir est perçu comme moindre, du fait qu'elles ne peuvent plus cuisiner ou aller au restaurant.

Pour cinq enquêtés, l'association autour du plaisir rapporte que la maladie est également l'occasion de relâcher les tensions normatives autour du « bien manger » : « *Puisqu'on est malades, autant se faire plaisir, ce qui permet de ne pas regarder trop en détail tout ce qu'il y a dans l'assiette et tout... On se fait plaisir.* » (Entretien 1, femme mariée, 63 à 70 ans, retraitée depuis trois à cinq ans, CSP+).

Le plaisir est également un élément indispensable pour continuer à vivre avec la maladie et la supporter : « *Indispensable. Parce que je vais vous dire, dans la maladie de Charcot, moi, j'ai dû faire des renoncements, toute une série de renoncement, mon épouse aussi.* » (Entretien 4, homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP+).

Nous affirmons ici que le terme « alimentation-plaisir » ne devrait plus être utilisé en pratique clinique. En plus d'être réducteur et inadapté, il se trouve être culpabilisant et démoralisant puisqu'il peut se référer à des dimensions de l'alimentation difficile à atteindre (le fait de faire ses courses, de choisir ses produits et de cuisiner par exemple).

4.4. Retour sur notre typologie

L'idéal-type que nous avons présenté dans la figure 16 (Cf. Figure 16) rend compte des différences entre la norme décrite par les personnes et leurs pratiques.

Le groupe en bas à gauche (21% des enquêtés) décrit des personnes qui ont moins d'appétit et qui se sont retrouvées seules à un ou plusieurs des repas de la veille (soit les époux étaient au travail, soit elles vivent seules et n'ont pas d'aide). Ce sont exclusivement des femmes qui caractérisent cette catégorie. Dans ce groupe se lit un risque nutritionnel et alimentaire.

Le groupe central (11% des enquêtés) est caractérisé par des personnes ayant des conduites fidèles à la norme. L'appétit est présent et les pratiques s'inscrivent dans les normes et les habitudes.

Le groupe en haut à gauche (26% des enquêtés) est représenté par des personnes qui prennent une collation. Cette dernière est principalement inscrite dans la recherche d'une stabilisation pondérale du fait d'un manque d'appétit (3 personnes). On retrouve également le poids des habitudes pour deux personnes.

Enfin, dans le dernier groupe en haut à droite (42% des enquêtés), les pratiques alimentaires sont supérieures aux normes décrites tant sur la structure de la journée (prise d'une collation ou d'un apport alimentaire en plus, comme un « apéritif ») que sur les repas en eux-mêmes (consommation d'aliments considérés comme « non équilibrés », ajout de composantes aux repas, etc.). Ce sont des personnes qui ont un appétit qui se maintient, qui ont une vie sociale et familiale et qui prennent des distances avec les normes diététiques en mobilisant le plaisir. On retrouve ici l'aspect régulateur de la convivialité.

5. Les stratégies et reconfigurations en lien avec la maladie

Bien que notre travail fût orienté vers la mise en évidence des représentations sociales alimentaires, il a paru évident, au regard de notre matériau, de développer une approche autour des stratégies et reconfigurations mises en place par les personnes malades.

En effet, la maladie participe des changements de comportements alimentaires en entraînant des particularismes et des handicaps qui seront renégociés par les personnes touchées par la maladie. En ce sens, la maladie perturbe les habitudes, les pratiques et les routines liées à l'acte alimentaire.

Avant d'aborder les stratégies et reconfigurations mises en place, nous pouvons aborder les dynamiques sociales et domestiques de nos enquêtés. Le tableau 20 suivant (Cf. Tableau 20) présente les répartitions domestiques avant la maladie.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Tableau 20 : La répartition des tâches domestiques avant la maladie

	Epoux	Epouse	Partagé
Courses	2 (12%)	6 (35%)	9 (53%)
Préparation	2 (10%)	13 (68%)	4 (21%)
Débarrassage et vaisselle	1 (8%)	3 (25%)	6 (50%)
En % des enquêtés ayant répondu (n=19)			

Comme le montre ce tableau, nos enquêtés s'inscrivent dans une répartition genrée des tâches domestiques. Avant la maladie, la préparation culinaire était principalement réalisée par les épouses, tandis que les courses et le débarrassage du repas était assurés par le couple de manière partagée. Les hommes participaient peu, de manière individuelle, aux tâches domestiques alimentaires.

5.1. Des réorganisations selon la forme de la maladie et le genre

Au vu de notre matériau, il est apparu nécessaire de proposer une nouvelle typologie pour rendre compte des réorganisations et réadaptations mises en place avec la maladie. Nous distinguons donc quatre situations en fonction que l'homme ou la femme soit malade et en fonction que l'atteinte soit « bulbaire » ou « spastique ».

Les entretiens indiquent que si les difficultés motrices peuvent être compensées, faire l'objet de stratégies ou d'un recours à des aides (techniques, familiales ou professionnelles), les difficultés de déglutition ne peuvent être adaptées. Ainsi, « bien manger » semble possible dans le cas d'une alimentation qui fera l'objet de réadaptations pratiques, mais incompatible avec une alimentation en texture modifiée.

5.1.1 L'atteinte bulbaire

Lorsque l'atteinte bulbaire touche la femme, les habitudes alimentaires conjugales et les rôles sexués sont maintenus dans une forme de continuité. Les repas resteront identiques pour le couple, même s'ils sont difficiles :

*« [**>Participante**]: Mais actuellement, chez moi, on ne fait pas ça parce que je fais le repas à mon mari, donc c'est des repas consistants.... Donc je mâche, je mâche, je mâche. [**>Enquêteur**]: D'accord. [**>Participante**]: Peut-être qu'un jour il faudra que je fasse des repas particuliers (souffle), oui oui. »*
(Entretien 5, femme mariée, 56 à 63 ans, en activité professionnelle, CSP moyen)

Lorsque c'est l'homme qui est atteint par une forme bulbaire, l'épouse continuera à s'occuper des repas. La charge quotidienne augmente puisqu'il pourra s'agir de cuisiner plusieurs plats différents (un plat de viande et un plat de volaille ou un plat et sa version calorique) qui seront adaptés à chacun, dans l'objectif de maintenir le repas convivial malgré la maladie et ses particularismes. Dans tous les cas, c'est le care alimentaire qui se lit ici puisque le repas est appréhendé dans la dynamique domestique, mais également celle du soin.

5.1.2 L'atteinte spastique

Lorsque les hommes sont atteints par une forme motrice, la charge de l'alimentation va être supportée exclusivement par l'épouse. Le rôle de l'épouse va être déployée, tant dans les tâches domestiques dont elle s'occupait déjà, que dans les tâches qui étaient attribuées à l'époux. Les préparations culinaires vont être modifiées pour demander moins de temps et de surveillance, ce qui permettra de se consacrer à d'autres activités telles que l'entretien de la maison :

« Maintenant, c'est plutôt quelque chose de... comme par exemple des côtelettes à la poêle, avant je faisais des choses en sauce aussi, du boeuf bourguignon... [...] De la daube tout ça mais aujourd'hui je n'y arrive plus parce que je fais tout, je m'occupe du dehors et du dedans, je m'occupe de lui, ce n'est plus possible. » (Entretien 15, épouse d'un homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP+)

Cependant, les hommes vont continuer le plus longtemps possible à participer aux tâches qu'ils avaient l'habitude d'effectuer, si l'environnement le permet : « Le débarrassage, nous le faisons tous les deux parce que nous avons une cuisine à l'américaine donc c'est beaucoup plus facile. » (Entretien 4, homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP+).

Ce vécu de la maladie à travers les pertes fonctionnelles et l'impossibilité de participer aux tâches domestiques peut être difficile¹⁸³ :

« Enfin, il n'y avait pas de règle précise mais comme j'étais à la retraite, je pouvais aller au supermarché, j'allais au marché, je faisais les courses. Aujourd'hui, je ne peux plus. Je ne peux plus conduire, je ne peux plus... Entre guillemets, je ne peux plus rien. En fait, je ne fais que manger. » (Entretien 12, homme marié, 63 à 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen)

Lorsque ce sont les femmes qui sont touchées par la maladie, elles vont continuer à participer aux tâches domestiques et notamment en lien avec la préparation. Les recettes seront simplifiées (moins de manipulation de vaisselle lourde, moins de cuissons lentes) et elles poursuivront la réalisation de toutes ou certaines parties de la préparation.

« Voilà, je marchais jusqu'en (date supprimée pour confidentialité) avec une canne, difficilement mais j'arrivais, c'est moi qui cuisinais. J'arrivais à faire des choses, il m'aidait pour faire les courses, pour certaines préparations mais c'est moi qui cuisinais. J'arrivais à le faire encore. Je ne faisais pas de la grande cuisine comme avant, mais j'arrivais à faire certaines choses. » (Entretien 13, femme en couple, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen)

Elles garderont la charge mentale associée à l'anticipation de l'approvisionnement ou de l'organisation de moments conviviaux : « Là, dimanche il a invité un couple d'amis, ça me porte souci parce que... pffff... On a été invité chez ces gens et là, on le rend mais je vais essayer de faire un plat de lasagnes. » (Entretien 5, femme mariée, 56 à 63 ans, en activité professionnelle, CSP moyen), mais aussi celle associée à la réalisation des recettes et à la mobilisation des compétences culinaires : « Enfin la préparation c'est mon compagnon qui prépare mais moi je suis là, je le guide, j'y veille sur tout ce qu'il fait. Et ça, ça le dérange. » (Entretien 10, femme en couple, plus de 70 ans, retraitée depuis plus de cinq ans, CSP moyen)

Cependant, les hommes assurent aussi le rôle d'aidant en prenant pour eux les tâches qui étaient auparavant attribuées à l'épouse. Ils vont ainsi s'appuyer sur leurs propres compétences et sur l'aide de leur épouse :

« Je n'ai jamais été très doué, je ne sais toujours pas, je n'y arrive pas mais bon elle me dit ce qu'il faut faire pour n'importe quel plat. J'ai besoin, ça ne vient pas, ça ne vient pas pratiquement, je ne sais pas s'il faut mettre ça, quelque chose à faire cuire... Ça marche très bien, elle me dit ce qu'il faut faire, on fait et puis voilà. » (Entretien 10, compagnon d'une femme en couple, plus de 70 ans, retraitée depuis plus de cinq ans, CSP moyen)

Quand une réassignation des rôles sexués est faite et conduit à ce que les hommes préparent les repas, ils sont décrits comme plus simples et moins longs : « C'est le temps. Moi j'ai toujours pris

¹⁸³ Ce vécu de l'incapacité à participer aux tâches domestiques n'a pas fait l'objet de question. Il n'est apparu que pour un des enquêtés. Nous pensons cependant que ce sentiment peut être partagé par d'autres.

plaisir à faire tout ça. Ça ne me posait aucun problème même en dehors du travail ça ne me posait pas de problème. Et je ne peux pas l'imposer à l'autre, c'est impossible. » (Entretien 13, femme en couple, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen).

5.2. Des stratégies multiples

Les réorganisations mises en place dans le quotidien nous ont déjà permis d'aborder de nombreuses stratégies déployées par les personnes touchées par la maladie. Nous avons ainsi pris de la distance avec une vision passive de la personne malade.

Au contraire, des reconfigurations, des solutions et des socialisations sont réfléchies et mises en place pour se réadapter à la survenue rapide et successive des handicaps associés à la maladie. Les stratégies repérées dans les discours intéressent plusieurs dimensions de l'acte alimentaire que nous allons développer.

5.2.1 Le système alimentaire

Les stratégies autour du système alimentaire vont concerner le recours à des magasins de proximité, à des supermarchés ou des détaillants proposant plusieurs types de produits (ce qui va permettre d'économiser du temps) ou à des lieux facilement accessibles malgré les handicaps : *« Et c'est à côté, ce petit magasin. Et donc comme il est à côté de chez nous, ça facilite les courses pour mon épouse. »* (Entretien 4, homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP+).

Des solutions numériques sont utilisées pour faciliter les courses, mais permettre également de participer à la tâche de l'organisation des repas malgré le handicap moteur. Cette pratique apparaît comme une nouvelle routine intégrée par les personnes : *« On se pose la question de ce que l'on va manger, etc. En principe, on fait un Drive pour huit jours à peu près, huit dix jours, et puis voilà. »* (Entretien 6, femme seule, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis trois à cinq ans, CSP moyen).

Ce qui se lit également à travers le handicap, c'est la nécessité d'anticiper les différentes étapes qui jalonnent le processus alimentaire :

« ma façon de faire les courses a complètement changé. Avant, je pouvais me dire : bon bah j'achète ça, je vais pouvoir préparer ça. Maintenant, le problème est qu'il faut que j'anticipe et finalement, au moment où on doit cuisiner ce que j'ai acheté, on n'a peut-être pas l'envie ou peut-être pas l'énergie mais le problème c'est que ce n'est plus moi qui le fait. » (Entretien 13, femme en couple, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen)

L'approvisionnement peut également s'appuyer sur le recours à des aides familiales ou professionnelles, voire à des dispositifs qui permettent la livraison à domicile :

« Actuellement, quand mes enfants viennent, on va au village dans la ville la plus proche pour faire des courses importantes. Ensuite, je vous l'ai dit, Thiriet qui me livre le surgelé et ensuite, comme j'ai une personne, enfin des personnes de la communauté, qui viennent tous les matins pour assister à mon réveil, parce que j'ai eu des périodes où je ne pouvais pas me lever... Par exemple, elles vont me chercher le pain ou des chocolaines. » (Entretien 8, homme veuf, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP+)

5.2.2 L'espace des habitudes de consommation

Les stratégies en place dans le choix des aliments conduisent à deux pratiques. L'une s'orientera vers l'éviction de certains plats qui peuvent être difficiles à manipuler (pour les personnes ayant une atteinte aux mains) : *« il faut éviter de manger des hamburgers parce qu'on s'en fout*

partout, pas parce que ce n'est pas bon. » (Entretien 12, homme marié, 63 à 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen), tandis que l'autre amènera à privilégier des plats que l'on puisse manger avec les mains et sans couverts.

Cette dernière pratique s'inscrit dans la consommation de plats conviviaux, qu'il est socialement acceptable de manger avec les mains et qui relâchent la pression normative autour du repas à table, notamment en présence d'amis ou d'enfants (pizzas, biscuits apéritifs, etc.).

Dans les moments conviviaux, les choix de plats sont orientés par le handicap. En cas de difficulté à tenir les couverts ou à faire des gestes fins, les aliments nécessitant de couper ou d'être décortiqués seront évités. Il s'agit ici de lutter contre la stigmatisation imposée par la maladie lors d'un temps social : « *Déjà au restaurant, on doit me couper ma viande... pfff. Ça me gâche la moitié de mon plaisir. Je choisis le tartare pour ne pas qu'on me coupe(rire).* » (Entretien 2, femme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP+).

Les habitudes de consommation peuvent être modifiées pour tenir compte de la maladie et de ses effets sur l'organisme, la satiété et les sensations. Ici, l'alimentation est appréhendée d'une manière réflexive et à travers une question expérientielle. Il pourra s'agir de limiter la consommation d'eau quand il est difficile d'aller aux toilettes : « *maintenant j'ai soif, je bois facile... Enfin moins maintenant parce que c'est un peu une corvée pour aller aux toilettes avec la maladie.* » (Entretien 19, femme mariée, 63 à 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen), de réduire la taille de ses repas : « *Oui, une entrée en plus, ça fait trop. Depuis que je respire mal, je mange plus léger parce que sinon, ça me pèse sur l'estomac et j'ai plus de problèmes de respiration.* » (Entretien 1, femme mariée, 63 à 70 ans, retraitée depuis trois à cinq ans, CSP+), d'utiliser de la vaisselle légère et solide : « *C'est pour ça qu'il y a des choses qui ont changé, on prend des choses légères et incassables.* » (Entretien 17, femme seule, 63 à 70 ans, retraitée depuis trois à cinq ans, CSP-) ou de consommer des aliments qui sont adaptés à son propre cas :

« Il y a que quelques catégories de pain que j'arrive à bien manger, c'est bizarre, je ne comprends pas trop pourquoi mais il n'y a que le pain aux noix de chez Lidl pour ne pas le citer (rire) qui... quand je le mâche, il fond dans la bouche si vous voulez et j'arrive à bien l'avalier. » (Entretien 3, homme marié, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen)

L'inscription dans une perspective de « vitalité », autrement dit d'une amélioration de la forme sur l'instant présent, est également évoquée par plusieurs personnes :

« Donc repas léger, enfin léger je m'entends. Ce n'est pas génial parce que ça me fait perdre un petit peu de poids mais ça me permet d'avoir la pêche, je suis moins fatigué et je fais plus de choses. Vous voyez ce que je veux dire ? [>Enquêteur] : Oui oui. Je vois. [>Participant] : Alors, c'est une balance délicate, bénéfice-risque, encore une fois je fais ce choix-là en conscience. » (Entretien 14, homme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis un à trois ans, CSP moyen).

5.2.3 L'espace du culinaire

Dans le cas des atteintes motrices, les stratégies vont se traduire par des recettes plus simples, moins élaborées : « *On continue à recevoir de temps en temps les enfants et c'est mon compagnon qui prépare et qui fait le repas. Mais bon, on fait des choses plus simples.* » (Entretien 10, femme en couple, plus de 70 ans, retraitée depuis plus de cinq ans, CSP moyen) et qui ne nécessiteront pas l'emploi de matériel lourd (casserole d'eau par exemple) ou de manipulations compliquées : « *Mais sinon, les œufs aux plats comme ça glisse tout seul de la poêle à l'assiette, je savais que j'allais y arriver... Donc j'ai pu me débrouiller toute seule.* » (Entretien 19, femme mariée, 63 à 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen)

Dans le cas d'une atteinte bulbaire, les recettes seront agrémentées de sauces et la composante protidique pourra faire l'objet d'un remplacement : « *Mais quand même, les gros morceaux de viande, je n'arrive pas à les avaler. Je suis obligé de les couper petit petit même si je hache cru... Et avec beaucoup de sauce.* » (Entretien 3, homme marié, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen). Les routines culinaires sont rompues avec la maladie puisqu'il s'agira de se réadapter constamment à l'évolution des symptômes :

« *C'est la lutte permanente donc oui, il a de la viande un jour sur deux. Il aime bien les steaks hachés parce qu'au niveau de la déglutition, de toute cette particularité de la maladie donc c'est plutôt des steaks hachés ou des steaks très fins à la plancha, ça peut être des filets de poisson.* » (Entretien 7, épouse d'un homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen)

Cette rupture conduit à une monotonie alimentaire : « *Après c'est vrai qu'on manque souvent d'idées, c'est pas toujours évident de faire des trucs en sauce pour que je puisse manger, on va dire presque normalement. Donc c'est vrai que ça revient toujours un petit peu pareil.* » (Entretien 3, homme marié, 56 à 63 ans, en arrêt maladie depuis moins d'un an, CSP moyen)

5.2.4 L'espace social et le rôle des aidants

Dans le cadre de cette maladie invalidante, le rôle des aidants dans le quotidien devient indispensable. Ils deviennent les mains, les bras et les jambes quand bouger devient impossible. Cela fait que les tâches auxquelles ils participent deviennent nombreuses. Ici encore, l'anticipation et la projection dans les jours suivants sont obligatoires et entraînent une augmentation de la charge mentale de l'aidant.

Il pourra s'agir de participer ou de supplanter les tâches domestiques alimentaires ou de prévoir sa propre absence en laissant des plats faciles à manger, voire en les laissant à portée : « *Il y a des jours où je me prive de trucs parce que je n'arrive pas à les attraper. Si le matin je ne dis pas à ma femme de mettre les choses à ma portée, oui.* » (Entretien 12, homme marié, 63 à 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen).

Les aidants familiaux peuvent être également les enfants. Afin de ne pas imposer la charge d'être un *jeune aidant*, des stratégies sont mises en place puisqu'il s'agit de socialiser les enfants et leur inculquer les règles domestiques en les faisant participer, sans mettre en jeu la maladie : « *On essaye, on essaye de faire participer un petit peu plus les enfants.* » (Entretien 16, homme marié, moins de 55 ans, en activité professionnelle, CSP moyen).

Enfin, les aidants peuvent également être professionnels, ce qui peut perturber les habitudes de consommation, les pratiques et les routines.

Nous produisons en annexe A16 (Cf. Annexe A16, p.191), la même typologie que précédemment, mais rapportée à la situation où les aidants n'auraient pu être présents. Il s'agit ici de saisir le rôle de l'entourage, mais également de se situer dans une perspective dynamique.

Ainsi, on remarque que la plupart des enquêtés se décalent vers une simplification des repas, voire vers une diminution des prises alimentaires. Notre groupe qui représentait 42% passe désormais à 26%. On remarque également que les personnes situées en bas à gauche sont plus nombreuses et dans une situation alimentaire bien plus grave (elles se déplacent dans le coin inférieur bas et gauche). En effet, pour certains individus (notamment les femmes) qui vivent seules, une situation de « dépendance alimentaire » est visible.

5.3. Vers des savoirs expérientiels

Bien que l'on ne puisse pas véritablement parler de savoirs expérientiels, des connaissances se font jour durant les entretiens autour de l'alimentation, du vécu et des effets de certains aliments sur le corps. À titre d'exemple, plusieurs personnes ont mentionné l'excès d'alcool ou de viande comme participant aux fasciculations : « *Alors l'alcool, je pense plus à un repas entre amis ou je sais que si je bois deux ou trois bières, je sais que le lendemain je vais le payer et le surlendemain aussi je vais trembler plus et j'aurais plus de fasciculations, vous voyez.* » (Entretien 14, homme en couple, moins de 55 ans, en arrêt maladie depuis un à trois ans, CSP moyen).

Pour les enquêtés, il ne s'agit véritablement pas de représentations sociales, mais bien de l'expérience qui s'exprime dans les discours :

« [*>Enquêteur*] : Et justement, quand vous avez des amis et que vous buvez un petit peu plus d'alcool que d'habitude ou que le repas est un peu différent, est-ce que vous avez l'impression que sur la maladie il y a des manifestations qui sont différentes ? [*>Participante*] : Je vous dis, le manque de force pour... Je ne vais pas dire pour marcher parce que je ne marche plus, je me déplace en forçant beaucoup sur les bras. Et donc c'est beaucoup plus difficile, ça m'affaiblit en fait les muscles. » (Entretien 19, femme mariée, 63 à 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen).

6. Les représentations sociales de l'alimentation future

Le tableau 21 ci-contre (Cf. Tableau 21) présente les réponses quant à la question suivante : « *Nous avons parlé tout à l'heure du bien manger. Pensez-vous que les autres personnes malades arrivent à « bien manger » avec cette maladie ?* ».

Tableau 21 : Bien manger avec la maladie

Bien manger avec la maladie	% des enquêtés
Ne sait pas, car ne connaît personne	50%
« Cela dépend du stade »	11%
« Cela dépend de l'entourage »	6%
« Cela dépend du revenu »	6%
Sous-total : « Cela dépend »	23%
Oui	17%
Non	11%
En % des enquêtés	(n = 18)

Ce tableau montre que dans la majorité des cas, nous n'avons pas eu de réponse à cette question. Pour les réponses obtenues, elles étaient principalement orientées vers la multiplicité des personnes et des situations (sociales comme physiques). Les personnes qui ont répondu « oui » sont les personnes les plus âgées pour lesquels l'alimentation n'avait pas vraiment changé avec la maladie, tandis que les individus qui ont répondu par la négative avaient une atteinte de la déglutition.

La lecture que nous faisons de ces résultats est celle de l'impossibilité de dire ou élaborer les représentations traumatisantes, alors qu'elles sont présentes (Zadje, 2005 ; cité par Mannoni, op. cit., p.19 ; Mannoni, op. cit., p.121). Les personnes qui ont pu les rendre dicibles sont celles qui sont face au vécu des troubles de déglutition et des difficultés à « bien manger » malgré la maladie.

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Le tableau suivant 22 (Cf. Tableau 22) présente les résultats de la question « *Je vous propose de prendre quelques secondes pour penser à quelqu'un qui a la maladie de Charcot depuis plusieurs années. Comment décririez-vous son alimentation ?* »

Tableau 22 : L'alimentation depuis longtemps
L'alimentation depuis longtemps

	% des enquêtés
Alimentation en texture modifiée	47%
Alimentation artificielle	26%
Ne sait pas	21%
Ne plus pouvoir utiliser les couverts	16%
Chercher à maintenir le poids de forme	5%
Manger plus de légumes et de fruits (pour ne pas prendre de poids)	5%

En % des enquêtés (n = 19)

Comme le montre ce tableau, les représentations de l'alimentation future ont pu être explorées par cette question. L'alimentation future est vue à travers la nécessité de modifier la texture des repas, elle devient alors traumatisante puisque les descriptions faites sont qu'elle serait « *triste* », avec « *moins de choix* », « *difficile* », « *non conviviale* » et « *non appétissante* ». Pour un quart des enquêtés, l'alimentation future est indissociable de l'alimentation artificielle et d'un vécu difficile : « *Le jour où il y aura des problèmes de déglutition... Je ne sais pas, je serai alimentée différemment, mais bon... Je crois que je le vivrais très très mal.* » (Entretien 10, femme en couple, plus de 70 ans, retraitée depuis plus de cinq ans, CSP moyen).

Si pour 7 personnes, la projection de la maladie est faite à partir de l'aggravation des symptômes actuels, pour 13 personnes elle l'est à travers la représentation d'une maladie qui toucherait les capacités de déglutition et conduirait à une alimentation « *en purée* ».

Bien que les représentations sociales de l'alimentation dans le cas d'une SLA avancée soient difficilement accessibles, elles sont majoritairement envisagées à travers les troubles de déglutition et une alimentation « *en purée* », « *triste* » et « *non conviviale* », voire une alimentation par « *tuyau* ».

7. Les limites à ce travail

Plusieurs limites peuvent être citées sur le travail que nous venons de présenter. Nous ne reviendrons pas sur celles que nous avons présentées auparavant et qui concernent le recrutement ou celles concernant la conduite des entretiens ou les formulations des questions¹⁸⁴.

Tout d'abord, le travail que nous avons mené se situe à un instant T de la vie des personnes que nous avons enquêté. L'incertitude de la maladie et de son évolution rendent difficiles une projection dans la vie et le quotidien des personnes malades.

Ensuite, notre recrutement pourra être poursuivi pour diversifier les profils et les situations des personnes rencontrées. En effet, nous n'avons pu interroger de personnes en situation de

¹⁸⁴ Nous pensons qu'elles doivent être resituées dans notre manque d'expérience, notamment dans l'utilisation de telles méthodologies.

délégation alimentaire ou qui bénéficiaient d'un portage de repas (Cardon et Gojard, op. cit. ; Masson et Cardon, 2017 ; Poulain, 2015).

L'intérêt de poursuivre le recrutement est également de pouvoir mettre en évidence les tendances et les situations fréquentes. Bien que nous ayons cherché à saisir les différences de pratiques ou de représentations sociales selon les caractéristiques sociodémographiques, le relatif faible effectif de notre travail participe à relativiser nos résultats pour ces données.

Enfin, l'importance des données qui ont émergé de notre matériau, ainsi que le peu de temps dont nous avons à disposition, nous ont conduit à tâtonner et à bricoler nos outils méthodologiques qui peuvent être discutés.

Conclusion du chapitre 2

Cette enquête réalisée par télé-entretiens auprès de personnes malades sur le CHU de Toulouse a permis de montrer la pluralité des mangeurs et la complexité des comportements alimentaires en lien avec la SLA.

Par l'entrée dans les représentations sociales, nous avons pris de la distance avec une approche médicale et un modèle « naïf ». Bien au contraire, on remarque une stabilité des éléments normatifs mobilisés par les personnes malades. Les descriptions du « bien manger », du « manger équilibré », de la structure des repas ou des aliments essentiels rentrent dans ce que Jean Pierre Poulain avait pu mettre en évidence préalablement (Poulain, 2008). On note tout de même dans notre population, un renforcement de la pression normative en ce qui concerne la consommation ou l'éviction de certains aliments et boissons (fruits, légumes, viande, produits gras, alcool) et la structure du repas qu'il faudrait consommer.

En ce qui concerne les représentations de l'alimentation en lien avec la maladie, bien que les conseils remis cherchent à inciter les personnes malades à relâcher la pression associée aux normes diététiques et esthétiques, on s'aperçoit qu'elles restent présentes et prépondérantes. Les femmes sont d'ailleurs plus sensibles que les hommes aux normes esthétiques puisqu'elles continuent à « faire attention », malgré l'entrée dans la maladie.

Il apparaît que ce ne sont pas la représentation des objets (les aliments) en eux-mêmes qui changent, mais bien la représentation de leurs effets sur l'organisme et sur la santé. On repère ici ce que nous avons évoqué précédemment sur la construction et l'évolution des représentations sociales. En effet, les représentations des effets de certains aliments sur l'organisme (notamment la viande, les légumes, les matières grasses ou les produits laitiers) vont bouger sous l'impulsion de connaissances issues de l'expérience personnelle, des informations médicales, des connaissances diététiques profanes (comme le rôle de la viande pour maintenir le muscle), des représentations de la santé (par exemple, la question de la vitalité) et sur la maladie elle-même. Les représentations autour du lien entre alimentation et santé, visualisées par l'équilibre alimentaire et les aliments à éviter, montrent une stabilité malgré la maladie.

On retrouve donc ce que Moliner et Guimelli évoquaient sur la stabilité des représentations sociales et les difficultés pour qu'elles évoluent (Moliner et Guimelli, op. cit.). Nous pensons en effet que c'est le système périphérique (les effets des aliments) est déplacé et modifié à partir des représentations existantes et par ajout de nouvelles « strates » de connaissances. Cela permettrait

de garder stable les représentations des aliments ou le lien entre l'alimentation et la santé et donc l'identité de la personne. En effet, pour l'individu, le respect des normes appuie l'identité, l'appartenance au groupe de référence et repousse les situations de dissonance.

A la lecture de notre matériau, il nous a semblé que ce n'était pas l'évolution des représentations sociales qui contribuait aux pratiques actuelles des personnes malades, mais bien le vécu des particularismes et l'implication des symptômes de la SLA. La maladie se traduit par la survenue d'handicaps successifs et progressifs qui vont participer à désocialiser les personnes, à modifier les habitudes et les routines alimentaires et à réassigner les tâches domestiques au sein du foyer conjugal. En pratique, les personnes malades et leurs aidants vont continuellement réorganiser le quotidien et l'acte alimentaire pour faire *avec* les symptômes et les difficultés. De nombreuses stratégies seront déployées tout au long du processus alimentaire, que ce soit dans l'acte d'achat ou de préparation.

Dans ce contexte de réorganisation des rôles au sein du foyer, le sexe de la personne atteinte et la forme de la maladie influenceront les pratiques mises en place. En effet, celles-ci dépendent fortement des compétences et des savoirs-faires culinaires qui sont associées au genre (Cardon et Gojard, op. cit. ; Cardon, 2017).

Notre matériau a également montré l'importance de la convivialité et du plaisir pour les enquêtés. Ils restent essentiels, malgré la SLA, pour continuer à vivre et à faire *avec* la maladie.

CHAPITRE 3 : REPONSES A NOS HYPOTHESES

Dans les parties précédentes, nous avons développé les résultats issus de nos méthodologies. Elles correspondent à un travail sur les recommandations nutritionnelles véhiculées par les Centres SLA, sur les discours de la presse nationale française sur le sujet de l'alimentation et sur les représentations sociales des personnes touchées par la SLA. Nous revenons ici sur les hypothèses que nous avons formulées précédemment.

1. Les représentations sociales alimentaires sont socialement différenciées chez les personnes atteintes par la maladie de Charcot

Pour répondre à cette hypothèse nous devons nuancer la définition des représentations sociales alimentaires. Dans notre acception, elles intéressent plusieurs objets que sont les liens entre « *alimentation et santé, alimentation et esthétique corporelle, alimentation et plaisir* » (Poulain, 2008), mais aussi les aliments et leurs effets. Par ailleurs, pour les saisir nous nous intéressons à leur contenu, c'est-à-dire aux normes, croyances et attitudes concernant l'objet en question.

Bien que nous ayons pu le rechercher, nous n'avons pas pu mettre en évidence de différences pertinentes concernant le « bien manger », le repas idéal, l'équilibre alimentaire ou la composition des repas selon les catégories sociodémographiques. Concernant les aliments essentiels de manière générale, nous avons pu observer que les hommes citaient plus fréquemment les aliments protéines et les féculents, symboles d'énergie et de forces.

Les représentations sociales avec la maladie ont pu mettre en évidence que les femmes citaient plus souvent les légumes comme essentiels. Nous n'avons pas retrouvé de différence concernant les aliments protéines, les produits laitiers ou les matières grasses et quelles que soit les catégories sociodémographiques ou la rencontre avec un diététicien. Cette absence de différenciation se retrouve également pour les aliments à éviter et les boissons alcoolisées. Les boissons sucrées ont été plus fréquemment citées par les hommes comme à éviter dans la maladie.

Un des éléments importants est la différence nette qu'il existe dans la référence aux normes esthétiques. Le fait de « faire attention » malgré l'entrée dans la maladie est préférentiellement évoqué par les femmes.

Ainsi, notre hypothèse est partiellement validée puisque nous avons pu mettre en évidence des différences, particulièrement par le genre, pour les représentations sociales associées aux aliments.

2. Les représentations sociales de l'alimentation dans la maladie de Charcot sont construites à partir des discours issus de la presse nationale

L'analyse des discours de la presse nous a permis de rendre compte des représentations qui étaient faites de la maladie et de l'alimentation. Manger y est essentiellement perçu par la question de l'évolution des symptômes bulbaires et des difficultés de déglutition. Dans cette perspective, le plaisir laisse place au handicap et à l'incapacité à s'alimenter seul.

Nous avons également montré que les discours autour de l'alimentation tendaient à évoluer depuis 2014. Elle devient désormais un facteur de risque et une perspective de traitement pour les personnes malades, ce qui nous fait parler d'une « cacophonie nutritionnelle » (Masson, 2011 ; Fischler, 1993).

Cependant, l'analyse de notre corpus d'entretien n'a pu mettre en évidence la presse ou les réseaux sociaux comme participant aux représentations sociales alimentaires autour de la SLA. En effet, les informations reçues par les personnes le sont par le Centre SLA exclusivement.

De fait, il apparaît que si les représentations sociales évoluent, elles le sont par un assemblage de représentations de l'alimentation, de la maladie, de connaissances diététiques profanes, d'expériences personnelles et de rencontres.

Notre hypothèse est donc infirmée.

3. Les (ré)organisations domestiques alimentaires imposées par les handicaps consécutifs à la maladie de Charcot sont socialement différenciées

Aborder la question des réorganisations domestiques suppose d'identifier les organisations préexistantes. Une assignation genrée des tâches domestiques est mise en évidence par notre matériau pour ce qui concerne la vie avant la maladie.

Les réorganisations domestiques ne sont pas genrées en elles-mêmes puisque les hommes comme les femmes vont prendre à leur compte les tâches que ne peuvent plus réaliser leur conjointe ou conjoint malade. Cependant, une lecture à partir des discours rend compte de différences sociales dans les logiques.

En effet, les hommes et les femmes qui vont devenir aidants tendront à réaliser des recettes plus simples et moins couteuses en temps. Si pour les femmes il s'agit de « gagner du temps » pour assurer d'autres tâches, notamment de soins, pour les hommes, cette simplification est vue à travers la comparaison avec les compétences et savoir-faire de l'épouse.

On retrouve des stratégies et réorganisations différentes selon que la présence d'enfants dans le foyer familial puisqu'ils pourront participer à aider leurs parents dans les tâches domestiques s'ils sont en âge de le faire. Il s'agit ici de repenser cette répartition à travers l'aide apportée, mais également un processus de socialisation.

Une différenciation se perçoit également en fonction de l'entourage familial et amical. Les personnes seules ne pourront avoir de l'aide que de leurs enfants (systématiquement des femmes pour nos enquêtés), contrairement aux personnes en couple qui pourront s'appuyer sur leur conjointe ou conjoint. Les amis apparaissent également comme des régulateurs sociaux puisqu'ils participeront à la convivialité et au plaisir, c'est-à-dire aux dimensions affectives du repas.

Enfin, il convient de distinguer la forme de la maladie, entre bulbaire et spastique, et les différences qu'il existe dans les possibilités de participer aux actes alimentaires ou l'implication dans la modification des habitudes de consommation.

Il nous apparaît, à la lecture de la bibliographie sur le vieillissement et la dépendance (Cardon, 2010, 2015, 2017 ; Cardon et Gojard, op. cit. ; Rochedy et al., op. cit. ; Poulain, 1998), que les réorganisations pratiques mises en évidence dans notre travail ne diffèrent pas de ce qui a été rapporté par ces auteurs.

Cependant, la maladie de Charcot présente des spécificités qui font que les handicaps vont évoluer et se rajouter très rapidement (en 3 à 4 ans). Il nous apparaît que la maladie de Charcot se distingue par trois phénomènes que sont un décalage, une condensation et une compression. En effet, les besoins d'aides se font sentir plus tôt que d'autres pathologies que celles associées au vieillissement (décalage), leur évolution est abrégée ou compactée dans le temps (condensation) et il peut y avoir, dans les formes avancées, une accumulation de plusieurs handicaps (compression). Ces différents phénomènes inhérents à la maladie participent des difficultés de vécu et de réorganisations.

Notre hypothèse est donc validée.

CONCLUSION DE LA QUATRIEME PARTIE

Ce chapitre nous a permis de revenir sur les hypothèses que nous avons mobilisées pour organiser notre recherche. Il s'avère que nous avons pu valider partiellement l'hypothèse concernant la différenciation sociale opérant sur les représentations sociales alimentaires, infirmer l'hypothèse traitant de la participation des discours de la presse dans l'évolution des représentations sociales et valider notre dernière hypothèse sur la différenciation sociale des réorganisations domestiques alimentaires avec la maladie de Charcot.

Pour développer nos hypothèses, nous avons proposé la problématique suivante : **comment les personnes malades de la Sclérose Latérale amyotrophique réorganisent-elles leur rapport à l'alimentation face à la maladie, sa socialisation et les handicaps qui la caractérisent ?** sur laquelle il est maintenant temps de revenir.

Plusieurs éléments de réponses ont été développés tout au long de ce travail. Nous avons notamment évoqué la place du Centre SLA pour la remise d'informations sur la maladie. Cependant, il apparaît que l'implication dans l'évolution des représentations sociales ou dans les changements de comportements alimentaires est limitée. Nous nous sommes également intéressés aux représentations sociales et à leur évolution en montrant qu'elles étaient relativement stables, malgré l'entrée dans la maladie (sauf pour ce qui concerne certains aliments comme la viande).

Selon nous, le rapport à l'alimentation doit être pensé à travers les (ré)organisations et les (ré)adaptations mises en place au sein du foyer familial. Ainsi, c'est par le souci du care que l'entourage familial va participer aux tâches domestiques pour assurer le remplacement des gestes qui sont devenus impossibles. Pour cela, il fera appel à des stratégies issues de l'expérience, de savoir-faire et de compétences culinaires. En ce sens, les aidants mobilisent des savoirs expérientiels qu'il convient de valoriser.

PARTIE 5 : RETOURS ET PERSPECTIVES

Cette partie se veut supplémentaire au travail présenté jusqu'à présent. Il s'agit, tout d'abord, d'expliquer les choix qui nous ont conduits à envisager une netnographie sur un groupe de malades puis à y renoncer, et ensuite, de proposer un retour réflexif sur nos entretiens et les perspectives de ce rendu.

CHAPITRE 1 : JUSTIFICATIONS D'UNE METHODOLOGIE ABANDONNEE : L'ETUDE D'UN GROUPE DE MALADES

La pandémie de Covid a mis en évidence l'omniprésence d'Internet et de son intérêt comme support de sociabilité (Martin et Dagiral, 2021 ; Dagnogo, 2018). Les avantages de cet outil technicisé prennent d'autant plus d'importance dans le contexte d'une maladie invalidante, limitant les contextes de socialité.

Dans le cadre de la pathologie, les outils numériques permettent de « transporter les corps quand le face-à-face est impossible » (Pasquier, 2021 ; citant Meyrowitz, 1985), et cela malgré la désynchronisation des modes de vie imposée par la maladie. En facilitant le tissage de communautés, les groupes numériques de malades permettent de confronter et de partager l'expérience, c'est-à-dire de créer une connaissance commune qui pourrait remettre en question les savoirs scientifiques et médicaux.

Étudier les traces numériques et les discours d'un tel espace social paraît alors pertinent, d'autant plus que son analyse est possible sans la présence physique du chercheur. Cependant, nombre de contraintes techniques, administratives mais surtout éthiques nous conduisent à discuter la réalisation de ce type de travail.

1. Internet et les réseaux sociaux, un intérêt pour les sciences sociales

1.1. Pratiques et usages des réseaux sociaux

Les chiffres brandis en 2015 par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) sur l'utilisation d'Internet et des réseaux sociaux sont impressionnants : 86% des Français ont recours à Internet et 70% le font quotidiennement, nous passons en moyenne 5,1 heures par jour sur Internet (INPES, 2015). Parmi les réseaux sociaux accessibles, Facebook reste le plus fréquenté avec près de 2 milliards d'utilisateurs quotidiens dans le Monde¹⁸⁵.

Si, sur ce réseau, les pratiques y sont nombreuses et hétérogènes (Ronsi, 2021 ; Beaudouin, 2002), nous nous intéresserons ici aux groupes de discussion et particulièrement à un groupe de discussion géré par des personnes malades sur la maladie de Charcot.

¹⁸⁵ DIGIMIND, 2021, *Blogs*, <https://blog.digimind.com/fr/agences/facebook-chiffres-essentiels>, consulté le 01-05-2023.

Les réseaux sociaux permettent de mettre en connexion des individus malgré la distance et les contraintes de temps (Beuscart et al., 2019 ; Dagnogo, op. cit. ; Bidart et Kornig, 2017). Ils appuient la production de savoirs et de connaissances communs (Pasquier, op. cit. ; Beuscart et al., op. cit., p.49 ; Bidart et Kornig, op. cit.) qui restent accessibles à tous et peuvent être transmis (Beaudouin, 2021, p.193 à 196).

En outre, les réseaux sociaux sont l'occasion de se créer une identité numérique, c'est-à-dire de performer une image de soi que l'on pense idéale (Beuscart et al., op. cit., p.55 ; Bidart et Kornig, op. cit. ; citant Cardon, 2013 ; Amsellem-Mainguy et Vuattoux, 2021). Cette identité numérique se définit alors comme les traces numériques¹⁸⁶ générées lors de la navigation sur Internet ou d'échanges, et participe de notre réputation numérique (Ronsin, 2021).

Sur Facebook, la diversité de faits sociaux technicisés, c'est-à-dire de comportements, d'usages et de pratiques, devient une source d'informations importantes pour le chercheur (Martin et Dagiral, op. cit.), d'autant plus qu'ils ne sont pas déterminés à l'avance et évoluent progressivement sous l'action des individus qui s'en servent comme une ressource.

1.2. Pour une netnographie sur des réseaux sociaux

Facebook, comme d'autres réseaux sociaux, propose une « *mosaïque d'usages* » et de dispositifs dont la variété encourage à l'exploration : un moyen de communication interpersonnel avec un espace de discussion public et privé, la possibilité d'émettre du texte, des liens et/ou des jugements, etc. (Bastard et al., 2017).

La netnographie devient alors une méthodologie d'enquête permettant de mettre en évidence des espaces sociaux, leur fonctionnement et les interactions qui y sont en jeu. Cependant, comme toute méthodologie, elle présente des difficultés et des enjeux, des avantages et des inconvénients qui font qu'elle est « *à la fois instrument, méthode, terrain et objet de recherche* » (Bourdeloie, 2014 ; cité par Ronsin, op. cit.). Présentée comme non intrusive, elle permettrait d'éviter les distances, de rendre la participation à la méthodologie optionnelle et d'accéder directement à une grande quantité de données et d'interactions (Covington et Tech, 2019). Elle autoriserait une certaine liberté de parole et permettrait d'éviter certains biais comme le biais de désirabilité sociale (Saudo et al, 2021, p.629) ou ceux liés à la présence du chercheur sur le terrain.

Cependant, elle laisserait de côté les limites inhérentes à l'intégration d'une communauté en ligne et rendrait difficile l'accès direct aux informations d'un usager ou à l'analyse compréhensive du groupe (Ronsin, op. cit. ; Boyd, 2014 ; cité par Beuscart et al., op. cit.). De plus, une partie des échanges et des usages passe par la messagerie privée (Bastard et al., op. cit.).

Enfin, il convient de prendre en considération qu'Internet et ses usages restent liés aux caractéristiques socioculturelles telles que la classe sociale, l'âge, le sexe ou la position dans le cycle de vie (Pasquier, op. cit. ; Bailliencourt, Beauvisage et Smoreda, 2007 ; cité par Beuscart et al., op. cit. ; Beaudouin, 2002, 2021 ; Akrich et Méadel, 2002).

Ainsi, quoi qu'il en soit et comme pour toute recherche, elle devrait être utilisée en combinaison d'autres recherches hors ligne pour en dépasser les limites et en repensant sa place en tant que chercheur (Ronsin, op. cit.).

¹⁸⁶ Les traces numériques correspondent à toutes les données laissées sur Internet : textes, liens consultés, identifiants, messages, etc.

2. Les communautés de malades à l'heure numérique

Nous inscrivons notre prise de position dans la perspective d'une maladie entraînant une rupture biographique et sur laquelle les personnes malades s'engagent pour la renégocier incessamment, au fur et à mesure de l'évolution des événements et, afin de se maintenir au sein d'une société (Strauss et al., 1982 ; cité par Vassy et Derbez, op. cit. ; Vassy et Derbez, op. cit.). Il s'agirait de changer sa place et la place des personnes malades dans la société, de lutter contre une forme de stigmatisation (Vassy et Derbez, op. cit. , p.138 ; Goffman, op. cit. ; Rochedy, 2015) et de faire entendre sa voix (Ngatcha-Ribert, op. cit. ; Hermant et Solhdju, op. cit.) par l'emploi de groupes de malades.

En outre, les réseaux sociaux proposent des modalités d'utilisation qui facilitent la socialité, malgré la chronicité d'une maladie, et qui participent de la reconfiguration des modes de communication entre médecins et malades (Akrich et Méadel, op. cit. ; Putnam, 2000 ; Pasquier, op. cit. ; cités par Beuscart et al., op. cit.). En outre, Internet permet de poser des questions difficiles, de partager des difficultés, sans limites de temps¹⁸⁷, en s'affranchissant des espaces géographiques, tout en restant dans la sécurité de chez soi (Hardey, 1999 ; Chauzal-Larguier et Rouquette, 2017).

3. Faire ou ne pas faire... Les raisons d'un choix

Nous avons abordé que Facebook pourrait être un terrain d'étude propice à l'analyse d'interactions et d'événements sociaux. D'ailleurs, dans le champ de la santé ou de l'intime, nombre d'articles présentent des recherches effectuées dans cet espace social (Tapi Nzali et al., 2015 ; Ngatcha-Ribert, op. cit. ; Saudo et al., op. cit. ; Amsellem-Mainguy et Vuattoux, op. cit.).

Cependant, de notre point de vue, chaque méthodologie est unique et doit être pensée à l'aune de ce qui a pu être fait auparavant, mais également des contraintes, des risques et des enjeux qu'elle peut engendrer. C'est pourquoi nous présentons la réflexion qui nous a conduits à ne pas la réaliser.

3.1. Éthique et technique

Les questionnements éthiques à une telle étude sont de deux ordres : une éthique des pratiques ou des usages, et une éthique des implications d'une telle recherche.

Si les données publiées par des internautes sur un forum ou un groupe paraissent publiques et ouvertes à la vue de tous, comme pour toute étude, il est indispensable de relever le consentement écrit des personnes. Ce premier aspect représente un travail considérable d'un point de vue technique et logistique¹⁸⁸. De plus, un accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés et de divers comités de protection des personnes doit être recueilli avant d'initier les démarches (Bastard et al., op. cit.) et particulièrement sur ce public « fragile ». Si certaines études se sont limitées à la demande d'accord des administrateurs du groupe en

¹⁸⁷ Nous pensons ici aux contraintes temporelles et sociales de la consultation médicale.

¹⁸⁸ Nous pensons ici, par exemple, à la création d'un logiciel qui récupérerait le consentement les données.

question, de notre point de vue, le consentement doit être obtenu auprès de chaque personne en s'assurant de la compréhension pleine et entière des modalités de la recherche.

Les règles de Facebook mettent d'ailleurs en avant, les conditions requises pour utiliser les données personnelles dans le cadre du Règlement Général de Protection des Données¹⁸⁹. Celles-ci ont été renforcées et s'adosent à la mise en place de méthodes empêchant une récupération automatisée des informations disponibles sur le réseau¹⁹⁰.

Un autre élément éthique à discuter intéresse l'anonymat. Si comme nous l'avons vu, les internautes peuvent utiliser une identité différente de la leur, les pseudos et les diverses traces numériques permettent généralement de lever l'anonymat¹⁹¹ (Beuscart et al., op. cit.).

3.2. La maladie de Charcot, un terrain d'étude singulier

Un questionnement éthique spécifique qui se pose et qui est peut-être singulier à notre terrain d'étude est celui de la maladie, de la démence et de la mort. En effet, la récupération de données sur un réseau social interroge les règles de confidentialité post-mortem et l'« amortalité moderne » (Gamba, 2022, p.22, 2015, p.173). Depuis la loi « Informatique et Libertés » de 2019, il est possible de demander la suppression du compte d'une personne décédée, mais cette démarche reste difficile et non réalisée en pratique sur Facebook (Caire, 2020).

Selon nous, les groupes de discussion entre personnes malades relèvent également d'un lieu de socialité, d'expression, de création, de partage et de reprise d'une certaine forme de pouvoir sur la maladie ou sur un rôle social attribué. Réaliser un travail de recherche sur un tel espace social, hormis en réalisant une « observation cachée » et en masquant son identité de chercheur (qui ne se justifierait pas dans ce travail) pourrait endommager le sentiment de liberté d'expression inhérent à ce type de communauté et à ce groupe, ce qui est préjudiciable.

3.3. Conclusion

Les règles déontologiques doivent gouverner notre travail, les réflexions et la conduite de notre recherche. Bien que nous ayons cherché à montrer qu'une netnographie analysant les discours d'un groupe de malades sur l'alimentation se révélerait pertinente et enrichissante, de nombreuses contraintes techniques, administratives et surtout éthiques nous amènent à ne pas initier ce travail puisqu'il participerait à restreindre l'espace de liberté créé par les personnes malades sur les réseaux sociaux et à léser les personnes malades, la structure hospitalière et la recherche en général¹⁹².

¹⁸⁹ FACEBOOK, 2020, *Business*, <https://fr-fr.facebook.com/business/gdpr>, consulté le 01-06-2023.

¹⁹⁰ On parle également de Web-Scrapping pour la récupération automatisée et informatisée des informations en ligne. Ces logiciels permettent généralement de rendre un fichier tableur avec l'ensemble des données recueillies : émetteur, date d'émission, lieu, contenu, etc.

¹⁹¹ Par ailleurs, de nombreuses personnes utilisent leur nom et prénom « officiels ».

¹⁹² Nous sommes conscients que nous aurions pu conduire une recherche netnographique différente, notamment via d'autres sites internet ou d'autres supports numériques, c'est-à-dire à conduire un travail sur la « littérature grise » (Schöpfel, 2015), mais celle-ci aurait nécessité beaucoup plus de temps que nous aurions pu en disposer compte tenu de nos autres méthodologies.

CHAPITRE 2 : DOUBLE(S) CASQUETTE(S) ET DOUBLE(S) CASSE-TÊTE(S)

Comme dans tout travail de recherche, nous avons rencontré des difficultés tout au long de notre terrain. Leurs origines furent multiples et nous choisissons d'y revenir dans cette partie. En cherchant à expliciter les contraintes auxquelles nous avons dû faire face, il s'agira d'explicitier les obstacles à la réalisation de travaux sociologiques dans une institution hospitalière pour mieux les appréhender et les anticiper à l'avenir.

1. La zone grise des RIPH

Si les études en sciences humaines et sociales se doivent de respecter et protéger les personnes et leurs données personnelles¹⁹³, les recherches scientifiques en santé doivent également respecter la loi Jardé. Celle-ci encadre les Recherches Impliquant la Personne Humaine (RIPH) et distingue différentes catégories de recherche. Ainsi, selon les examens pratiqués et les données récupérées, l'étude pourra être considérée selon une catégorie ou une autre et devra être validée par une commission spécifique (Comité de Protection des Personnes ou Comité d'Éthique et de Recherche¹⁹⁴).

Or, les méthodologies que nous avons employées se situaient auprès de la personne malade et cherchaient à développer des connaissances en sciences sociales. Par ailleurs, les constructions initiales de nos guides d'entretien intéressaient des données médicales que nous souhaitions recueillir (qualité de vie, délai du diagnostic, évolution pondérale, etc.). Ainsi, afin de s'assurer que nos recherches soient considérées comme n'impliquant pas la personne humaine (au sens de la loi Jardé), il nous a fallu contenir notre travail aux sciences humaines et sociales et écarter toute donnée médicale. Ce « bricolage méthodologique », justifié par la spécificité de notre terrain, nous a permis de respecter les temps impartis dans la réalisation des dossiers pour le CER, leur validation et la réalisation des méthodologies.

En pratique, ces difficultés s'inscrivent dans un impensé des démarches administratives à mener pour ce type de recherche, tant comme diététicien-nutritionniste, que comme étudiant en sciences humaines et sociales. En les visibilisant, nous cherchons ici à en rendre compte et à ouvrir la voie à des travaux futurs menés par nous-mêmes ou d'autres collègues.

2. Diététicien et/ou étudiant en sociologie de l'alimentation

Cette dualité entre une position d'étudiant en sciences humaines et sociales et un rôle de diététicien-nutritionniste a émaillé l'entièreté de cette expérience professionnelle.

Elle intéresse d'abord le manque de temps et l'organisation de notre recherche puisque la majorité du temps passé sur nos méthodologies et sur ce rendu l'a été sur notre temps personnel.

¹⁹³ Notamment en respectant le Règlement Général sur la Protection des Données et la Loi Informatique et Libertés.

¹⁹⁴ Le Comité d'Éthique et de Recherche s'occupe des avis pour les études Hors-Loi Jardé. Il rend des avis plus rapidement et nécessite un dossier que nous considérons comme moins contraignant.

Bien que nous ayons cherché à construire des protocoles nous permettant d'associer activité clinique et activité de recherche, cette double assignation fut particulièrement difficile à vivre.

Ensuite, cette dualité s'est traduite dans nos méthodologies de recherche. En effet, socialisé à une vision nutritionnalisée et médicalisée de l'alimentation, nos premières démarches furent orientées vers la mise au jour de données publiables à travers des critères médicaux (qualité de vie, échelles de mesure, apports caloriques, approche quantitative, etc.). Par ailleurs, nous avions la crainte et un manque de légitimité à utiliser ces objets que sont les recherches qualitatives. Cependant, en étant accompagnés par notre maître de mémoire, en *sautant le pas* et en assumant l'idée de produire des données avec des implications différentes, nous avons pu mener des méthodes de recherche en sciences humaines et sociales.

Par ailleurs, des difficultés se sont fait jour dans des démarches administratives menées pour des méthodologies envisagées. En n'étant ni chercheur ni médecin, nous avons été confrontés à l'impossibilité d'accéder à certaines démarches en notre nom propre, ce qui a conduit à rejeter certains protocoles pourtant avancés. Ainsi, la méthodologie de l'appel à témoignages que nous avons envisagé n'a pu être menée, malgré que nous puissions avoir obtenu l'accord du CER de la faculté¹⁹⁵.

Enfin, dans une autre mesure, notre positionnement de diététicien fut difficile à quitter, notamment durant les rencontres avec les personnes malades. En portant un regard réflexif sur nos pratiques et les entretiens menés, il apparaît que nous avons eu du mal, durant les premiers temps de notre recherche, à nous laisser surprendre par le terrain et à ne pas chercher des explications médicales ou nutritionnelles aux discours rapportés. Au final, avec le temps, le recours à des lectures et la confiance de notre maître de mémoire et de nos collègues, nous avons pu assumer la subjectivité des personnes et des mondes auxquels nous avions à faire.

CHAPITRE 3 : RETOUR SUR LES TELE-ENTRETIENS : ENTRE BRICOLAGE ET EMOTIONS

Au vu des contraintes de notre terrain, nous avons choisi de « bricoler » notre méthodologie d'entretien semi-directif pour tendre vers des télé-entretiens. Nous choisissons de discuter de cette alternative utilisée auprès d'un public singulier, les personnes atteintes de la maladie de Charcot.

1. La conduite de télé-entretiens

La pandémie de Covid-19 a amené les chercheurs en sciences humaines et sociales à réviser leurs modalités d'enquêtes et à recourir à des terrains distanciels. Pourtant, l'enquête en « face-à-face » reste le standard des méthodes sociologiques (Barbot, 2012).

¹⁹⁵ Nous avons fait le choix de demander l'avis du CER de la faculté de Toulouse Jean-Jaurès pour plusieurs raisons. D'une part, le CER du CHU Toulouse avait refusé notre demande au motif qu'elle intéressait l'ensemble des personnes malades de la SLA de France (et pas seulement les personnes suivies au Centre de Toulouse) et, d'autre part, nous ne souhaitons pas resolliciter les personnes du Centre de Toulouse par la même voie que nos entretiens semi-directifs, car nous pensions limiter nos taux de réponses.

Utilisée au départ comme une alternative à des entretiens au domicile des personnes malades, elle s'est révélée intéressante et ne fut pas dénuée d'intérêts pour notre enquête.

Revenons d'abord sur notre terrain, celui de la maladie de Charcot. Cette pathologie entraîne plusieurs symptômes qui vont conduire à limiter les déplacements et rendre difficile la conduite des entretiens. C'est le cas de l'atteinte des membres inférieurs qui va diminuer le périmètre de déplacement, l'emploi d'un véhicule ou l'accès à un cabinet, mais c'est aussi le cas de la fatigue (majorée d'ailleurs par un déplacement long) ou de l'atteinte bulbaire qui va conduire à abrégé les rendez-vous. Cependant, au-delà de l'approche symptomatique, la maladie de Charcot modifie les corps et l'image de soi puisqu'elle amyotrophie littéralement les membres.

Or, l'entretien à distance permet bien souvent à l'enquêté de se préparer, de choisir le lieu de l'entretien (si son support numérique est mobile), de se reposer, mais surtout de définir quelle partie de lui il souhaite montrer et rendre visible. En ce sens, le télé-entretien redonne du pouvoir aux enquêtés qui ne vont plus devoir subir l'exposition de leur corps (Milon, 2022) et qui peuvent ne pas se montrer en tant que malade vulnérable, mais en tant que personne¹⁹⁶. À l'inverse, la visio permet pour l'enquêteur de choisir l'image de soi qu'il voudra mettre en avant puisque le télé-entretien s'inscrit dans un cadre normatif où la blouse pourra être mise de côté. Dans le cadre de notre travail, cela a contribué à ne pas percevoir les personnes à travers leur atteinte physique, mais bien à travers les discours et les sens qu'ils donnent à leur vécu. En ce sens, la visio a permis de nous laisser surprendre par le terrain et d'accepter plus volontiers la vérité des personnes.

De notre côté, nous avons justement fait en sorte de porter des vêtements simples pour chercher à limiter l'asymétrie de l'entretien et les rôles sociaux attribués à l'enquêteur/soignant et à l'enquêté/patient. La possibilité pour la personne malade de réaliser l'entretien de chez elle, dans son confort et son cadre de vie, avec les personnes qui lui sont proches et qui peuvent l'aider¹⁹⁷, participe également à cette prise de pouvoir.

Un autre intérêt de la visio pour les personnes malades et l'enquêteur est cette possibilité de gérer et anticiper le temps et le rendez-vous. Du côté de l'enquêté, l'entretien peut être décalé dans le temps¹⁹⁸ ou interrompu volontairement et à tout moment, ce qui n'est pas le cas dans une chambre d'hôpital ou au lors d'un entretien au domicile (Milon, op. cit.).

Bien que nous n'ayons pas eu ce type de situation, le logiciel utilisé permet d'écrire du texte à l'aide d'un système de chat. Dans le cadre d'une maladie qui peut fatiguer et diminuer les capacités à parler, ce type de support peut (re)donner la parole à des personnes ne l'ayant plus et donc à accéder à des « acteurs faibles » ou invisibilisés (Payet et al., 2010), tout en faisant perdre de la pertinence aux données (Theviot, 2021).

Penser le télé-entretien, c'est également penser les moments non vécus du fait du dispositif. Bien que le support numérique permette de « transporter les corps quand le face-à-face est impossible » (Pasquier, op. cit. ; citant Meyrowitz, op. cit.), les temps en amont et en aval de l'entretien participent à l'analyse et à la compréhension du temps social qu'est l'échange. Or, aussitôt que l'entretien est terminé, l'enquêteur retourne à ses impératifs et à ses tâches, ce qui limite ses possibilités d'analyse immédiate de la situation. Dans notre cas et bien que nous ayons souhaité

¹⁹⁶ Nous pensons ici qu'un second travail auprès des personnes malades interrogées sur le vécu de l'entretien pourrait être pertinent.

¹⁹⁷ Nous pensons ici au fait que 9 des 19 entretiens menés l'ont été alors que l'entourage était dans la pièce ou à proximité directe.

¹⁹⁸ Nous pensons ici aux retards qui peuvent être consécutifs à des soins ou à des impératifs.

garder du temps pour faire un premier retour « à chaud », cela ne fut pas toujours possible, ce qui a dû contribuer à modifier notre compréhension de l'échange.

D'autres travaux réalisés précédemment sur les entretiens distanciels ont également pu pointer la participation aux émotions durant l'entretien (Milon, op. cit.), ce que nous allons discuter prochainement.

2. Vécus émotionnels et télé-entretiens

Le vécu d'émotions, tant pour la personne enquêtée que pour l'enquêteur, était un des présupposés de notre méthodologie d'enquête. Cet « attendu » tient à plusieurs spécificités de notre terrain que nous souhaitons discuter.

Tout d'abord, il s'agit de penser le profil de nos enquêtés. La SLA est une maladie grave et incurable dans laquelle l'alimentation peut être modifiée et doit être resituée dans la perspective palliative et d'une nutrition artificielle. Interroger l'alimentation, ses représentations et ses évolutions correspondait donc à faire émerger les vécus, les pertes et les difficultés d'une alimentation particulière ou des reconfigurations domestiques et amicales. Par ailleurs, certaines formes de la maladie favorisent la survenue de rires et pleurs spasmodiques, ce qui peut jouer sur le vécu de l'entretien pour les deux personnes en interaction.

Ensuite, nous devons penser à notre positionnement en tant qu'enquêteur. Bien que nous ayons rencontré de nombreuses personnes atteintes par cette pathologie au cours de nos années de pratique clinique, un retour réflexif sur celles-ci nous a permis de nous rendre compte que nous ne vivions pas véritablement d'émotions lors des entretiens. Plusieurs explications tiennent à cette mise à distance émotionnelle. D'abord, les rôles sociaux accordés aux personnes malades et aux soignants participent de l'éloignement des sentiments. Pour les premiers, il s'agit d'être de « bons malades » qui doivent pouvoir s'exprimer clairement et décrire leurs symptômes en évacuant toute émotivité, tandis que pour les seconds, ils se doivent de garder une posture professionnelle et neutre (bien qu'empathique) où la subjectivité est écartée pour rendre compte de l'objectivité des expériences et des symptômes (Adam et Herzlich, op. cit.). Une autre explication tient aux stratégies inconscientes que nous avons incorporées tout au long de notre socialisation de diététicien et qui réorientent les échanges, qui se tinteraient d'émotions, vers un sujet plus neutre et que nous maîtrisons, la nutrition et les prises alimentaires. Une dernière explication tient au fait que les consultations diététiques s'inscrivent dans une pratique hospitalière avec un manque de temps disponible pour rentrer dans les vécus et les expériences. Les enquêtes alimentaires restent bien souvent limitées à l'évaluation des habitudes et des pratiques, mais peu à la mise en évidence des émotions qui entourent le repas et les difficultés.

Par ailleurs, l'alimentation entretient une relation puissante avec l'émotion. Des notions comme le plaisir, la convivialité, l'expérience, la construction identitaire ou les souvenirs sont intimement liées à l'acte alimentaire. De fait, des entretiens autour de ce sujet ne peuvent qu'amener à des émotions tant positives que négatives.

Enfin, les entretiens à distance et par le biais d'un outil numérique sont perçus par certains chercheurs comme vecteurs d'une « *barrière émotionnelle* » (Milon, op. cit.) qui pourraient induire des effets durant les entretiens. Nous affirmons le contraire par nos résultats puisqu'en l'occurrence, quatre des enquêtées ont vécu des émotions durant l'entretien comme le montre la citation suivante :

« *Ce n'est pas le problème pour avaler mais c'est que je n'ai pas d'appétit et que ça reste dans ma bouche. Je réfléchis toujours, il faut que je réfléchisse à comment je peux faire. Comme j'ai dit à une personne : avant, je mangeais sans réfléchir mais maintenant, non. Il faut toujours que je prépare, que je prépare... (se met à pleurer).* » (Entretien 17, femme seule, 63 à 70 ans, retraitée depuis trois à cinq ans, CSP-)

Ainsi, bien que nous cherchions à maintenir une certaine « *neutralité* » (Parsons, 1951 ; cité par Vassy et Derbez, op. cit.), celle-ci fut illusoire et certains entretiens et vécus rapportés nous ont particulièrement touchés, comme nous nous y attendions. Au-delà de ce vécu, ce que nous voulons rapporter ce sont les stratégies mises en place au cours des entretiens.

3. Stratégies et émotions

Si la neutralité est illusoire et que les émotions sont présentes, il convient de discuter des stratégies qui ont permis de conduire les entretiens malgré tout.

Ainsi, nous nous sommes rendu compte que lors de nos premiers entretiens nous revenions rapidement à nos routines et à l'évacuation de l'émotion. Concrètement, cela s'est traduit à plusieurs reprises par le renvoi à des conseils qui pourraient être remis plus tard, afin de trouver une solution à un problème rapporté par la personne. Il s'agissait donc d'un moyen de reprendre le contrôle en réempruntant un rôle de soignant dans lequel nous avons une légitimité, des connaissances et une certaine maîtrise, tout en cherchant à changer de sujet.

De plus, nous avons remarqué, en revenant sur nos entretiens, que les questions que nous nous attendions à être difficilement vécues (notamment sur l'alimentation future) n'avaient pas fait l'objet de relances particulières. Il s'agit donc ici d'appréhender les émotions à travers les effets induits sur l'entretien et les résultats.

Dans le lien entre stratégies et émotions, nous souhaitons également discuter du rôle de l'humour dans la conduite de l'entretien. Si une posture neutre implique retenue et distanciation, la nature même de l'entretien implique empathie et stratégies pour la recherche. En effet, en utilisant à plusieurs reprises l'humour, nous cherchions à rééquilibrer l'asymétrie entre chercheur et enquêté, à conduire naturellement et spontanément des entretiens et à modifier le rôle social et normatif qui pouvait nous être attribué. Il s'agit ici d'appréhender la volonté de diminuer la pression normative associée à l'entretien et de « démasquer » des éléments qui pourraient être cachés par les normes et la recherche d'une bonne figure face au chercheur associé au monde médical ou de la recherche. La citation suivante met justement en évidence un de ces moments :

« [*>Enquêteur*]: Je vais vous faire une confidence, moi aussi je prends le goûter. J'ai trop faim quand je rentre à la maison. [*>Participant*]: (rire). [*>Enquêteur*]: Mais ça, c'est parce que je n'arrête pas de parler de nourriture toute la journée donc du coup, j'ai faim quand je rentre. » (Entretien 7, homme marié, plus de 70 ans, retraité depuis plus de cinq ans, CSP moyen)

CHAPITRE 4 : PERSPECTIVES POUR LA SUITE

Nous avons développé les limites de nos méthodologies dans un chapitre précédent. Afin de compléter nos méthodologies et de poursuivre le développement d'un travail autour de la maladie de Charcot, nous souhaitons proposer ici quelques éléments supplémentaires.

1. Poursuivre les entretiens

Bien que nous ayons pu réaliser 19 entretiens, nous pensons n'avoir pu atteindre la saturation des données (Mucchielli et al., 2009) et une diversité de situations suffisantes. À titre d'exemple, nous n'avons pu atteindre des hommes ou femmes seuls avec des difficultés de déglutition ou des personnes bénéficiant de tiers professionnels. Par ailleurs, si des données ont pu être saturées pour certains aspects de notre travail (nous pensons par exemple aux réorganisations des tâches domestiques et alimentaires), d'autres pourraient être à nouveau questionnées auprès de nouvelles personnes (nous pensons ici aux liens aux normes diététiques et esthétiques par exemple). Il reste donc possible de compléter ces entretiens pour confirmer nos interprétations et typologies tout en insistant sur certaines dimensions des entretiens, afin d'obtenir une certaine saturation des données. Il nous paraît également pertinent de changer de points de vue et d'interroger les aidants familiaux ou professionnels¹⁹⁹.

2. Appel à témoignages sur l'alimentation dans la maladie de Charcot

Une des limites de notre travail correspond aux biais de recrutement. Ils se sont traduits par une sélection de personnes pouvant s'exprimer et présentant donc une atteinte lente ou préférentiellement située au niveau moteur.

Afin de dépasser la contrainte de nos recrutements, nous avons cherché à préparer, tout au long de cette année, une méthodologie d'appel à témoignages sur l'alimentation dans la maladie de Charcot²⁰⁰. L'objectif d'une telle démarche, calquée sur la méthode employée par Franck Cochoy et ses collègues durant le confinement au sujet des masques (Cochoy, 2020 ; Cochoy et al., 2022), était de couvrir l'ensemble du territoire français et de laisser toute personne atteinte par la maladie, qu'elle que soit sa forme, de s'exprimer librement, spontanément et sans contrainte. En pratique, il s'agissait de produire une enquête anonyme et confidentielle qui aurait été véhiculée par les réseaux sociaux ou les Centres SLA et qui aurait invité les personnes touchées par la maladie à s'exprimer sur l'alimentation²⁰¹. Nous avons envisagé plusieurs analyses : une analyse sociologique des répondants, une analyse qualitative des témoignages et des informations véhiculées ainsi qu'une analyse sociolinguistique et lexicométrique du corpus²⁰².

Pour conduire cette enquête, nous comptons nous appuyer sur les associations de malades mises en évidence dans notre analyse de la presse (Cf. Parties 3 et 4) et sur des exercices d'écriture proposés récemment par l'ARSLA dans le but d'inviter les personnes à s'exprimer sur leur maladie.

¹⁹⁹ Nous sommes bien conscients que ce type de travail nécessiterait de financements qu'il conviendrait de rechercher.

²⁰⁰ Sans développer plus avant cette partie, nous pouvons préciser que nous avons été jusqu'à la soumission d'un dossier en CER qui a été partiellement validé. Cependant, des contraintes temporelles et organisationnelles ne nous ont pas permis de la mener à bien.

²⁰¹ Nous produisons à titre informatif le questionnaire d'enquête qui avait été repensé pour convenir aux difficultés physiques des personnes malades : <https://enquetes.univ-tlse2.fr/index.php/492265?lang=fr>

²⁰² Nous envisageons de toucher entre 500 et 700 personnes sur 2 mois de recrutement.

Si cette méthodologie cherchait à rendre visible des personnes pouvant avoir des difficultés à s'exprimer²⁰³, nous sommes bien conscients des limites à une telle démarche : dévalorisation de l'écrit dans les classes populaires (Pasquier, op. cit.), différences d'accès à l'outil informatique selon les classes sociales²⁰⁴, difficultés à la « prise d'écriture » pour les individus moins diplômés (Beaudouin, 2002 ; cité par Pasquier, op. cit.), contrainte de l'anonymisation des prénoms (Coulmont, 2012), mise en scène de soi et de son histoire (Romeyer, op. cit.), perméabilité des témoignages aux représentations et croyances (Vassy et Derbez, op. cit., p.136), etc.

3. D'autres travaux

Sans chercher à être exhaustifs sur les méthodologies imaginées pour la suite, nous pouvons tout de même évoquer un travail sur les témoignages autobiographiques de personnes malades en suivant la méthode présentée et utilisée par Amandine Rochedy (Rochedy, 2017a ; Rochedy et Fournier, op. cit.), une enquête par questionnaire autour de l'alimentation appuyée sur les résultats de nos entretiens, un travail sur le vécu émotionnel des (re)configurations alimentaires, une recherche sur les représentations sociales de l'alimentation artificielle ou un projet de co-construction des savoirs expérientiels développés par les personnes malades, c'est-à-dire les expairs²⁰⁵ de la maladie.

4. Les représentations sociales des soignants

Ce que montre ce rendu sur les représentations sociales alimentaires, c'est qu'elles représentent un champ d'études pertinent dans le contexte de l'alimentation auprès d'un public malade. En effet, la maladie en tant que rupture biographique participera à la modification des univers sociaux dans lesquels sera immergée la personne. La pathologie et sa prise en charge nécessiteront des interactions qui pourront conduire à modifier l'alimentation, au moins sous la contrainte des prescriptions diététiques. Dès lors pour prendre en compte les pratiques, c'est-à-dire les comportements des individus, il devient pertinent d'appréhender ses représentations de l'alimentation, mais aussi celles du corps médical, ainsi que du contenu préexistant, c'est-à-dire des formes de discours qui lui parviennent.

En reprenant Becker (Becker, op. cit.), nous faisons une analogie sur notre objet qu'est l'alimentation sur la maladie de Charcot. Les professionnels de santé inscrivent leurs discours, construits à partir de leurs propres connaissances et représentations, dans une connaissance objective, mais également à partir de leur expérience en tant que praticiens et leur propre expérience de mangeur. Ces représentations s'appuient sur des connaissances effectives, mais également des lectures, des stéréotypes, des idées qui leur sont propres.

Rendre compte des représentations sociales des professionnels de santé concernant l'alimentation et les rapports qu'elles entretiendraient avec la santé et la maladie paraît, dès lors, important pour étudier notre objet.

²⁰³ Nous pensons notamment que la possibilité d'écrire un témoignage sans pression temporelle pouvait être pertinente.

²⁰⁴ L'enquête était prévue pour être remplissable sur un ordinateur ou un smartphone pour dépasser cette limite mise en évidence par les données suivantes : INSEE, 2021, *Ordinateur et accès à Internet*, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5057474>, consulté le 15-08-2023.

²⁰⁵ Le concept d'ex-pairs fait référence à l'expertise issue de l'expérience des pairs, c'est-à-dire des personnes qui ont vécu une expérience singulière et qui vont pouvoir accompagner et soutenir des personnes vivant la même expérience.

CONCLUSION GENERALE

« *Le plaisir, c'est bien souvent ce qui leur reste...* »

Nous avons commencé notre introduction générale par cette phrase en montrant les impensés et les enjeux que le plaisir revêtait pour la communauté médicale. À l'orée de ce rendu, nous pouvons percevoir combien cette phrase est réductrice et manque de nuances.

Ce travail rend compte de plusieurs études menées sur le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse auprès de personnes atteintes par la maladie de Charcot. Il a fait dialoguer sciences de la nutrition et sciences humaines et sociales pour faire *avec et pour* les personnes qui sont touchées par cette pathologie. C'est cette perspective qui a organisé l'ensemble de ces mois de recherche, celle de changer de point de vue et d'embrasser une démarche compréhensive cherchant à montrer les éléments de la vie avec la maladie de Charcot, c'est-à-dire les vécus, les difficultés, les expériences et les stratégies mises en place dans le quotidien alimentaire.

Par la mobilisation d'une sociologie des mangeurs, nous avons pris de la distance avec le paradigme médical et nutritionnel dans la maladie de Charcot. Dans cette vision nutritionnalisée et réductionniste, le patient est appréhendé comme un être rationnel faisant les « bons choix » pour sa santé et son avenir, ici la prévention d'un risque de dénutrition. Or, les auteurs mobilisés nous ont permis d'envisager un mangeur pluriel, soumis à diverses contraintes qui orienteront ses comportements alimentaires. Repensé à l'intérieur d'un espace social et à travers ces dimensions, nous avons cherché à « *comprendre ce que manger veut dire* » (Mead et Guth, 1945 ; cité par Poulain, 2002) pour les personnes malades.

Pour cela, nous avons commencé par définir la maladie, ses manifestations, ainsi que la littérature et les recommandations nutritionnelles qui orientent sa prise en charge. Il apparaît que l'alimentation est appréhendée à travers une conduite des corps, mise en pratique par la prévention du risque de dénutrition. Dans celles-ci, l'alimentation est perçue tour à tour comme un facteur de risque et un traitement de la maladie, ce qui participe d'une « *cacophonie nutritionnelle* » et d'une invisibilisation des inégalités sociales de santé. Plus récemment, des connaissances divergentes sont apparues, mais les risques qu'elles portent sur une individualisation de l'alimentation ou une rupture des modes de régulation sociale, que sont la convivialité et la commensalité, doivent être discutés.

Appuyés sur notre appareil théorique développé à partir de la sociologie des mangeurs, de la théorie des représentations sociales et du care alimentaire, nous avons proposé notre cadre de réflexion. Celui-ci s'est orienté vers les représentations sociales alimentaires des personnes malades, ainsi que vers la mise en évidence des (ré)organisations domestiques mises en place au domicile avec les manifestations de la maladie.

Deux méthodologies ont été présentées et discutées tout au long de ce travail. Elles ont cherché à sortir notre réflexion d'un certain inductivisme, pour tendre vers une objectivité issue de protocoles pensés à partir de travaux antérieurs. La question des représentations sociales fut le fil conducteur de ces recherches. Celles-ci furent appréhendées comme une base de connaissances communes auxquels les membres d'un groupe se réfèrent pour organiser leur vision du Monde. Prises comme un système de pensée et de croyances qui va *guider l'action*, leur

étude nous a permis d'envisager leurs origines et leur implication dans l'évolution des pratiques des personnes atteintes par la maladie de Charcot.

Notre première méthodologie a conduit à l'analyse thématique et diachronique des articles de presse français traitant de l'alimentation dans la maladie de Charcot depuis 1840. Nous avons montré que l'alimentation avait changé de statut depuis les années 2000, en parallèle de la construction sociale de l'image de la maladie et de l'évolution des connaissances scientifiques. Manger est passé d'une difficulté associée à un trouble et à un corps qui se dégrade, à une situation vécue dans le quotidien par des personnes touchées par la maladie. Par ailleurs, calquée sur l'autonomisation de la discipline nutritionnelle au sein des Centres SLA et la mise en évidence de données épidémiologiques, l'alimentation est devenue un déterminant de santé et de la vie dans la maladie de Charcot.

À partir de 2014 est mis en évidence le rôle de la nutrition dans la prévention des dégradations de la maladie, par la prise en charge préventive d'un risque de dénutrition, et celui de l'hygiène de vie dans le développement de la maladie. Ainsi, l'alimentation tend désormais vers une médicalisation, une individualisation et une approche hygiéniste.

Enfin, nous avons mis en évidence une cohabitation des visions avec des discours émis par le secteur médical et des discours « profanes » issus de personnes touchées par la maladie.

Notre seconde méthodologie a consisté en la réalisation de dix-neuf entretiens semi-directifs auprès de personnes atteintes par la maladie de Charcot. Après avoir réalisé les demandes administratives et éthiques, la construction de nos outils et les recrutements, nous avons mené des entretiens à distance autour du thème des représentations sociales alimentaires et de leur évolution avec l'entrée dans la maladie.

Cependant, en nous laissant surprendre par notre terrain, c'est l'importance des stratégies mises en place par les personnes touchées par la maladie pour vivre *avec* les symptômes qui nous est apparue comme évidente. De fait, notre travail rend compte de ces deux dimensions essentielles du care alimentaire, tout en développant un retour réflexif sur notre méthode.

Nous avons montré que les normes diététiques et esthétiques pour la population générale restaient stables avec l'entrée dans la maladie. Des différences ont pu être décrites, mais elles n'intéressent que les effets de certains aliments sur la maladie (notamment la viande). Ainsi, les représentations sociales s'ancrent dans une certaine continuité avec l'entrée dans la maladie, ce que nous avons défini comme un moyen de donner du sens à son alimentation sans modifier son identité, c'est-à-dire de continuer à « bien manger » malgré la présence des symptômes.

Nous avons également décelé l'ancrage des représentations sociales avec la maladie. Leurs sources sont diverses et s'appuient sur les représentations sociales existantes sur l'alimentation et la maladie, l'expérience, des connaissances issues des Centres SLA ou des savoirs profanes.

Enfin, nous avons mis en évidence l'effet des bifurcations biographiques et des particularismes sur l'alimentation. Avec l'entrée dans la pathologie, des (ré)organisations et des (ré)adaptations se font jour pour « bien manger » *avec* la maladie. Celles-ci intéressent des dimensions de l'acte alimentaire que sont le rapport au plaisir, la modulation des prises alimentaires par la convivialité, la modification des assignations sexuées aux tâches domestiques ou le choix des modes de préparation. Il apparaît que changer les comportements alimentaires ne peut se faire qu'en les prenant en compte et en visibilisant leurs enjeux pour les individus.

BIBLIOGRAPHIE

ABRIC Jean-Claude, 2005, « La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales » dans *Méthodes d'étude des représentations sociales*, Toulouse, Érès (coll. « Hors collection »), p. 59-80.

ABRIC Jean-Claude, 1994, *Pratiques sociales et représentations*, Paris, PUF.

ADAM Philippe et HERZLICH Claudine, 2007, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, A. Colin., Paris, A. Colin.

AHMED RM, CAGA J, DEVENNEY E, HSIEH S et BARTLEY L, 2016a, « Cognition and eating behavior in amyotrophic lateral sclerosis: effect on survival ».

AHMED RM et HIGHTON-WILLIAMSON E, 2018, « Lipid metabolism and survival across the frontotemporal dementia-amyotrophic lateral sclerosis spectrum: relationships to eating behavior and cognition », *Journal of Alzheimer disease*, 2018.

AHMED RM, IRISH M, PIGUET O, HALLIDAY GM et ITTNER LM, 2016b, « Amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia : distinct and overlapping changes in eating behaviour and metabolism ».

AHMED RM, IRISH M, PIGUET O, HALLIDAY GM et ITTNER LM, 2016c, « Eating behaviour and metabolism in amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia : providing insights for neurodegeneration », 2016c.

AHMED RM et PHAN K, 2019, « Eating peptides : biomarkers of neurodegeneration in amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia », *Annals of Clinical and translational neurology*, 2019.

AKERMANN Grégori, BARTHE Jean-François et DEFOSSEZ Adrien, 2018, « Dynamique des réseaux personnels à l'épreuve des maladies graves et de longue durée », *Temporalités*, 22 juin 2018, n° 27.

AKRICH Madeleine et MEADEL Cécile, 2002, « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences Sociales et Santé*, 2002, vol. 20, n° 1, p. 89-116.

AKTEKIN M et UYSAL H, 2020, « Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis », *Turkish Journal Of Neurology*, 2020.

ALMEIDA C, STANICH P, SALVIONI C, 2016, « Assessment and nutrition education in patients with amyotrophic lateral sclerosis ».

AMATO Stéphane, 2018, « Représentations médiatiques de personnes en situation de handicap : réflexions sur des réductions », *Empan*, 3 décembre 2018, n° 112, n° 4, p. 18-24.

AMSELLEM-MAINGUY Yaëlle et VUATTOUX Arthur, 2021, « Chapitre 2. Exposition de soi et de "sa" sexualité à l'adolescence : pratiques, normes et représentations » dans *Les liens sociaux numériques*, Paris, Armand Colin (coll. « Sociologia »), p. 51-72.

ANDERSEN Peter M., KUZMA-KOZAKIEWICZ Magdalena, KELLER Jürgen, AHO-OEZHAN Helena E. A., CIECWIERSKA Katarzyna, SZEJKO Natalia, VAZQUEZ Cynthia, BÖHM Sarah, BADURA-LOTTER Gisela, MEYER Thomas, PETRI Susanne, LINSE Katharina, HERMANN Andreas, SEMB Olof, STENBERG Erica, NACKBERG Simona, DORST Johannes, UTTNER Ingo, HÄGGSTRÖM Ann-Cristin, LUDOLPH Albert C. et LULE Dorothée, 2018, « Therapeutic decisions in ALS patients : cross-cultural differences and clinical implications », *Journal of Neurology*, 1 juillet 2018, vol. 265, n° 7, p. 1600-1606.

ARI Csilla, POFF Angela M., HELD Heather E., LONDON Carol S., GOLDHAGEN Craig R., MAVROMATES Nicholas et D'AGOSTINO Dominic P., 2014, « Metabolic Therapy with Deanna Protocol Supplementation Delays Disease Progression and Extends Survival in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Mouse Model », *PLoS ONE*, 25 juillet 2014, vol. 9, n° 7, p. e103526.

ASCHER François, 2005, *Le mangeur hypermoderne : une figure de l'individu éclectique*, Paris, O. Jacob.

ASSELIN Christophe, 2023, *Facebook les chiffres et statistiques essentiels en 2022-2023 en France et dans le Monde*, <https://blog.digimind.com/fr/agences/facebook-chiffres-essentiels>, 1 janvier 2023, consulté le 27 mars 2023.

BAILLIENCOURT Thomas DE, BEAUVISAGE Thomas et SMOREDA Zbigniew, 2007, « La communication interpersonnelle face à la multiplication des technologies de contact », *Réseaux*, 2007, vol. 145-146, n° 6-7, p. 81-115.

BANACK Sandra Anne, METCALF James S, BRADLEY Walter G et COX Paul Alan, 2014, « Detection of cyanobacterial neurotoxin β -N-methylamino-L-alanine within shellfish in the diet of an ALS patient in Florida. »

BARBOT Janine, 2012, « 6 – Mener un entretien de face à face » dans *L'enquête sociologique*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Quadrige »), p. 115-141.

BARIBEAU Colette et ROYER Chantal, 2012, « L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation », *Revue des sciences de l'éducation*, 2012, vol. 38, n° 1, p. 23-45.

BASTARD Irène, CARDON Dominique, CHARBEY Raphaël, COINTET Jean-Philippe et PRIEUR Christophe, 2017, « Facebook, pour quoi faire ? Configurations d'activités et structures relationnelles », *Sociologie*, 2017, vol. 8, n° 1, p. 57-82.

BEAUDOUIN Valérie, 2021, « Chapitre 8. Collectifs d'amateurs en ligne : produire de la connaissance et du lien social » dans *Les liens sociaux numériques*, Paris, Armand Colin (coll. « Sociologia »), p. 179-197.

BEAUDOUIN Valérie, 2002, « De la publication à la conversation. Lecture et écriture électroniques », *Réseaux*, 2002, vol. 116, n° 6, p. 199-225.

BECKER Howard S., 2002, « 2 / Représentations » dans *Les ficelles du métier*, Paris, La Découverte (coll. « Repères »), p. 36-117.

BENOIT Catherine, 2004, « Vivre avec la drépanocytose ou le sida : culture et géopolitique des itinéraires thérapeutiques des étrangers caribéens résidant à Saint-Martin », *Espace populations sociétés*, 1 octobre 2004, n° 2004/2, p. 265-279.

BENSTEAD T, JACKSON-TARLTON C, 2016, « Nutrition with gastrostomy feeding tubes for amyotrophic lateral sclerosis in Canada », *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 2016.

BEUSCART Jean-Samuel, DAGIRAL Éric et PARASIE Sylvain, 2019, « Chapitre 2. Interactions et sociabilités avec internet » dans *Sociologie d'internet*, Paris, Armand Colin (coll. « Coursus »), vol.2e éd., p. 45-81.

BIDART Claire et KORNIG Cathel, 2017, « Facebook pour quels liens ? Les relations des quadragénaires sur Facebook », *Sociologie*, 2017, vol. 8, n° 1, p. 83-100.

BISORDI C, ROSSI M, IENCO EC, 2016, « Amyotrophic Lateral Sclerosis and oxidative stress : a double-blind trial after dietary curcumin supplement ».

BOLTANSKI Luc, 1968, *La découverte de la maladie : la diffusion du savoir médical*, Paris, Centre de sociologie européenne, 220 p.

BORKMAN Thomasina, 1976, « Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups », *Social Service Review*, 1976, vol. 50, n° 3, p. 445-456.

BOURDELOIE Hélène, 2014, « Ce que le numérique fait aux sciences humaines et sociales. », *tic&société*, 31 mai 2014, Vol. 7, N° 2.

BOUSSOCO Julie, DANY Lionel, GIBOREAU Agnès et URDAPILLETA Isabel, 2016, « "Faire la cuisine" : approche socio-représentationnelle et distance à l'objet », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 2016, Numéro 111, n° 3, p. 367-395.

BOYD Danah, 2015, *It's Complicated : The Social Lives of Networked Teens*, New Haven, Yale University Press, 281 p.

BRADLEY Marie-France et PAUZE Robert, 2008, « Cycle de vie familiale, échec dans la résolution des tâches développementales et apparition de l'anorexie à l'adolescence: », *Thérapie Familiale*, 9 octobre 2008, Vol. 29, n° 3, p. 335-353.

BRETON I., GUTIERREZ G., VELASCO C., CUERDA C., ARHIP L., MAIZ M., MUÑOZ-BLANCO J. L. et GARCIA-PERIS P., 2016, « Nutritional and Micronutrient Status in Bulbar and Spinal Onset Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients », *Clinical Nutrition*, 1 septembre 2016, vol. 35, (coll. « Abstracts of the 38th ESPEN Congress, Copenhagen, Denmark, 17–20 September 2016 »), p. S84.

BROCA Sébastien et KOSTER Raphaël, 2011, « Les réseaux sociaux de santé. Communauté et co-construction de savoirs profanes », *Les Cahiers du numérique*, 2011, vol. 7, n° 2, p. 103-116.

BRUGERE Fabienne, 2009, « Pour une théorie générale du « care » », *La Vie des idées*, 8 mai 2009.

CAIRE Anne-Blandine, 2020, *L'immortalité numérique, entre fantasme et business*, <http://theconversation.com/limmortalite-numerique-entre-fantasme-et-business-129384> , 16 janvier 2020, consulté le 13 avril 2023.

CAMU William et FOUGERE Édouard, 2020, « Prise en charge d'une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique », *Actualités Pharmaceutiques*, février 2020, vol. 59, n° 593, p. 26-28.

CARDON Dominique, 2013, « Du lien au like sur Internet. Deux mesures de la réputation », *Communications*, 2013, vol. 93, n° 2, p. 173-186.

CARDON Philippe, 2017, « Faire les courses, préparer les repas et prendre en charge son conjoint. Postures de femmes retraitées face à la fermeture des commerces alimentaires de proximité », *Lien social et Politiques*, 1 novembre 2017, n° 79, p. 215-232.

CARDON Philippe, 2015, « Cuisine et dépendance : Femmes et hommes face au vieillissement et au handicap », *Journal des anthropologues*, 15 juin 2015, n° 140-141, p. 113-131.

CARDON Philippe, 2010, « Regard sociologique sur les pratiques alimentaires des personnes âgées vivant à domicile », *Gérontologie et société*, 1 octobre 2010, 33 / n° 134, n° 3, p. 31-42.

CARDON Philippe et GOJARD Séverine, 2008, « Les personnes âgées face à la dépendance culinaire : entre délégation et remplacement », *Retraite et société*, 2008, vol. 56, n° 4, p. 169-193.

CARRICABURU Danièle et MENORET Marie, 2004a, « Chapitre 6 - Maladies chroniques et normalisation » dans *Sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin (coll. « Collection U »), p. 91-106.

CARRICABURU Danièle et MENORET Marie, 2004b, « Chapitre 8 - Le sida dans l'espace public » dans *Sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin (coll. « Collection U »), p. 121-136.

- CAVA E, COLLO A, SERIOLI M et RISO S, 2020, « A case of coincidental association of amyotrophic lateral sclerosis in a patient with celiac disease consuming a gluten-free diet ».
- CEDARBAUM J. M., STAMBLER N., MALTA E., FULLER C., HILT D., THURMOND B. et NAKANISHI A., 1999, « The ALSFRS-R : a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BDNF ALS Study Group (Phase III) », *Journal of the Neurological Sciences*, 31 octobre 1999, vol. 169, n° 1-2, p. 13-21.
- CHAMPY Florent et LEPILLER Olivier, 2016, « Le principe de précaution : robustesse pragmatique et fragilité sociale » dans *Faire face aux risques dans les sociétés contemporaines*, Toulouse, Octarès, p. 41-62.
- CHAUZAL-LARGUIER Christelle et ROUQUETTE Sébastien, 2017, « Médias sociaux et associations d'aïdants familiaux. Risques ou opportunités ? », *Les Cahiers du numérique*, 2017, vol. 13, n° 2, p. 75-104.
- CHEVRET-CASTELLANI Christine, 2017, « La médiatisation du burn out dans la presse écrite : Le cas du quotidien Le Monde », *Questions de communication*, 1 septembre 2017, n° 31, p. 335-353.
- CHIO A., LOGROSCINO G., TRAYNOR B.J., COLLINS J., SIMEONE J.C., GOLDSTEIN L.A. et WHITE L.A., 2013, « Global Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis : A Systematic Review of the Published Literature », *Neuroepidemiology*, 2013, vol. 41, n° 2, p. 118-130.
- CHOSSY Jean-François, 2011, *Passer de la prise en charge... A la prise en compte*, Paris, Parlement.
- COCHOY Franck, 2020, « Mais d'où viennent les masques des passants ordinaires ? », *Sciences Humaines*, 22 avr. 2020 p.
- COCHOY Franck, CALVIGNAC Cédric et GAGLIO Gérald, 2022, *L'appel à témoignages*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- COMBESSIE Jean-Claude, 2007, « II. L'entretien semi-directif » dans *La méthode en sociologie*, Paris, La Découverte (coll. « Repères »), vol.5e éd., p. 24-32.
- COMELLI Cécilia, LE CAMPION Grégoire et JAUFFRET-ROUSTIDE Marie, 2021, « Le traitement médiatique des drogues dans la presse quotidienne française (2013-2018) », *EchoGéo*, 8 octobre 2021, n° 57.
- CORBEAU Jean-Pierre, 2008, « Casser la croûte ! Pour une « incorporation » jubilatoire », *Corps*, 1 mars 2008, n° 4, n° 1, p. 79-83.
- CORBEAU Jean-Pierre, 2001, « La filière du manger en milieu hospitalier », *Face à face. Regards sur la santé*, 1 janvier 2001, n° 3.
- CORBEAU Jean-Pierre et POULAIN Jean-Pierre, 2002, *Penser l'alimentation : entre imaginaire et rationalité*, Toulouse, Privat.
- CORBEAU J-P, 2007, « Pour une approche plurielle de notre alimentation », *Sciences des Aliments*, 28 décembre 2007, vol. 27, n° 6, p. 371-379.
- COULMONT Baptiste, 2012, *L'anonymisation automatique des enquêtes*, <https://coulmont.com/blog/2012/10/12/anonymiser-les-enquetes/>, 2012, consulté le 14 août 2023.
- COURATIER P., DESPORT J.-C., ANTONINI M.-T., MABROUK T., PERNA A., VINCENT F. et MELLONI B., 2004, « Prise en charge nutritionnelle et respiratoire des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) », *Revue Neurologique*, février 2004, vol. 160, n° 2, p. 243-250.

COURATIER Philippe, 2022, « La Sclérose Latérale Amyotrophique » dans *Les Maladies Neurodégénératives et Maladies Apparentées en Pratique*, Paris, Elsevier.

COURATIER Philippe, MARIN Benoît, LAUTRETTE Géraldine, NICOL Marie et PREUX Pierre-Marie, 2014, « Épidémiologie, spectre clinique de la SLA et diagnostics différentiels », *La Presse Médicale*, mai 2014, vol. 43, n° 5, p. 538-548.

COVINGTON Brooke et TECH Virginia, 2019, « A Review of Netnography: Redefined by Robert Kozinets », 2019.

CREDOC, 2014, « Evolution des représentations sociales du bien manger ».

CREDOC Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie, 2011, *Baromètre de la perception de l'alimentation : baromètre 6*, Paris, CREDOC, 51 p. p.

CRONIN Simon, HARDIMAN Orla et TRAYNOR Bryan J., 2007, « Ethnic variation in the incidence of ALS : a systematic review », *Neurology*, 27 mars 2007, vol. 68, n° 13, p. 1002-1007.

DAGIRAL Éric et PARASIE Sylvain, 2010, « Presse en ligne : où en est la recherche ? », *Réseaux*, 2010, vol. 160-161, n° 2-3, p. 13-42.

DAGIRAL Éric et PEERBAYE Ashveen, 2010, « La construction et la diffusion de l'information sur les maladies rares » dans *La santé dans l'espace public*, Rennes, Presses de l'EHESP (coll. « Communication santé social »), p. 147-158.

DAGNOGO Gnéré Blama, 2018, « Du réseau social traditionnel au réseau social numérique : pistes de réflexion pour une éducation aux médias sociaux numériques en Côte d'Ivoire », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 1 janvier 2018, n° 12.

D'ANTONA S, CARAMENTI M, PORRO D et CASTIGLIONI I, 2021, « Amyotrophic lateral sclerosis : A diet review ».

DANY Lionel, 2016, « Analyse qualitative du contenu des représentations sociales » dans *Les représentations sociales*, Bruxelles, De Boeck.

DANY Lionel et APOSTOLIDIS Thémistoklis, 2007, « Approche structurale de la représentation sociale de la drogue : interrogations autour de la technique de mise en cause », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 2007, Numéro 73, n° 1, p. 11-26.

DEMAZIERE Didier, 2013, « Typologie et description. À propos de l'intelligibilité des expériences vécues », *Sociologie*, 2013, vol. 4, n° 3, p. 333-347.

DESJEUX Dominique, 2001, *La méthode des itinéraires comme méthode comparative appliquée à la comparaison interculturelle (Danemark, Chine, USA, France)*, <https://consommations-et-societes.fr/2001-d-desjeux-la-methode-des-itineraires-comme-methode-comparative-appliquee-a-la-comparaison-interculturelle-danemark-chine-usa-france/> , 10 février 2001, consulté le 24 août 2023.

DESPOIT JC, VERSCHUEREN A et JUNTAS-MORALES R, 2019, « Nutrition parentérale et sclérose latérale amyotrophique (SLA) », *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 2019.

DORST J, SCHUSTER J, DREYHAUPT J et WITZEL S, 2020, « Effect of high-caloric nutrition on serum neurofilament light chain levels in amyotrophic lateral sclerosis », *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 2020.

DUBOST C., DUBOST C., FORD S., SOLLA N. de Riva, LAITSELART P., PASQUIER P., MERAT S. et BENHAMOU D., 2013, « Impact de Facebook dans la relation médecin-malade – Étude de la situation dans

quatre pays européens », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 1 septembre 2013, vol. 32, (coll. « Sfar - Le Congrès »), p. A274.

DUPUY Anne, 2017, « 10. La division sexuelle du travail alimentaire : qu'est-ce qui change ? : », *Que manger ?*, 2 novembre 2017, p. 164-179.

DURKHEIM Emile, 2002, *Les règles de la méthode sociologique*, Chicoutimi, J.-M. Tremblay.

ELBAZ Alexis, KAB Sofiane et MOISAN Frédéric, 2014, « Épidémiologie et facteurs de risque professionnels des pathologies neuro-dégénératives », *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, novembre 2014, vol. 75, n° 5, p. 528-529.

EOM J, SON B, KIM SH et PARK Y, 2022, « Relationship between dietary total antioxidant capacity and the prognosis of amyotrophic lateral sclerosis », *Nutrients*, 2022.

FAINZANG Sylvie, 2012, *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Hors collection »), 194 p.

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

FASSIN Didier, 2008, « Les impensés des inégalités sociales de santé » dans *Lutter contre les inégalités sociales de santé*, Rennes, Presses de l'EHESP (coll. « Recherche, santé, social »), p. 19-28.

FELDMAN Eva L, GOUTMAN Stephen A, PETRI Susanne, MAZZINI Letizia, SAVELIEFF Masha G, SHAW Pamela J et SOBUE Gen, 2022, « Amyotrophic lateral sclerosis », *The Lancet*, 15 octobre 2022, vol. 400, n° 10360, p. 1363-1380.

FILSLAN, 2020, « Communiqué de la filière FILSLAN sur la modulation du microbiote intestinal dans la SLA ».

FILSLAN, 2019a, *Fiches conseils diététiques & nutrition*, <https://portail-sla.fr/fiches-conseils-dietetiques-nutrition/>, 2019, consulté le 16 juillet 2023.

FILSLAN, 2019b, *Page accueil de la filière FILSLAN*, <https://portail-sla.fr/filiere-filslan/>, 2019, consulté le 12 juin 2023.

FILSLAN, 2017, *Rôle du diététicien au sein de la SLA*, <https://portail-sla.fr/profile/dieteticien/>, 2017, consulté le 16 juillet 2023.

FISCHLER Claude, 2013, « Introduction. Les alimentations particulières » dans *Les alimentations particulières*, Paris, Odile Jacob (coll. « Hors collection »), p. 9-30.

FISCHLER Claude, 2011, « Commensality, society and culture », *Social Science Information*, septembre 2011, vol. 50, n° 3-4, p. 528-548.

FISCHLER Claude, 1996, « Pensée magique et utopie dans la science. De l'incorporation à la "diète méditerranéenne" », 1996, p. 18.

FISCHLER Claude, 1994, « Manger magique », 1994, p. 11.

FISCHLER Claude, 1993, « Le complexe alimentaire moderne », *Communications*, 1993, vol. 56, n° 1, p. 207-224.

FISCHLER Claude, 1990, *L'omnivore: le goût, la cuisine et le corps*, Paris, O. Jacob (coll. « Poches Odile Jacob »).

FISCHLER Claude, MASSON Estelle et BARLÖSIUS Eva, 2008, *Manger : Français, Européens et Américains face à l'alimentation*, Paris, O. Jacob, 336 p.

FITZGERALD Kathryn C., O'REILLY Éilis J., FALCONE Guido J., MCCULLOUGH Marjorie L., PARK Yikyung, KOLONEL Laurence N. et ASCHERIO Alberto, 2014, « Dietary ω -3 Polyunsaturated Fatty Acid Intake and Risk for Amyotrophic Lateral Sclerosis », *JAMA Neurology*, 1 septembre 2014, vol. 71, n° 9, p. 1102.

FITZGERALD Kathryn C., O'REILLY Éilis J., FONDELL Elinor, FALCONE Guido J., MCCULLOUGH Marjorie L., PARK Yikyung, KOLONEL Laurence N. et ASCHERIO Alberto, 2013, « Intakes of vitamin C and carotenoids and risk of amyotrophic lateral sclerosis: Pooled results from 5 cohort studies: Carotenoids and ALS », *Annals of Neurology*, février 2013, vol. 73, n° 2, p. 236-245.

FONTAS Marine, POULAIN Jean-Pierre, SOUQUET Pierre-Jean, LAVILLE Martine, GIBOREAU Agnès, BENSAFI Moustafa et MAZIERES Julien, 2014, « Perspective socio-anthropologique de la prise en charge de la dénutrition du malade cancéreux », *Bulletin du Cancer*, mars 2014, vol. 101, n° 3, p. 258-265.

FORBES Raeburn B., COLVILLE Shuna, SWINGLER Robert J., et SCOTTISH ALS/MND REGISTER, 2004, « The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis (ALS/MND) in people aged 80 or over », *Age and Ageing*, mars 2004, vol. 33, n° 2, p. 131-134.

FOURNIER Tristan, 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*, 2012, vol. 30, n° 2, p. 35-60.

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, JARTY Julie, LAPEYRE Nathalie et TOURAILLE Priscille, 2015, « L'alimentation, arme du genre », *Journal des anthropologues*, 15 juin 2015, n° 140-141, p. 19-49.

FOURNIER Tristan et POULAIN Jean-Pierre, 2017, « La génomique nutritionnelle : (re)penser les liens alimentation-santé à l'articulation des sciences sociales, biomédicales et de la vie », *Natures Sciences Sociétés*, avril 2017, vol. 25, n° 2, p. 111-121.

FRAÏSSE Christèle et STEWART Isobel, 2008, « Articulation entre deux formes de croyances : principe d'incorporation et stéréotypes de sexe », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 2008, vol. 77, n° 1, p. 15-28.

FREIDSON Eliot, 1984, *La profession médicale*, Paris, Payot, 369 p.

GAISSAD Laurent, 2020, *Hommes en chasse. Chroniques territoriales d'une sexualité secrète*, Paris, Presses Universitaires de Paris Nanterre.

GAMBA Fiorenza, 2022, « AI, mourning and digital immortality. Some ethical questions on digital remain and post-mortem privacy », *Études sur la mort*, 11 octobre 2022, n° 157, n° 1, p. 13-25.

GAMBA Fiorenza, 2015, « Vaincre la mort : reproduction et immortalité à l'ère du numérique », *Études sur la mort*, 2 novembre 2015, n° 147, n° 1, p. 169-179.

GARDIEN Ève, 2017, « Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? », *Vie sociale*, 2017, vol. 20, n° 4, p. 31-44.

GARNIER Catherine, MARINACCI Lynn et QUESNEL Martine, 2007, « Les représentations sociales de l'alimentation, de la santé et de la maladie des jeunes enfants », *Service social*, 2007, vol. 53, n° 1, p. 109-122.

GIACOMONI Caroline, 2016, « Plaisirs alimentaires ; Socialisation des enfants et des adolescents », *Anthropology of food*, 13 septembre 2016.

GIRAUDIE Célia, 2017, « Pratiques professionnelles des acteurs de la petite enfance et préceptes de l'éducation au goût : l'impensé des manières d'agir, de faire et d'accompagner l'alimentation des 0-3 ans », 2017, p. 186.

GISLADOTTIR G., BIRGISDOTTIR B. E. et KLINKE M. E., 2023, « Eating with dignity: exploring how eating can be improved for people with amyotrophic lateral sclerosis », *Clinical Nutrition ESPEN*, 1 avril 2023, vol. 54, p. 711-712.

GOFFMAN Erving, 1975, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Les Éditions de Minuit., Paris, Les Éditions de Minuit.

GONCHAROVA P. S., DAVIDOVA T. K., SHNAYDER N. A., NOVITSKY M. A. et NASYROVA R. F., 2022, « Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis », *Personalized Psychiatry and Neurology*, 15 mai 2022, vol. 2, n° 1, p. 57-66.

GONZALEZ-MOLERO I et GONZALO M, 2017, « Evolution of patients with amyotrophic lateral sclerosis followed in a nutrition and endocrinology specific unit during 3 years », *Endocrine Abstracts*, 2017.

GUCHET Xavier, 2018, « Médecine personnalisée : interroger les valeurs du soin » dans *Traité de bioéthique*, Toulouse, Érès (coll. « Espace éthique - Poche »), p. 217-226.

GUIMELLI Christian, 1999, « Les représentations sociales » dans *La pensée sociale*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Que sais-je ? »), vol. 3453/, p. 63-78.

HARDEY Michael, 1999, « Doctor in the house : the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise », *Sociology of Health & Illness*, 1999, vol. 21, n° 6, p. 820-835.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2019, « Diagnostic de la dénutrition de l'enfant et de l'adulte ».

HERMANT Émilie, PIHET Valérie et SOLHDJU Katrin, 2018, « Huntington : cultiver les possibles contre les probables. Quand les usagers déstabilisent le savoir sur leur maladie » dans *Traité de bioéthique*, Toulouse, Érès (coll. « Espace éthique - Poche »), p. 227-236.

HERMANT Émilie et SOLHDJU Katrin, 2015, « Le pari Dingdingdong. Coproduire de nouvelles histoires naturelles de la maladie de Huntington avec et pour ses usagers », *Écologie & politique*, 2015, vol. 51, n° 2, p. 65-79.

HERZLICH Claudine, 1984, « La problématique de la représentation sociale et son utilité dans le champ de la maladie (Commentaire) », *Sciences Sociales et Santé*, 1984, vol. 2, n° 2, p. 71-84.

HERZLICH Claudine et PIERRET Janine, 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot (coll. « Médecine et sociétés »), 295 p.

HOUDE Michèle, ARANDA Bernard et BRETON Timothé, 2018, *Le régime céto-gène pour votre cerveau*, Vergèze, Thierry Souccar éditions.

HUISMAN MHB et SEELEN M, 2015, « Pre-symptomatic BMI, dietary fat and alcohol consumption as independent risk factors for amyotrophic lateral sclerosis ».

HURT R. T., EDAKKANAMBETH VARAYIL J. J. E., PATTINSON A., LAMMERT L. et MUNDI M. S., 2015, « The Role of Home Enteral Nutrition in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis », *Clinical Nutrition*, 1 septembre 2015, vol. 34, (coll. « Abstracts of the 37th ESPEN Congress, Lisbon, Portugal, 5-8 September 2015 »), p. S261.

INPES, 2015, « Quelle utilisation d'Internet dans la recherche d'informations santé ? »

INSEE, 2009, *La consommation alimentaire : des inégalités persistantes mais qui se réduisent – Cinquante ans de consommation en France | Insee*,

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1372378?sommaire=1372388> , 2009, consulté le 31 août 2023.

JESUS P., FAYEMENDY P., CALMEL N., SOURISSEAU H., LAUTRETTE G., PREUX P. M., COURATIER P. et DESPORT J. C., 2020, « Nutritional and metabolic status at diagnosis and survival of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) and frontotemporal dementia (FTD) compared to patients with ALS alone », *Clinical Nutrition ESPEN*, 1 décembre 2020, vol. 40, p. 441.

JESUS P., FAYEMENDY P., MARIN B., LAUTRETTE G., LABRUNIE A., PREUX P.-M., LUNA J., DESPORT J.-C. et COURATIER P., 2022, « Impact sur l'état fonctionnel d'une complémentation nutritionnelle orale (CNO) précoce des patients atteints de sclérose latérale amyotrophie (SLA) : étude nationale multicentrique NUTRALS », *Nutrition Clinique et Métabolisme*, février 2022, vol. 36, n° 1, p. S20.

JIN Y, OH K, OH S, BAEK H et KIM SH, 2014, « Dietary intake of fruits and beta-carotene is negatively associated with amyotrophic lateral sclerosis risk in Koreans: A case-control study », *Nutritional Neuroscience*, 2014.

JODELET Denise, 2003, « Aperçus sur les méthodologies qualitatives » dans *Les Méthodes des Sciences Humaines*, Paris, PUF, p. 139-162.

JORDAN Heather, FAGLIANO Jerald, RECHTMAN Lindsay, LEFKOWITZ Daniel et KAYE Wendy, 2015, « Effects of Demographic Factors on Survival Time after a Diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis », *Neuroepidemiology*, 2015, vol. 44, n° 2, p. 114-120.

KIVITS Joelle et HOUBRE Barbara, 2010, *Investigation en santé publique : méthodes qualitatives - Principes et outils - L'analyse thématique de contenu*, https://fad.univ-lorraine.fr/pluginfile.php/23858/mod_resource/content/1/co/Analyse_them.html , 2010, consulté le 6 août 2023.

KURTZKE J F, 1982, « Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis », *Advances in neurology*, 1 janvier 1982, vol. 36, p. 281-302.

LA SOCIETE FRANCOPHONE DE NUTRITION ENTERALE ET PARENTERALE (SFNEP), CANO Noël, BARNOUD Didier, SCHNEIDER Stéphane M., VASSON Marie-Paule, HASSELMANN Michel et LEVERVE Xavier, 2007, *Traité de nutrition artificielle de l'adulte*, Paris, Springer Paris.

LAHIRE Bernard, 2014, « L'homme pluriel. La sociologie à l'épreuve de l'individu » dans *L'Individu contemporain*, Auxerre, Éditions Sciences Humaines (coll. « Synthèse »), p. 81-93.

LAHIRE Bernard, 2013, « Le singulier pluriel » dans *Dans les plis singuliers du social*, Paris, La Découverte (coll. « Laboratoire des sciences sociales »), p. 11-22.

LAHLOU Saadi, 2005a, « Peut-on changer les comportements alimentaires ? », *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, avril 2005, vol. 40, n° 2, p. 91-96.

LAHLOU Saadi, 2005b, « L'exploration des représentations sociales à partir des dictionnaires » dans *Méthodes d'étude des représentations sociales*, Toulouse, Érès (coll. « Hors collection »), p. 37-58.

LAHLOU Saadi, 1998, *Penser manger : alimentation et représentations sociales*, 1re éd., Paris, Presses universitaires de France (coll. « Psychologie sociale »), 239 p.

LARSON T, PETERS T, ORR M, GOUTMAN S et MEHTA P, 2020, « A Comparison of Blood Metal Levels from Patients in the National Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Biorepository with Participants in the National Health and Nutrition Examination Survey », 2020.

LATOUR Bruno, 2012, *Enquête sur les modes d'existence : une anthropologie des modernes*, Paris, La Découverte, 498 p.

LAVALLEE Marguerite, GARNIER Catherine, QUESNEL Martine, MARCHILDON Annie et BOUCHARD Lucie, 2004, « Les représentations sociales de l'alimentation : convergences et divergences entre enfants, parents et enseignants », *Revue de l'Université de Moncton*, 2004, vol. 35, n° 2, p. 101-129.

LE BOSSE Yann, BILODEAU Annie et VANDETTE Line, 2006, « Les savoirs d'expérience : un outil d'affranchissement potentiel au service du développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités ? », *Revue des sciences de l'éducation*, 2006, vol. 32, n° 1, p. 183-204.

LE BRETON David, 2022, « Chapitre II. La construction sociale du risque » dans *Sociologie du risque*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Que sais-je ? »), vol.3e éd., p. 32-54.

LECHTZIN N., WIENER C. M., CLAWSON L., CHAUDHRY V. et DIETTE G. B., 2001, « Hospitalization in amyotrophic lateral sclerosis: Causes, costs, and outcomes », *Neurology*, 27 mars 2001, vol. 56, n° 6, p. 753-757.

LECORDIER Didier, 2020, « Penser, agir et soigner en contexte d'incertitude », *Recherche en soins infirmiers*, 2020, N°140, n° 1, p. 5.

LEE Ju Ruey-Jiuan, ANNEGERS John F. et APPEL Stanley H., 1995, « Prognosis of amyotrophic lateral sclerosis and the effect of referral selection », *Journal of the Neurological Sciences*, 1 octobre 1995, vol. 132, n° 2, p. 207-215.

LEPILLER Olivier, 2013a, « Les critiques de l'alimentation industrielle et les réponses des acteurs de l'offre », *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 1 décembre 2013, vol. 48, p. 298-307.

LEPILLER Olivier, 2013b, « 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 *La Juste mesure. Une sociologie historique des normes alimentaires*, s.l., p. 115-144.

LEPILLER Olivier, 2012, *Critiques de l'alimentation industrielle et valorisations du naturel : sociologie historique d'une « digestion » difficile (1968-2010)*, Thèse de doctorat, Toulouse 2, Toulouse.

LEPILLER Olivier et POULAIN Jean Pierre, 2015, « 50 ans de dialogue entre sciences humaines et sociales et sciences de la nutrition », *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 1 décembre 2015, vol. 50, p. 6S75-6S84.

LEWIN Kurt, 1943, « Forces behind food habits and methods of change » dans *The Problem of Changing Food Habits : Report of the Committee on Food Habits 1941-1943*, Washington, D.C, National Academies Press (US).

LO MONACO Gregory et LHEUREUX Florent, 2007, « Représentations sociales : théorie du noyau central et méthodes d'étude », 2007, (coll. « Revue électronique de Psychologie Sociale »).

LOGROSCINO Giancarlo et PICCININI Marco, 2019, « Amyotrophic Lateral Sclerosis Descriptive Epidemiology : The Origin of Geographic Difference », *Neuroepidemiology*, 2019, vol. 52, n° 1-2, p. 93-103.

LUDOLPH Albert C., DORST Johannes, DREYHAUPT Jens, WEISHAUPT Jochen H., KASSUBEK Jan, WEILAND Ulrike, MEYER Thomas, PETRI Susanne, HERMANN Andreas, EMMER Alexander, GROSSKREUTZ Julian, GREHL Torsten, ZELLER Daniel, BOENTERT Matthias, SCHRANK Bertold, PRUDLO Johannes, WINKLER Andrea S., GORBULEV Stanislav, ROSELLI Francesco, SCHUSTER Joachim, DUPUIS Luc, et LIPCAL-ALS STUDY GROUP, 2020, « Effect of High-Caloric Nutrition on Survival in Amyotrophic Lateral Sclerosis », *Annals of Neurology*, février 2020, vol. 87, n° 2, p. 206-216.

LUNA Jaime, PREUX Pierre-Marie et COURATIER Philippe, 2021, « Sclérose latérale amyotrophique et ethnicité », *Revue Neurologique*, avril 2021, vol. 177, p. S146.

MANNONI Pierre, 2006, *Les représentations sociales*, n° 3329, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Que sais-je ? »), vol.4e éd., 128 p.

MARIN B., HAMIDOU B., COURATIER P., NICOL M., DELZOR A., RAYMONDEAU M., DRUET-CABANAC M., LAUTRETTE G., BOUMEDIENE F., PREUX P. M. et LIMOUSIN (FRALIM) the French register of ALS in, 2014, « Population-based epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in an ageing Europe – the French register of ALS in Limousin (FRALim register) », *European Journal of Neurology*, 2014, vol. 21, n° 10, p. 1292-e79.

MARTIN Olivier et DAGIRAL Éric, 2021, « Introduction. Une sociologie des faits sociaux technicisés pour analyser des liens sociaux contemporains » dans *Les liens sociaux numériques*, Paris, Armand Colin (coll. « Sociologia »), p. 13-30.

MASSARD-GUILBAUD Geneviève, 2019, « « Maladie de Lyme » : Quand des médecins refusent de soigner », *Ecologie & politique*, 2019, N°58, n° 1, p. 107.

MASSERET E, BANACK S et BOUMEDIENE F, 2014, « Exposition alimentaire au BMAA dans un agrégat spatio-temporel de sclérose latérale amyotrophique dans le sud de la France », 2014.

MASSON Estelle, 2011, « Les représentations de l'alimentation à l'épreuve des politiques préventives de santé publique. Commentaire », *Sciences sociales et santé*, 2011, vol. 29, n° 4, p. 63-68.

MASSON Estelle, 2004, « Culturellement, manger c'est manger ensemble » dans *L'imaginaire de la table : convivialité, commensalité et communication*, Paris Budapest Torino, l'Harmattan (coll. « Communication »).

MASSON Estelle et CARDON Philippe, 2017, « 1.9. L'alimentation des personnes âgées » dans Catherine Esnouf, Jean Fioramonti et Bruno Laurieux (eds.), *L'alimentation à découvert*, Paris, CNRS Éditions (coll. « À découvert »), p. 41-42.

MATHE Thierry, BELDAME Diane et HEBEL Pascale, 2014, « Evolution des représentations sociales du bien manger ».

MCGUIRE V., LONGSTRETH W. T., NELSON L. M., KOESELL T. D., CHECKOWAY H., MORGAN M. S. et BELLE G. VAN, 1997, « Occupational Exposures and Amyotrophic Lateral Sclerosis. A Population-based Case-Control Study », *American Journal of Epidemiology*, 15 juin 1997, vol. 145, n° 12, p. 1076-1088.

MEAD Margaret et GUTH Carl, 1945, *Manual for the study of food habits*, Washington, D.C, National Research Council, National Academy of Sciences (coll. « Bulletin of the National Research Council »), 142 p.

MEININGER Vincent, DESNUELLE Claude et SALACHAS François, 2015, « Protocole National de Diagnostic et de soins SLA ».

MEYROWITZ Joshua, 1986, *No sense of place : the impact of electronic media on social behavior*, New York, NY., Oxford Univ. Press, 416 p.

MILON Catherine, 2022, « Ce(lles) que la visioconférence rend visible(s) », *Socio-anthropologie*, 24 mars 2022, n° 45, p. 179-195.

MOIRAND Sophie, 2007, *Les discours de la presse quotidienne : observer, analyser, comprendre*, 1re éd., Paris, Presses universitaires de France (coll. « Linguistique nouvelle »), 179 p.

MOLINER Pascal, 1996, *Images et représentations sociales : de la théorie des représentations à l'étude des images sociales*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble (coll. « Vies sociales »).

MOLINER Pascal et GUIMELLI Christian, 2015, « Chapitre 5. Développements de la recherche sur les représentations sociales » dans *Les représentations sociales*, FONTAINE, Presses universitaires de Grenoble (coll. « Psycho en + »), p. 89-118.

MORIN Edgar, 1973, *Le Paradigme perdu. La nature humaine*, Paris, Editions du Seuil.

MORMICHE Pierre, 1993, « Les disparités de recours aux soins en 1991 », *Economie et statistique*, 1993, vol. 265, n° 1, p. 45-52.

MORVILLERS Jean-Manuel, 2015, « Le care, le caring, le cure et le soignant », *Recherche en soins infirmiers*, 2015, vol. 122, n° 3, p. 77-81.

MOURA MC et CASULARI LA, 2016, « Ethnic and demographic incidence of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in Brazil: a population based study », *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 2016.

MUCCHIELLI Alex, SAVOIE-ZAJC Lorraine et GRAS Alain, 2009, « S » dans *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, Paris, Armand Colin (coll. « Dictionnaire »), vol.3e éd., p. 226-278.

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.

NEWTON C, 2020, « Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) : The application of integrative and functional medical nutrition therapy (IFMNT) » dans *Integrative and Functional Medical Nutrition Therapy ...*, Cham, Humana Press, p. 863-913.

NGATCHA-RIBERT Laëtitia, 2012, « Chapitre 10. La prise de parole des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de l'espace public » dans *Alzheimer : la construction sociale d'une maladie*, Paris, Dunod (coll. « Santé Social »), p. 315-340.

NGO ST, STEYN FJ et MCCOMBE PA, 2014, « Body mass index and dietary intervention : implications for prognosis of amyotrophic lateral sclerosis ».

NIEVES Jeri W., GENNINGS Chris, FACTOR-LITVAK Pam, HUPF Jonathan, SINGLETON Jessica, SHARF Valerie, OSKARSSON Björn, FERNANDES FILHO J. Americo M., SORENSON Eric J., D'AMICO Emanuele, GOETZ Ray et MITSUMOTO Hiroshi, 2016, « Association Between Dietary Intake and Function in Amyotrophic Lateral Sclerosis », *JAMA Neurology*, 1 décembre 2016, vol. 73, n° 12, p. 1425-1432.

PAILLE Pierre et MUCCHIELLI Alex, 2016, « Chapitre 12. L'analyse à l'aide des catégories conceptualisantes » dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin (coll. « Collection U »), vol.4e éd., p. 319-374.

PAPE JA et GROSE JH, 2020, « The effects of diet and sex in amyotrophic lateral sclerosis ».

PARK JY, 2020, « Dietary inflammatory index and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis patients », 2020.

PARK Yongsoon, PARK Jinhee, KIM Yeonsun, BAEK Heejoon et KIM Seung Hyun, 2015, « Association between nutritional status and disease severity using the amyotrophic lateral sclerosis (ALS) functional rating scale in ALS patients », *Nutrition*, 1 novembre 2015, vol. 31, n° 11, p. 1362-1367.

PARSONS Talcott, 1951, *The social system*, New ed., London, Routledge (coll. « Routledge sociology classics »), 575 p.

PASQUIER Dominique, 2021, « Chapitre 1. Quand internet transforme le lien familial : une enquête dans la France populaire rurale » dans *Les liens sociaux numériques*, Paris, Armand Colin (coll. « Sociologia »), p. 33-50.

PAYET Jean-Paul, ROSTAING Corinne et GIULIANI Frédérique Elsa, 2010, *La relation d'enquête : la sociologie au défi des acteurs faibles*, Rennes, Presses universitaires de Rennes (coll. « Didact »).

PESENTI FF, MONTERA R et SORARU G, 2016, « The long-term treatment of human amyotrophic lateral sclerosis with a modified-ketogenic diet ».

PETIT Gérard, 2007, « Les discours de la presse quotidienne : observer, analyser, comprendre, Sophie Moirand », *Linx. Revue des linguistes de l'université Paris X Nanterre*, 1 juin 2007, n° 56, p. 197-202.

PIERRET Janine, 2008, « Entre santé et expérience de la maladie », *Psychotropes*, 2008, vol. 14, n° 2, p. 47-59.

PLESSZ Marie et GUEGUEN Alice, 2017, « À qui profite le couple ? », *Revue française de sociologie*, 11 décembre 2017, vol. 58, n° 4, p. 545-576.

POQUET Delphine, CHAMBARON-GINHAC Stéphanie, ISSANCHOU Sylvie et MONNERY-PATRIS Sandrine, 2017, « Interroger les représentations sociales afin d'identifier des leviers en faveur d'un rééquilibrage entre protéines animales et végétales : approche psychosociale », *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 1 septembre 2017, vol. 52, n° 4, p. 193-201.

POULAIN Jean Pierre, 1998, *Les jeunes seniors et leur alimentation : représentation, mutations et permanences*, Toulouse, OCHA (coll. « Cahiers de l'OCHA »).

POULAIN Jean-Pierre, 2015, « Alimentation et cycle de vie » dans Catherine Esnouf, Jean Fioramonti et Bruno Laurieux (eds.), *L'alimentation à découvert*, Paris, CNRS Éditions, p. 27-28.

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, 2009, *Sociologie de l'obésité*, n° 1, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France (coll. « Sciences sociales et sociétés »), 368 p.

POULAIN Jean-Pierre, 2008, *Manger aujourd'hui : attitudes, normes et pratiques*, [2me éd.], Toulouse, Privat.

POULAIN Jean-Pierre, 2002, *Sociologies de l'alimentation : les mangeurs et l'espace social alimentaire*, Nouvelle éd., Paris, PUF (coll. « Quadrige »).

PUTNAM Robert D., 2000, *Bowling alone: the collapse and revival of American community*, Touchstone ed., London, Simon & Schuster (coll. « A Touchstone book »), 541 p.

QADRI Saman, LANGEFELD Carl D., MILLIGAN Carol, CARESS James B. et CARTWRIGHT Michael S., 2019, « Racial differences in intervention rates in individuals with ALS: A case-control study », *Neurology*, 23 avril 2019, vol. 92, n° 17, p. e1969-e1974.

QUEAU Pierre Le, 2014, « Des manières d'être étudiant », *L'Observatoire*, 2014, vol. 5, n° 3, p. 24-28.

RATINAUD Pierre et MARCHAND Pascal, 2015a, « Des mondes lexicaux aux représentations sociales. Une première approche des thématiques dans les débats à l'Assemblée nationale (1998-2014) », *Mots. Les langages du politique*, 6 octobre 2015, n° 108, p. 57-77.

RATINAUD Pierre et MARCHAND Pascal, 2015b, « Des mondes lexicaux aux représentations sociales. Une première approche des thématiques dans les débats à l'Assemblée nationale (1998-2014) », *Mots. Les langages du politique*, 6 octobre 2015, n° 108, p. 57-77.

RECHTMAN L, JORDAN H et WAGNER L, 2015, « Racial and ethnic differences among amyotrophic lateral sclerosis cases in the United States », *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 2015.

RIPERT Pierre, 2008, *Dictionnaire des synonymes de la langue française*, Paris, De Borée (coll. « Terre de poche »), 378 p.

ROBERTS Andrea L., JOHNSON Norman J., CHEN Jarvis T., CUDKOWICZ Merit E. et WEISSKOPF Marc G., 2016, « Race/ethnicity, socioeconomic status, and ALS mortality in the United States », *Neurology*, 29 novembre 2016, vol. 87, n° 22, p. 2300-2308.

ROCHEDY Amandine, 2022, « Particularités alimentaires en restauration collective », *L'autre cuisine*, 2022.

ROCHEDY Amandine, 2015, « Les porteurs de stigmates. Entre expériences intimes, contraintes institutionnelles et expressions collectives », *Sociologie*, 17 décembre 2015.

ROCHEDY Amandine, 2017a, *Autismes et socialisations alimentaires : particularités alimentaires des enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme et ajustements parentaux pour y faire face*, Thèse de sociologie, Toulouse 2, Toulouse.

ROCHEDY Amandine, 2017c, « « Bien sûr, il y aura encore des jours "avec" et des jours "sans" ». Autismes et gestions familiales des particularités alimentaires de l'enfance à l'adolescence », *Enfances, Familles, Générations*, 2017c, n° 28.

ROCHEDY Amandine, AUBOIRON Silvy et LAMBERT Jean-Louis, 2022, « La « forme » plus motivante que la santé ? Reconfiguration des pratiques quotidiennes lors du passage à la retraite », *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, décembre 2022, vol. 57, n° 6, p. 407-416.

ROCHEDY Amandine et FOURNIER Tristan, 2021, « L'(auto-)biographie : une démarche compréhensive pour accéder à la subjectivité des mangeurs » dans *Méthodes d'investigation de l'alimentation et des mangeurs : MIAM*, Web, Éditions Quae, p. 145-155.

ROMERO E., VIRGILI M. N., LOPEZ-URDIALES R., POVEDANO M., MARTINEZ Y. et ANDRES B., 2016, « SUN-P150: Changes in Body Composition in Patients Suffering From Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) », *Clinical Nutrition*, 1 septembre 2016, vol. 35, (coll. « Abstracts of the 38th ESPEN Congress, Copenhagen, Denmark, 17–20 September 2016 »), p. S99.

ROMEYER Hélène, 2007, « La santé à la télévision : émergence d'une question sociale », *Questions de communication*, 1 juillet 2007, n° 11, p. 51-70.

RONSIN Gaëlle, 2021, « Enquêter avec Facebook : examen de l'identité numérique de l'ethnographe au cours d'un séjour de terrain hors ligne », *Terminal. Technologie de l'information, culture & société*, 21 mars 2021, n° 129.

SAINT POL Thibaut DE, 2013, « Obésité, normes et inégalités sociales », *Le Journal des psychologues*, 2013, vol. 311, n° 8, p. 19-22.

SAUDO Maylis, DZERAIVASHKA Palina, MAGOT Laurent et VINCENT Yves-Marie, 2021, « Perceptions et émotions de patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète pendant le premier confinement dû à la Covid-19 : analyse netnographique », *Médecine des Maladies Métaboliques*, octobre 2021, vol. 15, n° 6, p. 623-631.

SAUVAYRE Romy, 2013, « Chapitre 1. La préparation à l'entretien » dans *Les méthodes de l'entretien en sciences sociales*, Paris, Dunod (coll. « Psycho Sup »), p. 1-47.

SCHMITT C. et PRADIGNAC A., 2022, « Impact d'un mauvais état nutritionnel sur la survie de patients atteints de la SLA », *Nutrition Clinique et Métabolisme*, février 2022, vol. 36, n° 1, p. S61.

SCHÖPFEL Joachim, 2015, « Littérature "grise" : de l'ombre à la lumière », *I2D - Information, données & documents*, 2015, vol. 52, n° 1, p. 28-29.

SHOESMITH Christen, ABRAHAO Agessandro, BENSTEAD Tim, CHUM Marvin, DUPRE Nicolas, IZENBERG Aaron, JOHNSTON Wendy, KALRA Sanjay, LEDDIN Desmond, O'CONNELL Colleen, SCHELLENBERG Kerri, TANDON Anu et ZINMAN Lorne, 2020, « Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique », *CMAJ*, 16 novembre 2020, vol. 192, n° 46, p. E1505-E1521.

SILVA HFL Da, SENA-EVANGELISTA KCM DE et LAIS LL, 2017, « Dietary intake and zinc status in amyotrophic lateral sclerosis patients », 2017.

SPENCER PS, 2020, « Consumption of unregulated food items (false morels) and risk for neurodegenerative disease (amyotrophic lateral sclerosis) ».

STANICH P, CASTRO I DE, NAKAO FS et ODA AL, 2015, « Nutrition and survival in patients with amyotrophic lateral sclerosis », *Diet and Nutrition in Dementia and Cognitive decline*, 2015.

STRAUSS Anselm, FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara et WIENER Carolyn, 1982, « Sentimental work in the technologized hospital », *Sociology of Health & Illness*, 1982, vol. 4, n° 3, p. 254-278.

SWASH M, 2016, « Dietary factors and amyotrophic lateral sclerosis », *JAMA neurology*, 2016.

SWASH Michael, 2014, « Diet and risk of amyotrophic lateral sclerosis : is lifestyle important? », , n° 9.

SWASH Michael et SCHWARTZ Martin S., 1992, « What do we really know about amyotrophic lateral sclerosis ? », *Journal of the Neurological Sciences*, novembre 1992, vol. 113, n° 1, p. 4-16.

TAPI NZALI M.D., BRINGAY S., AZRIA D., LAVERGNE C. et MOLLEVI C., 2015, « Acquisition du vocabulaire patient/médecin présent dans les forums de santé dédiés au cancer du sein », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, mai 2015, vol. 63, p. S66-S67.

THEVIOT Anaïs, 2021, « Confinement et entretien à distance : quels enjeux méthodologiques ? », *Terminal. Technologie de l'information, culture & société*, 21 mars 2021, n° 129.

VASSY Carine et DERBEZ Benjamin, 2019, « Chapitre 5. Le pouvoir des malades et de leurs proches » dans *Introduction à la sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin (coll. « Coursus »), p. 125-148.

VIADER F., 2023, « La sclérose latérale amyotrophique : une maladie neurodégénérative emblématique », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 1 mars 2023, vol. 207, n° 3, p. 272-286.

VIRGILI-CASAS M., PRATS A., JIMENEZ I., ROMERO E., HERRERA V., ANDRES B., MONTSERRAT M., LOPEZ-URDIALES R. et POVEDANO M., 2017, « Radiological Percutaneous Gastrostomy (GRP) and Its Impact on Nutritional Status in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) », *Clinical Nutrition*, 1 septembre 2017, vol. 36, (coll. « Abstracts of the 39th ESPEN Congress »), p. S223.

VOLTZ Raymond, 2015, « Assisted nutrition: a difficult decision in patients with amyotrophic lateral sclerosis », *The Lancet Neurology*, 1 juillet 2015, vol. 14, n° 7, p. 671-672.

WILLS AM, HUBBARD J, MACKLIN EA, GLASS J, TANDAN R, 2014, « Hypercaloric enteral nutrition in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 2 trial », *The Lancet*, 2014.

WORMS Paul M., 2001, « The epidemiology of motor neuron diseases : a review of recent studies », *Journal of the Neurological Sciences*, 15 octobre 2001, vol. 191, n° 1, p. 3-9.

YU H, KIM SH, NOH MY, LEE SG et PARK Y, 2020, « Relationship between dietary fiber intake and the prognosis of amyotrophic lateral sclerosis », 2020.

ZAJDE Nathalie, 2005a, *Enfants de survivants*, Paris, Odile Jacob (coll. « Hors collection »), 222 p.

ZAJDE Nathalie, 2005b, *Enfants de survivants*, Paris, Odile Jacob (coll. « Hors collection »), 222 p.

ZHU Qiaochu, XU Dandan, HUANG Hai, LI Dong, YANG Dan, ZHOU Jing et ZHAO Yan, 2023, « The safety and effectiveness of high-calorie therapy for treating amyotrophic lateral sclerosis : a systematic review and meta-analysis », *Journal of Neurology*, 28 juin 2023.

Webinaire #4 : Base de la nutrition dans la SLA, 2023, Paris.

TABLE DES ANNEXES

ANNEXE A1 : L'ALIMENTATION A TRAVERS UNE VISION HYGIENISTE.....	156
ANNEXE A2 : LES CLASSES DE MOTS IDENTIFIES PAR SAADI LAHLOU ET LES TERMES CONSERVES DANS NOTRE TRAVAIL.....	157
ANNEXE A3 : LES SYNONYMES REPERES ET CONSERVES DANS NOTRE ALGORITHME	158
ANNEXE A4 : L'ALGORITHME DE RECHERCHE UTILISE DANS EUROPRESSE	160
ANNEXE A5 : UN EXEMPLE D'ARTICLE A DIFFERENTES ETAPES DU PROCESSUS DE CONSTITUTION ET NETTOYAGE.....	161
ANNEXE A6 : DICTIONNAIRE DES REMPLACEMENTS EFFECTUES DANS LE CORPUS DE TEXTE	163
ANNEXE A7 : LETTRE ET NOTICE D'INFORMATIONS	164
ANNEXE A8 : LE GUIDE D'ENTRETIEN UTILISE DANS LES ENTRETIENS	174
ANNEXE A9 : ANCRAGE DE CERTAINES DE NOS QUESTIONS DANS DES TRAVAUX ANTERIEURS	181
ANNEXE A10 : LE DICTIONNAIRE UTILISE POUR LA GENERALISATION DES DONNEES PERSONNELLES	182
ANNEXE A11 : NOTRE CORPUS D'ARTICLES	183
ANNEXE A12 : LES CLASSES LEXICALES ET LES VARIABLES Y ETANT STATISTIQUEMENT ASSOCIEES.....	184
ANNEXE A13 : NOTRE CORPUS D'ENTRETIENS.....	185
ANNEXE A14 : LES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DES ENQUETES	186
ANNEXE A15 : LES ETAPES DU RECRUTEMENT DE NOS ENQUETES	189
ANNEXE A16 : VISUALISATION DE NOTRE TYPOLOGIE AVEC ET SANS LES AIDANTS.....	190

ANNEXE A1 : L'ALIMENTATION A TRAVERS UNE VISION HYGIENISTE

Effet(s)	Aliments ou composants impliqués	Source(s)
Positif avant la maladie	Consommation de fruits et légumes ou de ses composants (vitamine C, antioxydants, fibres, etc.)	Jin et al., 2014 ; Swash, 2016 citant Fitzgerald et al. 2013 et Fitzgerald et al., 2014 ; Pupillo et al., 2018 ; Huisman et al., 2015 ; Nieves et al., op. cit. ; Fondell et al., 2014
	Matières grasses végétales, oméga 3, acide linoléique	Swash, 2016 citant Fitzgerald et al. 2013 et Fitzgerald et al., 2014 ; Pupillo et al., 2018
	Consommation de vitamine A, D et E, curcumine, créatine et CoEnzyme Q10	D'Antona et al., op. cit. ; Xia et al., 2022 ; Jin et al., 2014
	Consommation de calcium végétal	Jin et al., 2014
	Consommation de café décaféiné, thé, pain complet, légumes crus, agrumes	Pupillo et al., 2018
Négatif avant la maladie	Acides gras saturés ou mono-insaturés, acides gras trans, Acide linoléique, régime riche en cholestérol	Huisman et al., 2015 ; Swash, 2016 citant Fitzgerald et al. 2013 et Fitzgerald et al., 2014 ; Xia et al., 2022
	Alimentation riche en graisse et en glucides	Swash, 2016 citant Fitzgerald et al. 2013 et Fitzgerald et al., 2014
	Alimentation pauvre en alcool	Huisman et al., 2015
	Consommation de bœuf, de viande rouge, de poisson ou de restauration rapide	Jin et al., 2014 ; Pupillo et al., 2018
	Consommation de glutamate, sodium, et zinc	Swash, 2016 citant Fitzgerald et al. 2013 et Fitzgerald et al., 2014 ; Pupillo et al., 2018
	Consommation de calcium animal	Jin et al., 2014
Positif pendant la maladie	Alimentation anti-inflammatoire et antioxydante	Park, op. cit. ; D'Amico et al., op. cit.
	Alimentation riche en fibres	Yu et al., 2020
	Alimentation riche en glucides, avec un profil lipidique particulier ou riche en antioxydant	Pape et Grose, op. cit.
	Alimentation riche en curcumine	Bisordi et al., 2016
Négatif pendant la maladie	Consommation de fruits et légumes	Eom et al., 2022
	Carence en vitamine D	Breton et al., 2016 ; Gonzalez-Molero et al., op. cit.
	Statut élevé en sélénium, en mercure, plomb ou cadmium	Larson et al., 2020
	Statut faible en zinc	Silva et al., 2017

ANNEXE A2 : LES CLASSES DE MOTS IDENTIFIES PAR SAADI LAHLOU ET LES TERMES CONSERVES DANS NOTRE TRAVAIL

Les mots identifiés par Saadi Lahlou (par classe)	Les termes conservés dans notre travail
<i>Classe « Désir »</i>	
<p>Désir, faim, soif, satisfaire, envie, convoiter, assouvir, rassasier, avidité, apaiser, dévorer, avide, affamé, cupide, content, besoin, mourir, ardent, curiosité, exciter, yeux, passion, regard, tendance, attrait, glouton, éprouver, amour, sexuel, instinct, honneur, avoir, brûler, FIG., dévorer, être, avaler, inclination, CONTR(aire), crever, apéritif, goulu, creuser, proie, colère, extrême, rechercher, aspirer, abstinence, friand, sensation, presser, sentiment, vouloir, argent, physique, joie, vivre, ivre, METAPHORE, force, plaisir...</p>	<p>Faim, soif, rassasier, dévorer, affamé, besoin, avaler, apéritif, aspirer, plaisir, glouton, goulu, friand, ivre</p>
<i>Classe « Prendre »</i>	
<p>Toucher, attraper, prendre, main, nez, attaquer, embrasser, baiser, joue, mordre, ventre, gonfler, quelqu'un, saisir, parole, battre, lèvres, ouverture, doigt, bras, pied, serrer, fondre (sur), entrer, avec, ouvrir, se, prise, tirer, claquer, coup, aspirer, tomber, lui, langue, visage, jeter, partie, tenir, passer, laisser, dent, mouvement, bouche, voir, devant, ferme, arme, porter, contre, gueule...</p>	<p>Joue, mordre, ventre, lèvres, aspirer, langue, dent, bouche, doigt, bras, ouvrir, visage, gueule</p>
<i>Classe « Nourritures »</i>	
<p>Viande, pain, aliment, fruit, pâtes, légume, animal, cuire, tranche, bouilli, plante, couper, salade, lait, dent, morceau, coût, conserve, rat, digeste, porc, manger, poisson, sec, fromage, gras, végétal, soupe, bœuf, nourriture, sucre, comestible, suc, beurre, tartine, liquide, herbe, boîte, saucisson, nourrir, bouche, maigre, épaisse, boire, gibier, fourré, ruminer, TECHN., oiseau, frais, grain, grillé, chair, vert, chien, petit, boule, préparer, cuisson, feuille, gâteau, croûte, potage, avaler, croquer, fine, boisson, chaud, séché, substance, froid, garni, œuf, produit...</p>	<p>Viande, pain, aliment, fruit, pâtes, légume, animal, cuire, tranche, bouilli, plante, couper, salade, lait, dent, morceau, coût, conserve, digeste, porc, manger, poisson, sec, fromage, gras, végétal, soupe, bœuf, nourriture, sucre, comestible, suc, beurre, tartine, liquide, herbe, boîte, saucisson, nourrir, bouche, maigre, épaisse, boire, gibier, fourré, frais, grain, grillé, chair, vert, boule, préparer, cuisson, feuille, gâteau, croûte, potage, avaler, croquer, boisson, chaud, séché, substance, froid, garni, œuf</p>
<i>Classe « Repas »</i>	
<p>Repas, table, restaurant, plat, dîner, cuisine, déjeuner, inviter, servir, buffet, vaisselle, servir, cantine, festin, couvert, fête, café, menu, noce, nappe, hostie, gastronomie, soir, heure, assiette, communier, collectif, manger, ensemble, thé, convive, souper, tasse, gala, réception, jour, entrée, dessert, office, serviette, cher, spécial, payer, préparer, léger, carte, pièce, on, frugal, général, nuit, mettre, boisson, région, cours, verre, METONYMIE, hôte, milieu, grand, après, chez, récipient...</p>	<p>Repas, table, restaurant, plat, dîner, cuisine, déjeuner, inviter, servir, buffet, vaisselle, cantine, festin, couvert, fête, café, menu, noce, nappe, hostie, gastronomie, soir, assiette, communier, collectif, manger, ensemble, thé, convive, souper, tasse, gala, réception, entrée, dessert, serviette, préparer, léger, carte, frugal, boisson, verre, hôte, récipient</p>

ANNEXE A3 : LES SYNONYMES REPERES ET CONSERVES DANS NOTRE ALGORITHME

Terme recherché	Synonyme associé (dictionnaire)	Synonyme d'après le CNTRL	Termes conservés
Aliment	Comestible, denrée, nourriture, provision	Nourriture, pitance, subsistance, mangeaille, pâture, manger, denrée, cuisine, comestible, boustifaille, becquetance, approvisionnement, substance, provision, produit, pain, mets, ingesta, combustible, avoine, victuaille	Comestible, denrée, nourriture, provision, nourriture, subsistance, manger, denrée, cuisine, approvisionnement, substance, produit, pain, mets, ingesta, avoine
Alimentaire	Comestible, nourrissant, nutritif	Nutritif, agro-alimentaire, bromatologique, comestible, digestible, digestif, nourrissant	Comestible, nourrissant, nutritif, agro-alimentaire, digestible, digestif
Alimenter	Approvisionner, nourrir, sustenter	Nourrir, entretenir, approvisionner, fournir, pourvoir, soutenir, restaurer, repaître, ravitailler, gorger, repeupler, provisionner, fomenter, faire prendre, engraisser, défrayer, allaiter, agrainer, affourager, sustenter	Approvisionner, nourrir, approvisionner, fournir, pourvoir, restaurer, repaître, provisionner, engraisser
Repas	Collation, déjeuner, dîner, en-cas, festin, pique-nique, souper	Cuisine, nourriture, festin, mets, collation, menu, pitance, ordinaire, chère, bombance, ripaille, manger, déjeuner, casse-croûte, bouffe, alimentation, souper, soupe, réjouissance, régal, popote, mangeaille, gueuleton, dîner, croûte, agapes, réveillon, lunch, goûter, fricot, bonne chère, banquet, lippée, mangerie, médianoche, panier, petit déjeuner, pique-nique, plat, repue, réfection, graillon, graille, gogaille, Cène, bâfrée, croustille, dinette, dinée, en-cas, frichti, gala, gaudeamus, sandwich	Collation, déjeuner, dîner, en-cas, festin, pique-nique, souper, cuisine, nourriture, mets, menu, chère, bombance, manger, déjeuner, casse-croûte, bouffe, alimentation, souper, soupe, réjouissance, régal, popote, gueuleton, dîner, croûte, agapes, réveillon, lunch, goûter, bonne chère, banquet, panier, petit déjeuner, pique-nique, plat, repue, graillon, graille, Cène, bâfrée, dinette, dinée, en-cas, gala, sandwich
Manger	Avaler, consommer, croquer, dévorer, s'empiffrer, ingurgiter, se nourrir	<u>Manger, substantif :</u> Nourriture, repas, cuisine, aliment, mets, pitance, dîner, déjeuner, croûte, bouffe, alimentation, pâture <u>Manger, verbe :</u> Dévorer, bouffer, consumer, avaler, engloutir, user, prendre, croquer, absorber, dépenser, dissiper, ronger, s'empiffrer, consommer, dilapider, mordre, engouffrer, bâfrer, brûler, se gorger, se gaver, ruiner, entamer, attaquer, se régaler, se repaître, se nourrir, savourer, ingurgiter, grignoter, goûter, friper, fricoter, festoyer, corroder, casser la croûte, boulotter, mâcher, sauter, se goberger, se remplir, sucer, toucher, mettre, goinfrer, becqueter, briffer, claquer, croûter, déguster, gobichonner,	Avaler, consommer, croquer, dévorer, s'empiffrer, ingurgiter, se nourrir, nourriture, repas, cuisine, aliment, mets, dîner, déjeuner, croûte, bouffe, alimentation, dévorer, bouffer, avaler, engloutir, croquer, absorber, dépenser, ronger, s'empiffrer, dilapider, mordre, engouffrer, bâfrer, se gaver, se régaler, se nourrir, savourer, ingurgiter, grignoter, goûter, casser la croûte, boulotter, mâcher, sauter, se remplir, sucer,

L'alimentation durant la maladie de Charcot

		pignocher, prodiguer, se bourrer, se caler les joues, se goinfrer, se piffrer, se rassasier, se restaurer, se sustenter, tortiller, tâter, picorer, oublier, manger, boustifailler, brouter, collationner, croustiller, dîner, faire bonne chère, faire disparaître, faner, fricasser, grappiller, gruger, se décarêmer, s'emplir, s'alimenter, ripailler, paître, se les caler, se lester, se mettre à table, se refaire, souper, tordre, tortorer, mastiquer, jouer des dominos, ingérer, bredouiller, brichetonner, casser la graine, chipoter, débrider, décolorer, déjeuner, déteindre, gober, godailler, grailler, gueuletonner, transgresser	goinfrer, becqueter, croûter, déguster, prodiguer, se bourrer, se goinfrer, se rassasier, se restaurer, picorer, oublier, manger, dîner, faire bonne chère, s'alimenter, se mettre à table, se refaire, souper, mastiquer, ingérer, déjeuner, gober, grailler, gueuletonner
Boisson	Alcool, apéritif, bière, bouillon, breuvage, digestif, eau, lait, liquide, mélange, potage, rafraîchissement, remontant, tisane, vin	Alcool, bibine, liqueur, piquette, tisane, remontant, philtre, mélange, limonade, ivresse, infusion, décoction, digestif, breuvage, bouillon, poiré, orangeade, nectar, mixture, maté, liquide, lait, kéfir, potion, punch, rafraîchissement, émulsion, élixir, vulnéraire, vin, thé, spiritueux, soda, sirop, kwas, jus de fruit, julep, citronnade, cidre, chocolat, chaudron, café, boire, bière, apéritif, cocktail, coco, ivrognerie, hypocras, hydromel, grog, eau-de-vie, eau, cordial, consommation, alcoolisme	Alcool, apéritif, bière, bouillon, breuvage, digestif, eau, lait, liquide, mélange, potage, rafraîchissement, remontant, tisane, vin, liqueur, tisane, remontant, limonade, ivresse, infusion, décoction, digestif, breuvage, bouillon, poiré, orangeade, nectar, mixture, maté, lait, kéfir, potion, punch, rafraîchissement, émulsion, élixir, vin, thé, spiritueux, soda, sirop, jus de fruit, citronnade, cidre, chocolat, chaudron, café, boire, bière, apéritif, cocktail, coco, hypocras, hydromel, grog, eau-de-vie, eau, consommation
Boire	S'abreuver, absorber, avaler, se désaltérer, s'enivrer, s'imprégner de, ingurgiter, lamper, laper	<u>Boire, substantif :</u> Boisson <u>Boire, verbe :</u> S'abreuver, absorber, s'enivrer, pomper, pinter, s'imbiber, recevoir, ingurgiter, avaler, picoler, prendre, sucer, souffrir, s'alcooliser, humer, essuyer, entonner, déguster, chopiner, aspirer, siroter, siffler, se soûler, s'ivrogner, s'imprégner, licher, lamper, ivrogner, endurer, se remplir, supporter, téter, vider, écluser, éponger, se pénétrer, se gargariser, arroser, biberonner, consommer, respirer, s'aviner, se désaltérer, se cocarder, savourer, sabler, s'inonder, s'humecter, rincer, se lester, se rafraîchir, se rincer la dalle, se taper, se taper un verre, soiffer, tolérer, trinquer, vider un verre, riboter, renifler, abreuver, avoir le bec salé, bidonner, boissonner, buvoter, dépenser, fouetter, godailler, laper, lever le coude, lichailler, lipper, pictancher, picter, pictonner, étancher sa soif	Absorber, avaler, se désaltérer, s'enivrer, ingurgiter, boisson, pinter, s'imbiber, recevoir, picoler, sucer, déguster, aspirer, siroter, se soûler, se remplir, consommer, se désaltérer, savourer, se rafraîchir, trinquer, vider un verre, abreuver, étancher sa soif

ANNEXE A4 : L'ALGORITHME DE RECHERCHE UTILISE DANS EUROPRESSE

TEXT= ("agro-alimentaire" | "eau-de-vie" | "en-cas" | "fausse route" | "fausses routes" | "petit-déjeuner" | "pique-nique" | abreu* | absorb* | affam* | agape* | alcool* | aliment* | amaigr* | animal* | apériti* | appétit* | approvis* | aspir* | assiette* | aval* | avoine | bâfr* | banquet* | besoin* | beurre | bière* | bœuf* | boire | bois* | boîte* | bombance | bouche | bouff* | bouill* | boule* | bouteille* | bras | breuvage | buffet* | café* | calori* | cantine* | carte | casse-croûte* | cathéter* | Cène | chair | chaud* | chaudeau | chère | chocolat | cholestérol* | cidre | citronnade | cocktail | coco | collation* | collecti* | comestible* | communi* | complément* | conseil* | conserve* | consomm* | convive* | coup* | coût* | couteau* | couvert* | croqu* | croûte* | cuillère* | cuire | cuisin* | cuisson* | cuit* | décoct* | déglut* | dégust* | déjeuner* | denrée* | dent* | désalt* | dessert* | dénutri* | dévor* | diet* | diét* | digé* | digest* | dîne* | doigt* | eau | eaux | écras* | élixir* | empiffr* | émulsion* | englout* | engrais* | enivr*) | TEXT= (ensemble* | enter* | entér* | entrée* | épais* | équilibr* | étanch* | excès | faim* | festin* | fête* | feuille* | fibre* | fourchette* | four* | fourr* | frais | friand* | froid* | fromage* | fruga* | fruit* | gala | garni* | gastr* | gâteau* | gibier* | glouton* | glucide* | goulu* | gourm* | goût* | grill* | grain* | graisse* | gras* | grill* | grog* | gueule* | herbe* | hostie* | hôte* | hydrat* | hydromel | hypercalo* | hyperglu* | hyperlip* | hypocras | imbib* | infusion* | ingér* | ingest* | ingurgit* | invit* | ivre* | joue* | kéfir | kg | kilos | lait* | langue | léger* | légume* | lèvres* | limonade | lipide* | liqueur | liquide* | lunch* | maigr* | mang* | maté | mélange* | menu* | mets | minéra* | mixa* | mixé* | mixit* | mixt* | morceau* | mord* | moulin* | nappe* | nectar* | noce* | nourri* | nutri* | œuf | œufs | oméga* | orang* | ouvrir | pain* | palais | panier* | parentér*) | TEXT= (pâte* | picol* | pint* | plaisir* | plante* | plat* | poids | poiré | poisson* | popote* | porc | potage* | potion* | pourv* | prépar* | produit* | protéi* | provision* | punch | rafraichi* | rafraîchi* | rassas* | réception* | recevoir | récipient* | reçu* | régal* | régime* | réjouissance | remont* | rempli* | repaître | repas | repu* | restaur* | réveillon* | salade* | sandwich* | saoul* | saucisson* | saveur* | savour* | sec | séché* | servi* | serviette* | sirop* | sirot* | soda* | soif | sonde* | souûl* | soup* | spiritueu* | subsist* | suc | succion* | suce* | sucé* | sucre* | table* | tartin* | tasse* | thé | thés | tisane* | tranch* | trinqu* | tuyau* | vaisselle* | végéta* | ventre | verre* | vert | viande* | vin | vins | visage | vitamine*) & TIT_HEAD= (SLA | "maladie de charcot" | "sclérose latérale amyotrophique" | "gehrig")

Légendes :

| : opérateur signifiant « ou »

"" : opérateur imposant de rechercher le terme dans la forme entre les « " " »

TEXT= () : opérateur indiquant de chercher les termes entre parenthèses dans le texte

TIT_HEAD= () : opérateur indiquant de chercher les termes entre parenthèses dans le titre

& : opérateur signifiant « et »

Mots associés aux aliments ou boissons (98 mots sur 276)

Mots associés aux actes alimentaires : préparation, approvisionnement, consommation (52 mots sur 276)

Mots associés au corps, aux sensations et au vécu (41 mots sur 276)

Mots associés au secteur médical et de la nutrition (40 mots sur 276)

Mots associés au contexte du repas, de la sociabilité ou de la convivialité (32 mots sur 276)

Mots associés aux outils et objets (13 mots sur 276)

ANNEXE A5 : UN EXEMPLE D'ARTICLE A DIFFERENTES ETAPES DU PROCESSUS DE CONSTITUTION ET NETTOYAGE

Annexe A5.1 : Un article repéré dans Europresse

LE PROGRÈS ⓘ

Le Progrès - Lyon

mardi 4 janvier 2000 170 mots

[Santé Vendredi 14 à 18 heures, hôpital Fleyriat de Bourg, réunion d'information sur la SLA et lancement de l'antenne ARS dans l'Ain avec l'intervention du docteur Michel Gouttard, neurologue à l'hôpital de Bourg, et Alberta Laorenzi-Pernod de l'hôpital]

Santé V endredi 14 à 18 heures, hôpital Fleyriat de Bourg, réunion d'information sur la SLA et lancement de l'antenne ARS dans l'Ain avec l'intervention du docteur Michel Gouttard, neurologue à l'hôpital de Bourg, et Alberta Laorenzi-Pernod de l'hôpital neurologique de Lyon. La SLA vous connaissez? La sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot fait partie des affections dégénératives du système nerveux central. Ces affections se traduisent par une disparition progressive de certains groupes de cellules nerveuses. Dans le cas de la SLA, ce sont les cellules qui commandent les muscles moteurs ou motoneurones qui sont atteints entraînant la paralysie progressive, rapide, inéluctable, touchant les membres et ou la parole, la déglutition et la respiration. L'ARS (Association pour la recherche sur la SLA) créé en 1985, l'ARS association reconnue d'utilité publique compte aujourd'hui plus de 3000 adhérents dans toute la France. L'ARS s'est donné pour objectifs d'aider à une bonne connaissance de la SLA pour améliorer la prise en charge quotidienne, d'informer régulièrement sur les progrès de la recherche, de soutenir les familles par des permanences téléphoniques, des groupes de parole, de fiches pratiques, un réseau d'antenne régionale, le prêt de matériel pour les handicapés, d'informer les soignants.

© 2000 Le Progrès - Lyon. Tous droits réservés. Le présent document est protégé par les lois et conventions internationales sur le droit d'auteur et son utilisation est régie par ces lois et conventions.

Annexe A5.2 : Le même article après enregistrement et avant nettoyage

*** *source_le_progrès_lyon *date_2000-01-04 *am_2000-01 *annee_2000

[Santé Vendredi 14 à 18 heures, hôpital Fleyriat de Bourg, réunion d'information sur la SLA et lancement de l'antenne ARS dans l'Ain avec l'intervention du docteur Michel Gouttard, neurologue à l'hôpital de Bourg, et Alberta Laorenzi-Pernod de l'hôpital] Santé V endredi 14 à 18 heures, hôpital Fleyriat de Bourg, réunion d'information sur la SLA et lancement de l'antenne ARS dans l'Ain avec l'intervention du docteur Michel Gouttard, neurologue à l'hôpital de Bourg, et Alberta Laorenzi-Pernod de l'hôpital neurologique de Lyon. La SLA vous connaissez? La sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot fait partie des affections dégénératives du système nerveux central. Ces affections se traduisent par une disparition progressive de certains groupes de cellules nerveuses. Dans le cas de la SLA, ce sont les cellules qui commandent les muscles moteurs ou motoneurones qui sont atteints entraînant la paralysie progressive, rapide, inéluctable, touchant les membres et ou la parole, la déglutition et la respiration. L'ARS (Association pour la recherche sur la SLA) créé en 1985, l'ARS association

reconnue d'utilité publique compte aujourd'hui plus de 3000 adhérents dans toute la France. L'ARS s'est donné pour objectifs d'aider à une bonne connaissance de la SLA pour améliorer la prise en charge quotidienne, d'informer régulièrement sur les progrès de la recherche, de soutenir les familles par des permanences téléphoniques, des groupes de parole, de fiches pratiques, un réseau d'antenne régionale, le prêt de matériel pour les handicapés, d'informer les soignants.

Annexe A5.3 : Le même article après nettoyage et avant analyse par Iramuteq

**** *source_le_progrès_lyon *date_2000-01-04 *am_2000-01 *annee_2000
*periode_AvantBert *type_filet

Réunion d'information sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et lancement de l'antenne ARS dans l'Ain avec l'intervention du docteur Michel Gouttard, neurologue à l'hôpital de Bourg, et Alberta Laorenzi-Pernod de l'hôpital neurologique de Lyon.

La Sclérose Latérale Amyotrophique, vous connaissez ?

La Sclérose Latérale Amyotrophique ou maladie de Charcot fait partie des affections dégénératives du système nerveux central. Ces affections se traduisent par une disparition progressive de certains groupes de cellules nerveuses. Dans le cas de la Sclérose Latérale Amyotrophique, ce sont les cellules qui commandent les muscles moteurs ou motoneurons qui sont atteints, entraînant la paralysie progressive, rapide, inéluctable, touchant les membres et/ou la parole, la déglutition et la respiration. L'Association Recherche SLA créée en 1985, l'Association Recherche SLA reconnue d'utilité publique compte aujourd'hui plus de 3000 adhérents dans toute la France. L'Association Recherche SLA s'est donné pour objectifs d'aider à une bonne connaissance de la Sclérose Latérale Amyotrophique pour améliorer la prise en charge quotidienne, d'informer régulièrement sur les progrès de la recherche, de soutenir les familles par des permanences téléphoniques, des groupes de parole, de fiches pratiques, un réseau d'antenne régionale, le prêt de matériel pour les handicapés, d'informer les soignants.

ANNEXE A6 : DICTIONNAIRE DES REMPLACEMENTS EFFECTUES DANS LE CORPUS DE TEXTE

Terme remplacé	Remplacement effectué	Nombre d'occurrences	Nombre d'articles
Médecins et chercheurs			
Pr Philippe Corcia	Professeur_Philippe_Corcia	4	4
Pr Desnuelle	Professeur_Claude_Desnuelle	11	9
Pr Jean-Martin Charcot	Professeur_Jean_Martin_Charcot	9	7
Pr William Camu	Professeur_William_Camu	9	6
Pr Teepu Siddique	Professeur_Teepu_Siddique	6	4
Dr Pascal Cintas	Docteur_Pascal_Cintas	2	1
Pr Philippe Couratier	Professeur_Philippe_Couratier	14	7
Dr Benoît Marin	Docteur_Benoît_Marin	6	3
Pr Shahram Attarian	Professeur_Shahram_Attarian	8	4
Pr Luc Dupuis	Professeur_Luc_Dupuis	9	4
Dr Gérard Besson	Docteur_Gérard_Besson	7	3
Dr Séverine Boillée	Docteur_Séverine_Boillée	5	2
Pr Meininger	Professeur_Vincent_Meininger	23	9
Dr Pierre-François Pradat	Docteur_Pierre_François_Pradat	24	8
Dr Avi Assouline	Docteur_Avi_Assouline	6	2
Pr Maurice Giroud	Professeur_Maurice_Giroud	7	2
Dr Nadine Le Forestier	Docteur_Nadine_Le_Forestier	7	1
Personnes malades, entourages et membres d'association			
Christine Tabuenca	Christine_Tabuenca	6	5
Guilhem Gallart	Guilhem_Gallart	4	3
Joost van der Westhuizen	Joost_Van_Der_Westhuizen	7	4
Christian Coudre	Christian_Coudre	8	4
Annie Gouraud	Annie_Gouraud	11	5
Monique Ferciot	Monique_Ferciot	11	5
Jean-François Bitaine	Jean_François_Bitaine	7	3
Jérôme Golmard	Jérôme_Golmard	17	7
Sébastien Brunella	Sébastien_Brunella	5	2
Michèle Fussellier	Michèle_Fussellier	5	2
Vanessa Cournou-Combes	Vanessa_Cournou_Combes	5	2
Armelle Moec-Le Ny	Armelle_Moec_Le_Ny	9	3
Thierry Monfray	Thierry_Monfray	6	2
Katherine Icardi Lazareff	Katherine_Icardi_Lazareff	6	2
Jean d'Artigues	Jean_D_Artigues	22	7
Damien Perrier	Damien_Perrier	9	2
Börje Salming	Börje_Salming	9	2
Françoise Kerrien	Françoise_Kerrien	9	2
Jean-Pierre Matheu	Jean_Pierre_Matheu	6	1
Olivier Goy	Olivier_Goy	13	2
Leah Stavenhagen	Leah_Stavenhagen	36	5
Roland Brillot	Roland_Brillot	8	1
David Ledun	David_Ledun	12	1
Anne Bert	Anne_Bert	92	19

ANNEXE A7 : LETTRE ET NOTICE D'INFORMATIONS

Geffroy Jérémie

Le 20/04/2023 à Toulouse

Centre SLA - Bâtiment Pierre Paul Riquet

Hôpital Purpan Place du Dr Baylac

TSA 40031 31059 Toulouse Cedex 9

@ : geffroy.j@chu-toulouse.fr

☎ : 05.61.77.55.69 (ne reçoit pas les messages texte et SMS)

**LETTRÉ D'INFORMATION
POUR PARTICIPATION À UNE RECHERCHE AU CHU TOULOUSE**

TITRE DE LA RECHERCHE : Pratiques et représentations de l'alimentation de la personne malade de la Sclérose Latérale Amyotrophique

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche en sciences sociales menée sur le CHU Toulouse.

La notice d'information ci-jointe détaille en quoi cette étude consiste et ce que nous attendons des participants. Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre ces informations et pour réfléchir à votre participation.

Cette recherche n'a pas d'influence sur la prescription médicale et la prise en charge dont bénéficient les personnes malades sur le CHU Toulouse.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Si vous refusez de participer, il vous suffit d'en informer Mr Geffroy Jérémie (geffroy.j@chu-toulouse.fr ou 05.61.77.55.69). Cela n'aura aucune incidence sur votre prise en charge habituelle.

Un contact téléphonique sera fait auprès de toutes les personnes malades de la Sclérose Latérale Amyotrophique durant le mois de mai, vous pourrez également nous informer de votre décision à ce moment-là.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre et nous restons à votre disposition à tout moment à l'adresse suivante : geffroy.j@chu-toulouse.fr ou 05.61.77.55.69.

Bien respectueusement

GEFFROY Jérémie



Notice d'information des patients

Titre de la recherche:

Pratiques et représentations de l'alimentation de la personne malade de la Sclérose Latérale Amyotrophique

Acronyme : Rep-ALS

Responsable de la mise en œuvre du traitement ou personne qualifiée pour délivrer l'information :

GEFFROY Jérémy, étudiant en Sciences Sociales Appliquées à l'Alimentation sur l'Institut Supérieur du Tourisme de l'Hôtellerie et de l'Alimentation à l'Université Toulouse Jean Jaurès et diététicien-nutritionniste sur le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse.

Etablissement responsable du traitement des données :

CHU de Toulouse - Hôtel Dieu - 2 rue Viguerie - TSA 80035 31059 Toulouse cedex 9

Madame, Monsieur,

Le Centre Hospitalier Universitaire organise une recherche sur les représentations de l'alimentation dans le cadre de la maladie de Charcot.

Nous souhaitons vous solliciter pour participer à cette recherche et nous vous présentons ici les modalités de cette recherche afin que vous puissiez vous décider en toute connaissance de cause.

Cette recherche n'a pas d'influence sur la prescription médicale et la prise en charge dont vous bénéficiez et est basée sur l'exploitations de vos données obtenues au cours de votre suivi dans la cadre du soin.

PARTIE 1 : INFORMATIONS SUR LA RECHERCHE

Le but de la recherche : *Comprendre les représentations qu'ont les personnes atteintes de la maladie de Charcot, et leur entourage, de l'alimentation.*

Méthodologie : L'étude est menée à partir d'entretiens réalisés en visio-conférence par un outil institutionnel du CHU de Toulouse : Téléo.

Cet entretien est anonyme, confidentiel et sera enregistré (seulement les voix seront enregistrées). Il vise à recueillir votre avis propre sur votre alimentation.

Les enregistrements seront retranscrits (avant d'être supprimés) pour ensuite être analysés.

Durée :

L'étude dure trois mois (à partir de avril 2023 et jusqu'en juin 2023). La durée de participation pour chaque personne est d'environ 1h30.

**Contraintes :**

Si vous acceptez de participer à la recherche, vous devrez répondre à des questions lors des entretiens d'1h30 environ. Cet entretien sera enregistré (échanges vocaux seulement) pour rendre compte au mieux des échanges. Ces questions intéresseront essentiellement votre manière de percevoir l'alimentation ainsi que comment se déroulent vos repas et votre approvisionnement alimentaire.

Bénéfice :

Aucun bénéfice direct n'est attendu, mais votre participation permettra de développer une meilleure connaissance de l'alimentation durant la maladie de Charcot.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Si vous refusez de participer, il vous suffit d'en informer Mr GEFROY Jérémy que vous pouvez joindre à l'adresse suivante : geffroy.j@chu-toulouse.fr ou le médecin dont les coordonnées se trouvent en bas de ce document. Cela n'aura, dans tous les cas, aucune conséquence sur votre prise en charge habituelle.

Si vous souhaitez participer à cette recherche, il vous suffit d'en informer Mr GEFROY Jérémy, que vous pouvez joindre à l'adresse suivante : geffroy.j@chu-toulouse.fr.

Vous pouvez si vous le désirez interrompre votre participation à l'étude à tout moment sans avoir à en préciser les raisons et sans compromettre la qualité des soins qui vous seront dispensés.

Sans retour de votre part sous 1 mois à compter de la réception de ce document, nous considérons que vous ne vous opposez pas au traitement de vos données personnelles recueillies dans le cadre de cette recherche et nous pourrions vous contacter par courriel ou téléphone pour vous proposer de participer à cette étude. Vous serez quoiqu'il en soit toujours à temps de faire valoir vos droits.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, seul GEFROY Jérémy ou la personne mandatée par le responsable du traitement des données, ainsi qu'éventuellement le représentant de la Commission Nationale Informatique et Liberté, auront accès à l'information dans le respect le plus strict de la confidentialité.



**PARTIE 2 : INFORMATIONS SUR VOS DROITS ET SUR LA GESTION DE VOS DONNEES
RECUEILLIES**

Les données qui seront collectées dans le cadre de cette recherche sont issues des enregistrements audios réalisés durant les entretiens. Ces enregistrements ne comporteront pas votre identité, votre nom ou votre prénom. Ces enregistrements seront détruits après leur retranscription.

Le traitement des données (dont votre voix) dans le cadre de cette étude est conforme à la méthodologie de référence MR004 de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) pour laquelle le CHU de Toulouse a signé un engagement de conformité.

Conformément à la réglementation française et européenne, les données de l'étude seront conservées au maximum 6 mois après la dernière publication ou jusqu'à la signature du rapport final, puis archivées durant 10 ans conformément à la réglementation en vigueur.

Comment vos données personnelles* seront-elles traitées dans le cadre de la recherche ?

Si vous acceptez de participer à la recherche, vos données personnelles, y compris vos données de santé, feront l'objet d'un traitement par le promoteur, en qualité de responsable du traitement de ces données.

Quelle est la base juridique et la finalité du traitement de vos données personnelles ?

Le traitement de vos données personnelles est nécessaire à la réalisation de la recherche et est fondé sur la mission d'intérêt public dont est investi le CHU de Toulouse.

Ce traitement de vos données personnelles est autorisé car il est nécessaire à des fins de recherche scientifique. Le responsable de traitement met en œuvre des mesures appropriées permettant de garantir vos droits et libertés, notamment le seul recueil de données strictement nécessaires à la recherche.

Le droit à la voix

La voix, tout comme l'image, est une donnée personnelle et vous disposez de droits quant à celle-ci. Votre voix sera notamment recueillie lors des enregistrements audio. Ceux-ci seront supprimés après retranscription.

Comment la confidentialité de vos données sera-t-elle assurée ?

Vos données personnelles seront traitées de manière confidentielle, conformément à la loi du 6 janvier 1978 modifiée dite « Loi Informatique et Liberté », et conformément au Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles (RGPD).

Vos données seront codées, c'est-à-dire que vous serez identifié par un numéro de code pour les besoins de la recherche, sans mention de vos noms et prénoms. Seul l'investigateur conservera la liste de correspondance entre le code et votre nom. Cette liste sera stockée et cryptée afin d'en protéger les données.

Qui aura accès à vos données dans le cadre de la recherche ?



Les informations concernant votre identité (nom, prénom) ne seront connues que par l'équipe médicale et le délégué à la protection des données du promoteur si vous le contactez (dpo@chu-toulouse.fr). Ces personnes sont soumises au secret professionnel.

Vos données codées seront accessibles aux personnes suivantes :

- GEFROY Jérémy
- Le responsable du traitement des données et les personnes agissant pour son compte,
- Les collaborateurs du responsable du traitements directement impliqués dans la recherche
- Les experts indépendants chargés de ré-analyser les données pour vérifier les résultats de la recherche, en vue de leur publication, dans des conditions strictes de sécurité.

Ces personnes, soumises au secret professionnel, auront accès à vos données codées dans le cadre de leur fonction et en conformité avec la réglementation.

Quels sont vos droits relatifs à vos données personnelles ?

Vous avez le droit d'accéder à vos données, par l'intermédiaire de Mr GEFROY Jérémy, que vous pouvez contacter à l'adresse suivante geffroy.j@chu-toulouse.fr, et demander à ce qu'elles soient rectifiées ou complétées.

Vous pouvez également demander la limitation du traitement de vos données.

Si vous acceptez de participer à la recherche, vous pourrez à tout moment vous opposer au traitement de vos données aux fins de réalisation de la recherche. Dans ce cas, aucune information supplémentaire vous concernant ne sera collectée.

Vous ne pouvez pas vous opposer à l'utilisation de vos données lorsque celui-ci est fondé sur les obligations légales du responsable du traitement des données visant à assurer la qualité et la sécurité de la recherche, ni demander leur effacement lorsqu'elles sont utilisées à cette fin. Ceci concerne notamment les effets indésirables des produits.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L. 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Comment exercer vos droits ?

Vous pouvez exercer vos droits à tout moment et sans avoir à vous justifier.

Le responsable du traitement n'ayant pas accès à votre identité, il est recommandé de vous adresser, dans un premier temps, à l'investigateur, aux coordonnées disponibles dans la présente note.

Vous pouvez en outre, si vous le souhaitez, exercer vos droits auprès du délégué à la protection des données du promoteur (dpo@chu-toulouse.fr) qui gèrera cette demande en coordination avec le médecin et les professionnels impliqués dans l'étude. Dans ce cas, votre identité (prénom, nom) sera rendue accessible au délégué à la protection des données du promoteur.

Dans l'hypothèse où vous ne parvenez pas à exercer vos droits, vous disposez également du droit de déposer une réclamation concernant le traitement de vos données personnelles auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, qui est l'autorité de contrôle



compétente en France en matière de protection des données (sur le site <https://www.cnil.fr/fr/donnees-personnelles/plaintes-en-ligne>).

Vos données codées pourront-elles être réutilisées ?

Vous pouvez accepter ou refuser le principe de l'utilisation de vos données codées lors de recherches ultérieures, conduites exclusivement à des fins scientifiques dans le domaine de la maladie de Charcot. Cette/ces recherche(s) ultérieure(s) devra(ont) soit faire l'objet d'une autorisation de la CNIL, soit être conforme à un référentiel établi par la CNIL si elle(s) entre(nt) dans le cadre d'une procédure simplifiée du fait de ses/leurs caractéristiques (MR 004)

Dans ce dernier cas, vous ne serez pas obligatoirement informé(e) individuellement du/ des nouveau(x) traitement(s) de vos données personnelles.

Vous pouvez obtenir des informations sur l'ensemble des traitements de données en cours au CHU de Toulouse, en consultant le site internet du CHU de Toulouse à l'adresse suivante : <https://www.chu-toulouse.fr/-recherche-et-essais-cliniques-> qui détaillera notamment, pour chaque projet concerné, l'identité du responsable de traitement et les finalités poursuivies justifiant la réutilisation de vos données.

Grâce à cette information, vous pourrez choisir d'exercer vos droits d'accès, de rectification, de limitation, d'opposition ou d'effacement de vos données.

L'affichage des projets sur la page du site internet vaut information pour cette réutilisation de données et dès lors, il n'est pas prévu de vous adresser une lettre individuelle d'information complémentaire pour chaque projet de recherche.

Toute l'équipe vous remercie et se tient à votre disposition pour répondre à vos questions.

Votre non opposition ne décharge en rien le responsable de la recherche de ses responsabilités à votre égard.

Votre médecin (Dr Cintas Pascal, Tél : 05.61.77.94.81) et Mr GEFFROY Jérémy (Tél : 05.61.77.55.69, geffroy.j@chu-toulouse.fr) sont à votre disposition pour vous apporter toutes les précisions complémentaires que vous souhaitez.



PARTIE 3 : VOS CONTACTS

Responsable de traitement	Direction de la Recherche et de l'Innovation CHU Toulouse Hôtel Dieu 2 rue Viguerie TSA 80035 31059 Toulouse cedex9 Tel : 05-61-77-70-51 Fax : 05 61 77 84 11
Responsable de la mise en œuvre (personne à l'initiative de la recherche)	Dr Cintas Pascal, CHU Toulouse Médecin neurologue Centre SLA Hôpital Pierre Paul Riquet, Hall B, 3 ^{ème} étage Place du Dr Baylac TSA 40031 31059 Toulouse Cedex 9 Tel : 05.61.77.94.81 Fax : 05.61.77.69.01 cintas.p@chu-toulouse.fr
Investigateur du lieu de recherche	Geffroy Jérémy, CHU Toulouse Diététicien-Nutritionniste Centre SLA Hôpital Pierre Paul Riquet, Hall B, 3 ^{ème} étage Place du Dr Baylac TSA 40031 31059 Toulouse Cedex 9 Tel : 05.61.77.55.69 Fax : 05.61.77.69.01 geffroy.j@chu-toulouse.fr
Délégué à la protection des données du CHU de Toulouse	Délégué à la protection des données Hôpital Rangueil - TSA 50032 - 31059 Toulouse Cedex DPO@chu-toulouse.fr
CNIL- Commission nationale de l'Informatique et des libertés	https://www.cnil.fr/



PARTIE 4 : GLOSSAIRE

Resonsable de la mise en oeuvre	Personne physique chargée de surveiller et de diriger la recherche sur un lieu de recherche.
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données. Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données
Données personnelles	Donnée se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable. Les données de santé sont des données à caractère personnel particulières car sensibles.
Données codées Ou pseudonymisées	Le codage ou la pseudonymisation consiste à remplacer les données directement identifiantes (nom, prénom, etc.) d'un jeu de données par des données indirectement identifiantes (alias, numéro, etc.).
Méthodologie de référence (MR)	Procédure simplifiée d'accès aux données de santé.
Traitement des données	Un traitement de données personnelles est une opération, ou ensemble d'opérations, portant sur des données personnelles, quel que soit le procédé utilisé (collecte, enregistrement, organisation, conservation, adaptation, modification, extraction, consultation, utilisation, communication par transmission ou diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, rapprochement).
Entrepôt de données de santé	Les entrepôts de données de santé sont des bases de données destinées à être utilisées notamment à des fins de recherches, d'études ou d'évaluations dans le domaine de la santé. La mise en en place d'un EDS est réglementé par la CNIL.



Formulaire de consentement

Pratiques et représentations de l'alimentation de la personne malade de la Sclérose Latérale Amyotrophique – Rep-ALS

Je soussigné(e) (Nom, Prénom) consens librement à participer à cette recherche telle que décrite dans la lettre d'information et je confirme les points suivants :

- J'ai eu le temps de lire ces informations, de réfléchir à l'étude et j'ai obtenu des réponses appropriées à mes questions.
- J'ai bien été informé de la nature des objectifs de la recherche, des risques potentiels et des contraintes liées à cette recherche.
- Je certifie être affilié(e) à un régime de sécurité sociale ou bénéficiaire d'un tel régime, sauf dérogation exceptionnelle.
- Je certifie ne pas être sous protection juridique.
- J'ai le droit de refuser de participer à la recherche ou de retirer mon consentement à tout moment sans conséquence sur ma prise en charge médicale et sans encourir aucune responsabilité ni préjudice de ce fait.
- J'ai bien compris la possibilité qui m'est réservée d'interrompre ma participation à cette recherche à tout moment sans avoir à justifier ma décision et j'informerai l'investigateur qui me suit dans la recherche.
- J'ai bien compris que l'investigateur peut interrompre à tout moment ma participation à la recherche s'il le juge nécessaire.
- J'ai bien noté que je dispose d'un droit d'accès, de rectification, de limitation et, le cas échéant, d'opposition et d'effacement, concernant le traitement de mes données personnelles. Ces droits s'exercent en premier lieu auprès de l'investigateur qui me suit dans le cadre de cette recherche et qui connaît mon identité.
- J'ai bien pris connaissance que cette recherche a reçu l'avis favorable de la Direction de la Recherche et de l'Innovation du CHU Toulouse.
- Mon consentement ne décharge en rien l'investigateur et le promoteur de la recherche de leurs responsabilités à mon égard. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.
- Après le commencement de la recherche, je pourrais à tout moment demander des informations complémentaires au médecin investigateur
- Deux exemplaires originaux de ce formulaire de consentement ont été établis : un m'a été remis, le second gardé par l'investigateur. Ils seront conservés dans le dossier de l'étude au minimum 10 ans après la fin de la recherche.
- J'ai été informé(e) sur la façon dont mes données personnelles pourront être collectées, utilisées et partagées comme décrit dans ce document.

ANNEXE A8 : LE GUIDE D'ENTRETIEN UTILISE DANS LES ENTRETIENS

Données relevées en amont de l'entretien et au début de l'entretien

Date de l'entretien :	Code de la personne enquêtée :
Enquêteur :	Lieu de l'entretien :
Présentation du terrain de l'enquête (lieu, facilités à contacter la personne, pièce dans laquelle se déroule l'entretien, personne seule ou accompagnée)	

Bonjour (code de la personne)

Tout d'abord, encore merci pour votre participation à cette recherche.

Comme nous en avons parlé, cet entretien sera enregistré mais je n'enregistrerai que votre voix, simplement pour rendre compte au mieux de notre discussion, mais surtout pour pouvoir vous écouter et échanger avec vous le plus librement possible. Je m'engage auprès de vous à traiter cet enregistrement de manière confidentielle et le plus rapidement possible afin de pouvoir le supprimer ensuite.

Tout notre échange restera anonyme et confidentiel. Sentez-vous libre de dire ou répondre ce que vous voulez. Nous allons surtout discuter tous les deux et échanger pendant environ 1h00.

Avant de commencer, je vais me présenter (**présentation**), je suis étudiant en sciences sociales sur l'Université Toulouse Jean Jaurès.

Comme je vous le disais, je m'intéresse à l'évolution de l'alimentation dans le contexte de la maladie de Charcot et j'aimerais avoir votre expérience sur ce sujet. C'est vraiment votre avis qui m'intéresse, votre réflexion sur ce sujet.

Cet entretien se fera en plusieurs parties : on parlera d'abord de vous puis de l'alimentation au sens large. On abordera également la question de la maladie sur le plan des repas et des aliments.

Si vous deviez être fatigué ou avoir besoin d'une pause, n'hésitez pas à me le faire savoir.

Je vais donc lancer l'enregistrement vocal et nous pourrons commencer quand vous serez prêt. Avez-vous des questions ?

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Thèmes	Sous-thèmes	Questions	Relances
I. Présentation de la personne malade et de son entourage	1 I.1. Présentation de la personne interrogée	Pourriez-vous vous présenter ?	Situation matrimoniale Situation professionnelle actuelle et avant la maladie
	2 I.2. Informations sur la famille	Comment se compose votre famille ? Parmi ces personnes, qui vit avec vous ?	Le nombre d'enfants - Leur âge - Épouse ou époux - Les parents
<i>Phrase de transition : Merci pour ces informations. Je vous propose que l'on aborde ce qu'est l'alimentation selon vous au sens général à travers quelques questions.</i>			
II. Représentation du repas idéal et du « bien manger »	3 II.1. Norme individuelle autour de l'acte alimentaire	Selon vous, que veut dire « bien manger » ?	Pour vous, qu'est-ce qu'un « vrai repas » ?
	4 II.2. Représentation du repas idéal	Si vous pouviez avoir ou manger n'importe quoi, comment vous décririez votre repas idéal ? Comment expliqueriez-vous que vous ayez choisi ce repas particulièrement ?	Quel serait le repas parfait pour vous ?
	5 II.3. Représentation autour de l'équilibre alimentaire	Pour vous, que veut dire « manger équilibré » ?	Pour vous, qu'est-ce que l'équilibre alimentaire ?
	6 II.4. Normes individuelles à l'échelle des aliments	Pour la prochaine question, je vais vous demander de vous situer à l'échelle des gens de manière générale. Pourriez-vous me donner 3 aliments qui sont essentiels pour tout le monde ? Comment expliqueriez-vous que (aliment 1) soit essentiel ? Comment expliqueriez-vous que (aliment 2) soit essentiel ? Comment expliqueriez-vous que (aliment 3) soit essentiel ?	Pourriez-vous me citer 3 aliments dont on ne peut pas se passer ? Comment expliqueriez-vous qu'on ne pourrait pas se passer de (aliment 1) ? Comment expliqueriez-vous qu'on ne pourrait pas se passer de (aliment 2) ? Comment expliqueriez-vous qu'on ne pourrait pas se passer de (aliment 3) ?

L'alimentation durant la maladie de Charcot

	6bis II.4. Normes individuelles à l'échelle des boissons	Pourriez-vous me donner 3 boissons qui sont essentielles pour tout le monde ? Comment expliqueriez-vous que (boisson 1) soit essentielle ? Comment expliqueriez-vous que (boisson 2) soit essentielle ? Comment expliqueriez-vous que (boisson 3) soit essentielle ?	Pourriez-vous me citer 3 boissons dont on ne peut pas se passer ? Comment expliquez-vous qu'on ne pourrait pas se passer de (boisson 1) ? Comment expliquez-vous qu'on ne pourrait pas se passer de (boisson 2) ? Comment expliquez-vous qu'on ne pourrait pas se passer de (boisson 3) ?
<i>Phrase de transition : Merci pour ces informations. Je vous propose que l'on discute maintenant de l'alimentation au sein de votre foyer.</i>			
III. Perceptions de l'alimentation au domicile et familiale et de ses changements.	7 III.1. Perception de l'alimentation actuelle	Comment décrivez-vous l'alimentation actuelle de votre foyer ?	Que pouvez-vous me dire de votre alimentation actuelle, de ce que vous mangez au quotidien ?
	8 III.2. Les règles autour des choix alimentaires	Est-ce qu'il y a des règles qui orientent les choix des aliments que l'on mange chez vous ?	Quelles sont les règles qui orientent les choix alimentaires de votre famille ?
	9 III.3. Les choix alimentaires au sein de la famille. La place de la maladie dans ces choix.	Est-ce que tout le monde mange la même chose chez vous ? <u>Si non</u>, comment l'expliquez-vous ? <u>Si oui</u>, comment vous expliquez que ce soit important ?	Avez-vous mangé la même chose que votre famille hier soir ? (même plat, même texture, même horaire, même goût ?) <u>Si différence</u> , comment l'expliquez-vous ?
	10 III.4. Les habitudes alimentaires	Qu'est-ce que vous mangez d'habitude dans la journée ? Comment expliquez-vous que vous mangiez ?	Habituellement, que mangez-vous à midi ? et le soir ? et à d'autres moments de la journée ? Comment expliquez-vous que vous mangiez ces repas ?
	11 III.5. La perception de l'évolution des pratiques et habitudes alimentaires	Nous avons parlé de votre alimentation actuelle. Maintenant, j'aimerais que vous preniez quelques secondes pour penser à votre alimentation d'il y a 10 ans (laisser du temps). Comment la décririez-vous ? Diriez-vous qu'il y a eu des changements dans votre alimentation depuis cette période ?	Par exemple, diriez-vous qu'il y a eu des changements : - Sur les courses ou la préparation des courses - Sur la préparation du repas - Sur le repas en tant que tel ? - Sur votre rythme alimentaire - Sur la suite du repas
	12 III.6. Représentation quant aux explications	<u>Si différence(s) :</u> Comment expliquez-vous ces différences ?	Pourriez-vous citer un repas que vous mangiez il y a 10 ans et que vous ne mangez plus actuellement ? Comment expliquez-vous que vous ne le mangiez plus ?

L'alimentation durant la maladie de Charcot

<p><i>Phrase de transition : Merci pour ces informations. Je vous propose que l'on oublie ce que nous nous sommes dits jusqu'à présent pour que je vous demande votre avis sur l'alimentation en lien avec la SLA.</i></p> <p>Avant de commencer, souhaitez-vous faire une pause ?</p>				
IV. Rapport entre l'alimentation et la maladie	13	IV.1. Normes en lien avec la maladie (consommation d'aliments)	<p>Pourriez-vous me citer 3 aliments qui sont essentiels pour les personnes qui ont la maladie de Charcot ?</p> <p>Comment expliqueriez-vous qu'ils sont essentiels dans la maladie de Charcot ?</p>	<p>Parmi les aliments que vous connaissez, pouvez-en donner 3 qu'il faudrait consommer dans la maladie de Charcot ?</p> <p>Comment expliquez-vous les avoir choisis ?</p>
	14	IV.2. Normes en lien avec la maladie (consommation de boissons)	<p>Pourriez-vous me citer 3 boissons qui sont essentielles pour les personnes qui ont la maladie de Charcot ?</p> <p>Comment expliqueriez-vous qu'elles soient essentielles dans la maladie de Charcot ?</p>	<p>Parmi les boissons que vous connaissez, pouvez-en donner 3 qu'il faudrait consommer dans la maladie de Charcot ?</p> <p>Comment expliquez-vous les avoir choisis ?</p>
	15	IV.3. Normes en lien avec la maladie (éviction d'aliments)	<p>Pourriez-vous me citer 3 aliments dont les personnes qui ont la maladie de Charcot doivent limiter la consommation ?</p> <p>Comment expliqueriez-vous qu'il faille les limiter dans la maladie de Charcot ?</p>	<p>Parmi les aliments que vous connaissez, pouvez-en donner 3 qu'il faudrait limiter dans la maladie de Charcot ?</p> <p>Comment expliquez-vous les avoir choisis ?</p>
	16	IV.4. Normes en lien avec la maladie (éviction de boissons)	<p>Pourriez-vous me citer 3 boissons dont les personnes qui ont la maladie de Charcot doivent limiter la consommation ?</p> <p>Comment expliqueriez-vous qu'il faille les limiter dans la maladie de Charcot ?</p>	<p>Parmi les boissons que vous connaissez, pouvez-en donner 3 qu'il faudrait limiter dans la maladie de Charcot ?</p> <p>Comment expliquez-vous les avoir choisis ?</p>
	17	IV.5. Normes en lien avec la maladie (repas)	<p>D'après vous, quel serait le repas idéal pour quelqu'un qui a la maladie de Charcot ?</p> <p>Comment expliquez-vous ce choix ?</p>	<p>Quel serait le repas parfait pour la maladie de Charcot ?</p> <p>Comment expliquez-vous ce choix ?</p>
	18	IV.6. Les prescripteurs de nouvelles normes individuelles	<p>Je vais m'intéresser à vous spécifiquement maintenant. Qui serait votre première source d'informations sur l'alimentation dans le cadre de la maladie de Charcot ?</p>	<p>Professionnel de santé Professionnel de l'activité physique Proche, amis, parents, collègues, etc Journaux, magazines Réseaux sociaux, vedettes ou influenceurs Autres malades et association de malades Je ne fais confiance qu'à moi-même Autre, précisez</p>

L'alimentation durant la maladie de Charcot

	19 IV.7. Perception de l'évolution des besoins avec la maladie	Selon vous, quels sont les besoins nutritionnels qui changent avec la maladie de Charcot ?	Selon vous, la maladie de Charcot fait-elle évoluer les besoins nutritionnels ? Si oui, qu'est-ce qui change avec la maladie de Charcot ?
V. Imaginaires associés aux aliments ou des situations	20 V.1. Les imaginaires	Maintenant, pour changer, je vais vous proposer une activité différente. Je vais vous donner des mots et vous demander de les associer avec la maladie en me donnant très vite les images ou les mots qui vous viennent : Viande – Légumes – Sucre – Graisses – Convivialité – Plaisir alimentaire (pour chaque réponse) Quel lien faites-vous entre la maladie et ?	Spontanément, je vais vous demander de me proposer une association entre les mots que je vais vous donner, les repas et la maladie : Viande – Légumes – Sucre – Graisses – Manger ensemble – Plaisir alimentaire (pour chaque réponse) Quel lien faites-vous entre la maladie et ?
VI. Le décalage entre les normes et les pratiques	21 VI.1. Décalage normes et pratiques et impact perçu	Nous avons parlé tout à l'heure du « bien manger ». Pensez-vous que les autres personnes malades arrivent à « bien manger » avec cette maladie ?	Vous m'avez dit tout à l'heure que « bien manger », c'était..... Pensez-vous que la maladie permette aux malades de « bien manger » ?
VII. Représentations de l'alimentation future	22 VI.2. Représentations de l'alimentation future	Je vous propose de prendre quelques secondes pour penser à quelqu'un qui a la maladie de Charcot depuis plusieurs années. Comment décririez-vous son alimentation ?	Connaissez-vous des personnes publiques qui ont la maladie de Charcot ? Comment décririez-vous leur alimentation ?
VIII. Les pratiques alimentaires	23 VII.1. Les pratiques alimentaires	Nous allons maintenant passer à des questions plus faciles. Pouvez-vous me dire ce que vous avez mangé hier ?	Petit-déjeuner ? Boissons et aliments ? Déjeuner ? Boissons et aliments ? Dîner ? Boissons et aliments ? Entre les repas ? Boissons et aliments ?
IX. La place des prescriptions diététiques	24 IX.1. Les prescriptions diététiques	Avez-vous déjà rencontré un ou une diététicien(ne) ou nutritionniste à l'hôpital ? Si oui, quels étaient les conseils que l'on vous a donnés ?	

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé et pour nos échanges. Avez-vous des questions particulières ? Voulez-vous revenir sur des éléments abordés ?

Je vais donc vous laisser. Avant cela, je vous remets les coordonnées de la psychologue du centre SLA ainsi que celles d'une plateforme d'écoute si vous en aviez besoin. Je reste par ailleurs disponible. Pour le bien de l'étude, je vous demande de ne pas communiquer avec votre conjoint de ce que nous avons pu dire, et ce, jusqu'à ce que nous nous rencontrions.

À la suite de l'entretien :

Déroulé de l'entretien (coupure, fatigue, émotions, sensations générales ...)

Notes d'observation sur le terrain (matériel, décors, ambiance générale ...) :

Durée de l'entretien :

Note sur le guide d'entretien et ses éventuelles modifications :

Signalétique

Année de naissance : _____

Enfant(s) : Oui / Non

Situation familiale : Concubinage/vie maritale - Pacsé(e) - Marié(e) - Séparé(e) légalement - Divorcé(e) - Veuf(ve) - Célibataire - Vit seul(e) – Ne souhaite pas répondre)

Situation professionnelle passée : Agriculteurs exploitants / Agricultrices exploitantes - Artisans / Artisanes, commerçants / commerçantes et chefs / cheffes d'entreprise - Cadres et professions intellectuelles supérieures - Professions intermédiaires - Employés / Employées - Ouvriers / Ouvrières – Retraités - Autres personnes sans activité professionnelle- Etudiants - Ne veut pas se prononcer

Situation professionnelle passée actuelle : Agriculteurs exploitants / Agricultrices exploitantes - Artisans / Artisanes, commerçants / commerçantes et chefs / cheffes d'entreprise - Cadres et professions intellectuelles supérieures - Professions intermédiaires - Employés / Employées - Ouvriers / Ouvrières – Retraités - Autres personnes sans activité professionnelle- Etudiants - Ne veut pas se prononcer

Date arrêt du travail : _____

Taille de la ville : Une agglomération de plus d'un million d'habitants - Une agglomération de plus de 200 000 habitants - Une agglomération de 100 000 à 200 000 habitants - Une ville ou une agglomération de 20 000 à 100 000 habitants - Une commune de moins de 20 000 habitants - Un village (moins de 2 000 habitants) - Ne souhaite pas répondre - Ne sait pas

Revenus mensuels nets du ménage : Moins de 1152 euros – De 1153 à 1485 euros – De 1486 à 1806 euros – De 1807 à 2147 euros – De 2148 à 2552 euros – De 2553 à 3013 euros – De 3014 à 3540 euros – De 3541 à 4237 euros – De 4238 à 5438 euros – Supérieur à 5439 euros - Ne souhaite pas répondre

Date de connaissance du neurologue : _____

Rencontre diététicien : oui / non

ANNEXE A9 : ANCRAGE DE CERTAINES DE NOS QUESTIONS DANS DES TRAVAUX ANTERIEURS

Question de notre guide	Question originale	Source
Selon vous, que veut dire bien manger ?	Pour vous bien manger c'est quoi ?	Poquet et al., op. cit.
Si vous pouviez avoir ou manger n'importe quoi, comment vous décririez votre repas idéal ?	Sans tenir compte d'aucune contrainte (temps de préparation, prix, disponibilité des produits. . .) quel serait selon vous le repas idéal ?	Poquet et al., op. cit.
Pour vous, que veut dire « manger équilibré »	Pour vous qu'est-ce que l'équilibre alimentaire ?	Poulain, 1998
Pourriez-vous me donner 3 aliments/boissons qui sont essentiel(le)s pour tout le monde/pour la maladie ? – Comment expliqueriez-vous que ... soit essentiel ?	Quels sont selon vous les trois aliments essentiels ? ²⁰⁶	Poulain, 2008
Est-ce qu'il y a des règles qui orientent les choix des aliments que l'on mange chez vous ?	Est-ce qu'il y a des règles ou des principes qui régissent votre alimentation ?	Poquet et al., op. cit.
Pourriez-vous me citer 3 aliments/boissons dont les personnes qui ont la maladie de Charcot doivent limiter la consommation ?	Selon vous, quels sont les aliments ou produits alimentaires dont il faut limiter la consommation pour ne pas grossir ? Citez-en 3	Poulain, 2008
D'après vous, quel serait le repas idéal pour quelqu'un qui a la maladie de Charcot ?	Sans tenir compte d'aucune contrainte (temps de préparation, prix, disponibilité des produits. . .) quel serait selon vous le repas idéal ?	Poquet et al., op. cit.
Qui serait votre première source d'informations sur l'alimentation dans le cadre de la maladie de Charcot ?	Pour être en forme ou en bonne santé, à qui faites-vous le plus confiance ?	Poulain, 1998
Selon vous, quels sont les besoins nutritionnels qui changent avec la maladie de Charcot ?	Selon vous, quels sont les besoins nutritionnels qui changent après 50 ans... pour les femmes/pour les hommes	Poulain, 1998
Maintenant, pour changer, je vais vous proposer une activité différente. Je vais vous donner des mots et vous demander de les associer avec la maladie en me donnant très vite les images ou mots qui vous viennent : Viande – Légumes – Sucre – Graisses – Convivialité – Plaisir alimentaire	Consigne : « Maintenant, nous allons jouer à un petit jeu. Le principe, c'est que je vais vous donner un mot et vous allez me dire très vite les images ou les mots qui vous viennent spontanément à l'esprit. D'accord ? ») Si je vous dis « alimentation » ? Si je vous dis « protéine » ? (Relances : pourquoi c'est le terme *** qui est sorti en premier ? Vous pouvez m'en dire un peu plus ? Vous pouvez développer ?)	Poquet et al., op. cit.

²⁰⁶ Nous avons fait le choix de scinder les aliments et les boissons dans notre travail.

ANNEXE A10 : LE DICTIONNAIRE UTILISE POUR LA GENERALISATION DES DONNEES PERSONNELLES

Donnée	Généralisation
Âge	Moins de 55 ans - Entre 56 et 63 ans ²⁰⁷ - Entre 63 et 70 ans - Plus de 70 ans
Enfant(s)	Oui - non
Âge des enfants	Donnée supprimée
Nombre d'enfants	0 enfant ou 1 enfant et plus
Situation familiale	Concubinage/vie maritale - Pacsé(e) - Marié(e) - Séparé(e) légalement - Divorcé(e) - Veuf(ve) - Célibataire - Vit seul(e) – Ne souhaite pas répondre
Situation professionnelle actuelle et passée ²⁰⁸	Agriculteurs exploitants / Agricultrices exploitantes - Artisans / Artisanes, commerçants / commerçantes et chefs / cheffes d'entreprise - Cadres et professions intellectuelles supérieures - Professions intermédiaires - Employés / Employées - Ouvriers / Ouvrières – Retraités - Autres personnes sans activité professionnelle- Étudiants - Ne veut pas se prononcer
Taille de la ville (en nombre d'habitants)	Une agglomération de plus d'un million d'habitants - Une agglomération de plus de 200 000 habitants - Une agglomération de 100 000 à 200 000 habitants - Une ville ou une agglomération de 20 000 à 100 000 habitants - Une commune de moins de 20 000 habitants - Un village (moins de 2 000 habitants) - Ne souhaite pas répondre - Ne sait pas.
Revenus mensuels nets du ménage ²⁰⁹	Moins de 1152 euros – De 1153 à 1485 euros – De 1486 à 1806 euros – De 1807 à 2147 euros – De 2148 à 2552 euros – De 2553 à 3013 euros – De 3014 à 3540 euros – De 3541 à 4237 euros – De 4238 à 5438 euros – Supérieur à 5439 euros - Ne souhaite pas répondre
Date du diagnostic ou de connaissance du neurologue	Entre 0 et 1 an - Entre 1 et 3 ans - Entre 3 et 5 ans - Plus de 5 ans ²¹⁰
Date de l'arrêt de travail	Entre 0 et 1 an - Entre 1 et 3 ans - Entre 3 et 5 ans - Plus de 5 ans

²⁰⁷ L'âge moyen retrouvé au diagnostic est entre 55 et 63 ans.

²⁰⁸ Ces catégories ont été construites d'après la nomenclature 2003 des Catégories Socio-Professionnelles de l'INSEE (à laquelle nous avons ajouté la catégorie « étudiants ». INSEE, 2003, *La PCS 2003*, <https://www.insee.fr/fr/information/2497952>, consulté le 01-04-2023.

²⁰⁹ Ces données ont été définies en divisant par 12 (le nombre de mois d'une année), les déciles de revenus disponibles par ménage de 2018 auprès de l'INSEE. INSEE, 2021, *Revenus et patrimoines des ménages 2021*, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5371205?sommaire=5371304>, consulté le 01-04-2023.

²¹⁰ L'espérance de vie de la maladie est estimée entre 3 et 5 ans. Nous pensons également que la première année après le diagnostic est importante.

ANNEXE A11 : NOTRE CORPUS D'ARTICLES

Au vu de la taille de notre corpus (environ 200 pages), celui-ci est proposé dans un fichier informatique séparé.

ANNEXE A12 : LES CLASSES LEXICALES ET LES VARIABLES Y ETANT STATISTIQUEMENT ASSOCIEES

Classe (%)	Représentation	Variables associées
classe 5 (15%)	la vie et le fait d'en profiter	Type : Reportage Malades Thématique : Fin de vie, Image de soi, Image alimentation artificielle Année : 2015, 2017 à 2019, 2021, 2023 Période : Après Ice Bucket Challenge, Après Anne Bert
classe 4 (14,7%)	la maladie et ses différentes manifestations	Type : Entretien médecin, Information maladie, Informations médicales Thématique : Image corporelle Année : 1999, 2002, 2008, 2016 Période : Avant Ice Bucket Challenge, Avant Bert
classe 1 (12,9%)	le vécu du quotidien ressenti par les personnes	Type : Reportage Malades Thématique : Image de la fin de vie, Image de soi, la maladie comme combat Année : 2018, 2021, 2023 Période : Après Ice Bucket Challenge, Après Anne Bert
classe 6 (11,1%)	les facteurs d'origine de la SLA	Type : Entretien Médecins, Informations médicales Thématique : L'alimentation comme facteur de risque, l'alimentation comme traitement Année : 2001, 2003, 2010, 2011, 2014, 2018 Période : Avant Ice Bucket Challenge, Avant Bert
classe 7 (11%)	Les traitements de la maladie	Type : Entretien Médecins, Informations ARSLA, Informations médicales Thématique : L'alimentation comme facteur de risque, l'alimentation comme traitement, Image corporelle Année : 2005, 2014, 2022 Période : Avant Bert
classe 2 (10,1%)	Les actions pour obtenir des fonds	Type : Informations ARSLA, Informations maladies Thématique : - Année : 2012, 2019 Période : -
classe 8 (7%)	la prise en charge par les professionnels de santé	Type : Informations ARLSA, Informations prise en charge Thématique : L'alimentation comme traitement, Image corporelle Année : 1998, 2000 à 2006, 2013 Période : Avant Ice Bucket Challenge, Avant Bert
classe 10 (6,8%)	la fin de vie	Type : Informations prise en charge, Reportage Malades Thématique : Image de soi, Image alimentation artificielle, Image de la fin de vie Année : 2017, 2023 Période : Après Ice Bucket Challenge, Après Anne Bert
classe 3 (6,4%)	le travail de l'ARSLA et d'autres associations dans le soutien aux famille	Type : Informations ARLSA, Informations maladie, Informations prise en charge Thématique : Image corporelle Année : 1999, 2000, 2003, 2004, 2007, 2010 Période : Avant Ice Bucket Challenge, Avant Bert
classe 9 (5,2%)	des moments singuliers réalisés par des personnes pour sortir la maladie de l'ombre.	Type : Reportage Malades Thématique : Image de soi, La maladie comme combat Année : 2016, 2017, 2020, 2021 Période : Après Ice Bucket Challenge, Après Anne Bert

ANNEXE A13 : NOTRE CORPUS D'ENTRETIENS

Au vu de la taille de notre corpus (environ 750 pages), celui-ci est proposé dans un fichier informatique séparé.

ANNEXE A14 : LES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DES ENQUETES

Déterminants des individus		Nombre n (%)
Sexe	Homme	11 (58%)
	Femme	8 (42%)
Âge	Moins de 55 ans	3 (16%)
	Entre 56 et 63 ans	4 (21%)
	Entre 64 et 70 ans	6 (32%)
	Plus de 70 ans	6 (32%)
Enfant(s)	Oui	19
	Non	0
Situation familiale	Marié(e)	11 (58%)
	Concubinage	4 (21%)
	Seul(e)	0
	Veuf(veuve)	2 (11%)
	Séparé(e) légalement	2 (11%)
Situation professionnelle actuelle	Retraité(e)	12
	Arrêt maladie	5 (26%)
	En activité	2 (11%)
Professions actuelles et passées	Agriculteurs exploitants / Agricultrices exploitantes	0
	Artisans / Artisanes, commerçants / commerçantes et chefs / cheffes d'entreprise	2 (11%)
	Cadres et professions intellectuelles supérieures	5 (26%)
	Professions intermédiaires	2 (11%)
	Employés / Employées	9 (47%)
	Ouvriers / Ouvrières	0
	Autre personne sans activité professionnelle	1 (5%)

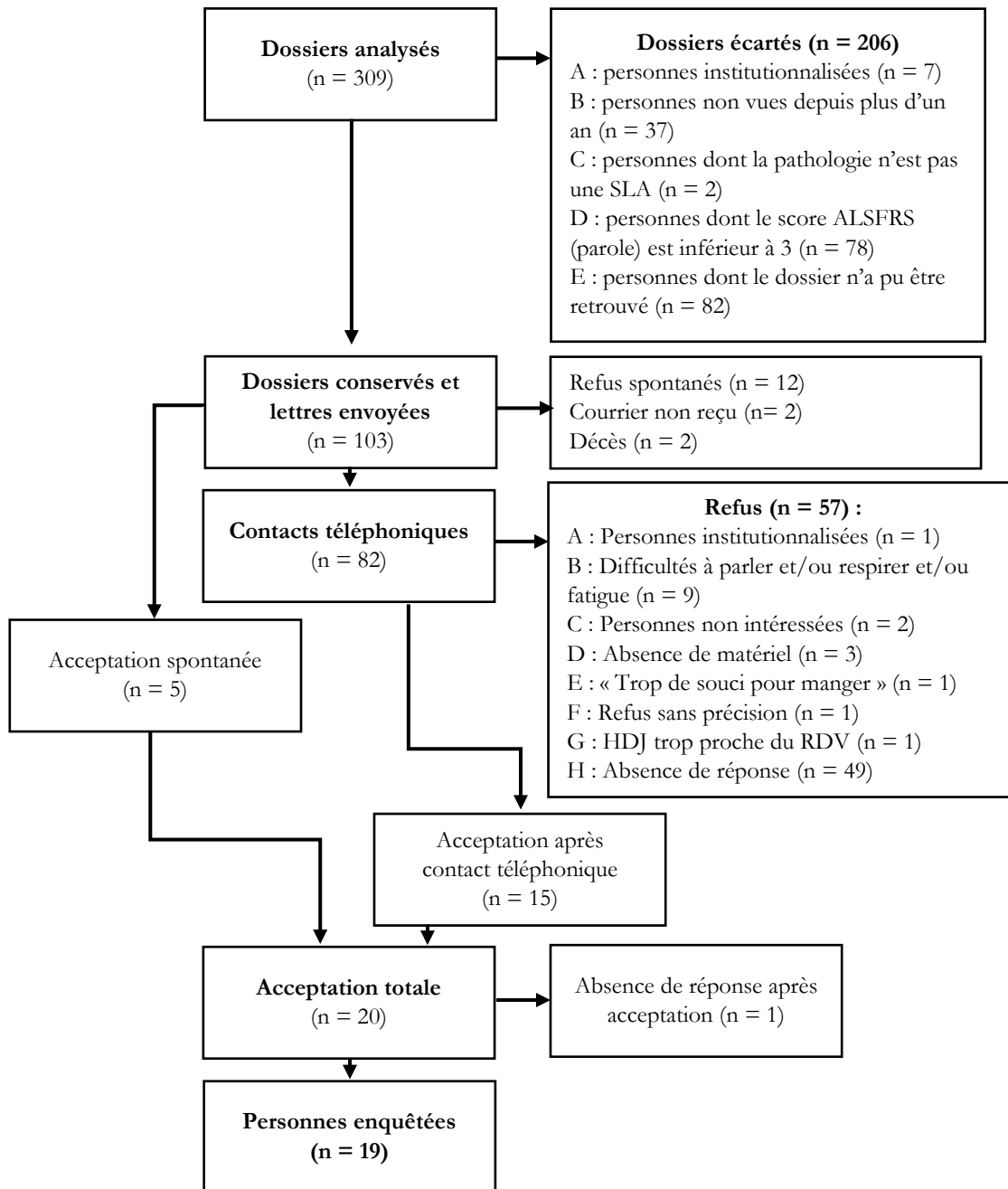
L'alimentation durant la maladie de Charcot

Déterminants des individus		Nombre n (%)
Date arrêt de travail	Encore en activité	2 (11%)
	Entre 0 et 1 an	3 (16%)
	Entre 1 et 3 ans	1 (5%)
	Entre 3 et 5 ans	3 (16%)
	Plus de 5 ans	10 (53%)
Taille de la ville	Une agglomération de plus d'un million d'habitants	0
	Une agglomération de plus de 200 000 habitants	1 (5%)
	Une agglomération de 100 000 à 200 000 habitants	0
	Une ville ou une agglomération de 20 000 à 100 000 habitants	1 (5%)
	Une commune de moins de 20 000 habitants	8 (42%)
Revenus mensuels nets du foyer	Un village (moins de 2 000 habitants)	9 (47%)
	Moins de 1152 euros	3 (16%)
	De 1153 à 1485 euros	0
	De 1486 à 1806 euros	0
	De 1807 à 2147 euros	0
	De 2148 à 2552 euros	1 (5%)
	De 2553 à 3013 euros	4 (21%)
	De 3014 à 3540 euros	2 (11%)
	De 3541 à 4237 euros	3 (16%)
	De 4238 à 5438 euros	5 (26%)
Supérieur à 5439 euros	1 (5%)	

L'alimentation durant la maladie de Charcot

Déterminants des individus		Nombre n (%)
Date de connaissance du neurologue	Entre 0 et 1 an	6 (32%)
	Entre 1 et 3 ans	10 (53%)
	Entre 3 et 5 ans	1 (5%)
	Plus de 5 ans	2 (11%)
Rencontre avec un diététicien du Centre SLA	Oui (enquêteur)	5 (26%)
	Oui (autre diététicien)	5 (26%)
	Non (jamais)	3 (16%)
	Non (mais auparavant oui)	6 (32%)
Manifestations de la maladie	Respiratoire	2 (11%)
	Membre(s) inférieur(s)	5 (26%)
	Membre(s) inférieur(s) et supérieur(s)	3 (16%)
	Membre(s) inférieur(s) et déglutition (ou mastication)	1 (5%)
	Membre(s) inférieur(s) et supérieur(s) et déglutition (ou mastication)	3 (16%)
	Déglutition (ou mastication)	0
	Déglutition (ou mastication) et main(s)	2 (11%)
	Main(s)	2 (11%)
	Membre(s) supérieur(s) et appétit	1 (5%)
	Total formes avec une atteinte bulbaire (ou masticatoire)	6 (32%)
Total formes sans atteinte bulbaire	13 (68%)	
Contexte de l'entretien	Seul(e)	10 (53%)
	Seul(e) mais entourage à proximité	6 (32%)
	Entourage à l'écran	3 (16%)

ANNEXE A15 : LES ETAPES DU RECRUTEMENT DE NOS ENQUETES



ANNEXE A16 : VISUALISATION DE NOTRE TYPOLOGIE AVEC ET SANS LES AIDANTS

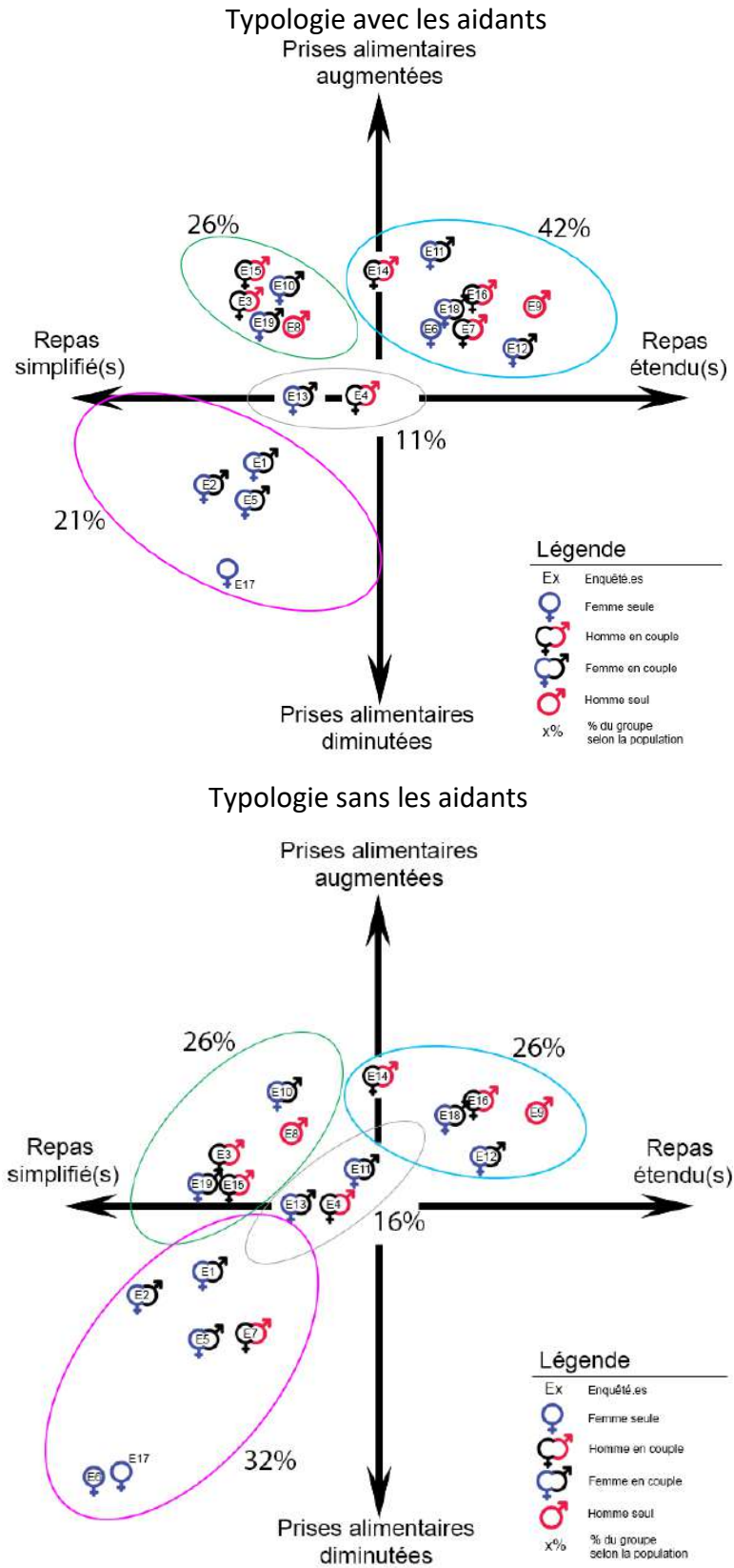


TABLE DES FIGURES

FIGURE 1 : LES DIFFERENTES FORMES DE LA MALADIE ET LE PARCOURS DES MOTONEURONES	12
FIGURE 2 : RESUME DES ARTICLES IDENTIFIES ET EXCLUS	24
FIGURE 3 : LES NIVEAUX DU FAIT ALIMENTAIRE SELON JEAN-PIERRE POULAIN	41
FIGURE 4 : LES CHAMPS LEXICAUX UTILISES DANS L'ALGORITHME.....	61
FIGURE 5 : PROCEDURE APPLIQUEE AUX ARTICLES DE PRESSE	63
FIGURE 6 : NUAGE DE MOTS PRESENTANT LES FORMES PRESENTES DANS NOTRE CORPUS DE TEXTE.....	81
FIGURE 7 : LE NOMBRE D'ARTICLES PAR ANNEE	82
FIGURE 8 : ÉVOLUTION DU NOMBRE D'ARTICLES PAR TYPE ET PAR ANNEE	83
FIGURE 9 : L'ALIMENTATION COMME FACTEUR DE RISQUE OU TRAITEMENT	85
FIGURE 10 : DE L'IMAGE CORPORELLE A LA FIN DE VIE	85
FIGURE 11 : REPARTITION DES TERMES RETROUVES FREQUEMMENT DANS NOTRE CORPUS D'ARTICLES	87
FIGURE 12 : LES TERMES ABSENTS ET PRESENTS SELON LEUR CHAMP LEXICAL.....	89
FIGURE 13 : LES CHAMPS LEXICAUX REPERES PAR IRAMUTEQ.....	90
FIGURE 14 : CE QUE « BIEN MANGER » VEUT DIRE	99
FIGURE 15 : LES DIMENSIONS DU REPAS IDEAL.....	100
FIGURE 16 : IDEAL-TYPE DEFINI A PARTIR DE NOTRE MATERIAU	108

TABLE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : ARGUMENTS MOBILISES DANS LES CORPUS DE TEXTE POUR ETAYER LA MODIFICATION DES COMPORTEMENTS ALIMENTAIRES.....	20
TABLEAU 2 : LES NOMBREUSES CAUSES POSSIBLES DE DENUTRITION DANS LA SLA	21
TABLEAU 3 : LES CONSEILS REMIS PAR LES DIETETICIENS DES CENTRES SLA	22
TABLEAU 4 : LES DONNEES RECENTES SUR LES ASPECTS METABOLIQUES DE LA SLA	25
TABLEAU 5 : LES DIFFERENTES DIMENSIONS DE L'ESPACE SOCIAL ALIMENTAIRE.....	43
TABLEAU 6 : COMPARAISON DES ARTICLES IDENTIFIES PAR NOTRE ALGORITHME AVEC DES PATHOLOGIES DIFFERENTES	63
TABLEAU 7 : EXEMPLE DE THEMATIQUES ET DE CITATIONS DU CORPUS DE TEXTE AUXQUELLES ELLES SE RAPPORTENT	66
TABLEAU 8 : LES META-THEMATIQUES REPEREES ET LE NOMBRE D'OCCURRENCES DANS NOTRE CORPUS	67
TABLEAU 9 : FREQUENCE D'APPARITION DES 50 PREMIERES FORMES ACTIVES DU CORPUS DE TEXTE.....	82
TABLEAU 10 : CLASSES, SIGNIFICATIONS ET FORMES ASSOCIEES	91
TABLEAU 11 : CE QUE "MANGER EQUILIBRE" SIGNIFIE	100
TABLEAU 12 : LA STRUCTURE DU REPAS NORMATIF.....	101
TABLEAU 13 : LES ALIMENTS CITES DANS L'EQUILIBRE ALIMENTAIRE	102
TABLEAU 14 : LES ALIMENTS ESSENTIELS.....	102
TABLEAU 15 : LES BOISSONS ESSENTIELLES	103
TABLEAU 16 : LES CATEGORIES D'ALIMENTS ESSENTIELLES AVEC LA MALADIE	104
TABLEAU 17 : LES ALIMENTS A EVITER AVEC LA MALADIE.....	106
TABLEAU 18 : LES BOISSONS A EVITER AVEC LA MALADIE.....	106
TABLEAU 19 : LES SOURCES D'INFORMATIONS SUR LA MALADIE	107
TABLEAU 20 : LA REPARTITION DES TACHES DOMESTIQUES AVANT LA MALADIE	114
TABLEAU 21 : BIEN MANGER AVEC LA MALADIE	119
TABLEAU 22 : L'ALIMENTATION DEPUIS LONGTEMPS.....	120

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	4
AVANT-PROPOS	5
SOMMAIRE.....	11
INTRODUCTION GENERALE.....	7
PARTIE 1 : REGARD(S) SUR LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE	9
INTRODUCTION A LA PREMIERE PARTIE.....	10
CHAPITRE 1 : LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE AU-DELA DE L'ATTEINTE MUSCULAIRE	11
1. <i>Présentation de la maladie de Charcot</i>	11
2. <i>Diagnostic(s), pronostic et incertitude(s)</i>	13
3. <i>Aspects épidémiologiques de la maladie de Charcot</i>	14
3.1. L'incidence de la maladie.....	14
3.2. La prévalence de la maladie.....	15
4. <i>Les causes de la maladie et ses facteurs de risques</i>	15
5. <i>Les traitements et la prise en charge de la maladie</i>	16
5.1. Une maladie incurable.....	16
6. <i>Le dispositif de soins au niveau national et local</i>	16
6.1. La filière FILSLAN.....	16
6.2. Le dispositif au Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse.....	17
<i>Conclusion du chapitre 1</i>	17
CHAPITRE 2 : ALIMENTATION ET MALADIE DE CHARCOT : UN ETAT DES LIEUX DE LA LITTERATURE MEDICALE DES DERNIERES ANNEES	18
1. <i>Un travail à l'articulation entre sciences sociales et sciences médicales</i>	19
2. <i>Les recommandations nutritionnelles actuelles</i>	19
2.1. Présentation du corpus de texte.....	19
2.2. Les recommandations nutritionnelles.....	20
2.2.1 La prévention de la dénutrition et le maintien de l'autonomie comme objectifs.....	20
2.2.2 Une « surveillance » nutritionnelle systématisée.....	21
2.2.3 Le risque de dénutrition et sa prévention.....	21
2.2.4 Les conseils en pratique.....	22
2.3. Conclusion.....	22
3. <i>Un état des lieux des connaissances récentes sur l'alimentation : entre dénutrition, anxiété et diététique alternative</i>	23
3.1. La création du corpus de texte.....	23
3.2. Les connaissances récentes sur l'alimentation dans la maladie de Charcot.....	24
3.2.1 Variation(s) corporelle(s), métabolique(s) et nutritionnelle(s) au cours de la maladie.....	24
3.2.2 L'alimentation comme facteur de risque.....	25
3.2.3 Les modifications du comportement alimentaire.....	26
3.2.4 La prise en charge nutritionnelle.....	26
3.2.5 Vers des prescriptions de diététiques « anti-inflammatoire » ou de « diététiques alternatives ».....	26
3.3. Conclusion.....	27
<i>Conclusion du chapitre 2</i>	28
CHAPITRE 3 : RETOUR(S) ET POINT(S) DE VUE SOCIOLOGIQUES	28
1. <i>Le risque de dénutrition : un argument de légitimation du contrôle des corps</i>	29
2. <i>Le mangeur-malade, un être rationnel</i>	30
3. <i>Facteurs de risque et anxiété</i>	31
4. <i>Des « régimes alternatifs »</i>	32
5. <i>Le social invisibilisé</i>	33
6. <i>Compléments nutritionnels oraux et nutrition entérale</i>	34
<i>Conclusion du chapitre 3</i>	35
CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE	36
PARTIE 2 : CADRAGES THEORIQUES ET MISE EN PROBLEMATIQUE.....	37
INTRODUCTION A LA SECONDE PARTIE.....	38
CHAPITRE 1 : LA SOCIOLOGIE DES MANGEURS.....	39

L'alimentation durant la maladie de Charcot

1. Principe d'incorporation et pensée magique.....	39
2. Le(s) mangeur(s).....	39
2.1. Le mangeur, un Homme pluriel.....	39
2.2. Gate keeper et comportements alimentaires.....	40
2.3. Une alimentation différente selon les cycles de vie.....	41
2.4. Les niveaux du fait alimentaire.....	41
3. Les aliments et les espaces sociaux.....	42
3.1. La filière du manger.....	42
3.2. L'espace social alimentaire.....	42
Conclusion du chapitre 1.....	43
CHAPITRE 2 : LES REPRESENTATIONS SOCIALES.....	44
1. Éléments de définition.....	44
1.1. Des connaissances de sens commun, mobilisées à l'échelle individuelle.....	44
1.2. De la production des représentations sociales et de leur participation à une vision du monde.....	45
1.3. L'étude des représentations sociales.....	46
2. Les représentations sociales dans le domaine de la santé.....	46
3. De la complexité du lien entre représentations sociales et comportements alimentaires.....	47
Conclusion du chapitre 2.....	48
CHAPITRE 3 : LE VECU DE L'ALIMENTATION DANS LA SLA : ENTRE, CARE, PARTICULARISMES ET SAVOIRS EXPERIENTIELS.....	49
1. Particularisme alimentaire et dépendance.....	49
2. Le care alimentaire.....	50
3. Savoirs expérimentiels.....	50
Conclusion du chapitre 3.....	51
CHAPITRE 4 : MISE EN PROBLEMATIQUE.....	52
1. Vers une problématisation.....	52
2. Nos hypothèses de recherche et leur ancrage dans nos méthodologies.....	53
2.1. Les représentations sociales alimentaires sont socialement différenciées chez les personnes atteintes par la maladie de Charcot.....	53
2.2. Les représentations sociales de l'alimentation dans la maladie de Charcot sont construites à partir des discours issus de la presse nationale.....	53
2.3. Les (ré)organisations domestiques alimentaires imposées par les handicaps consécutifs à la maladie de Charcot sont socialement différenciées.....	54
Conclusion du chapitre 4.....	54
CONCLUSION DE LA SECONDE PARTIE.....	55
PARTIE 3 : METHODOLOGIES.....	56
INTRODUCTION A LA TROISIEME PARTIE.....	57
CHAPITRE 1 : LES DISCOURS SUR L'ALIMENTATION AU COURS DE LA MALADIE DE CHARCOT A TRAVERS LA PRESSE NATIONALE FRANÇAISE.....	58
1. La place de l'analyse des discours de la presse.....	59
2. La constitution et la préparation du corpus de texte.....	60
2.1. L'intérêt d'Europresse dans la constitution du Corpus.....	60
2.2. Un algorithme de recherche élargie.....	60
2.2.1 Des mots clefs issus de la littérature et de notre expérience.....	60
2.2.2 La construction de l'algorithme.....	61
2.3. La sélection des articles.....	62
2.4. La préparation du corpus avant analyses.....	63
2.4.1 Des préparations en vue d'analyses assistées par ordinateur.....	63
2.4.2 La correction des fautes.....	64
2.4.3 L'association de certaines formes et la création d'un dictionnaire.....	64
2.5. Le formatage et le réencodage du corpus de texte.....	65
2.5.1 La définition du type d'informations véhiculées par les articles.....	65
2.5.2 La définition de thématiques et méta-thématiques.....	66
3. Les analyses effectuées sur notre corpus de texte.....	67
Conclusion du chapitre 1.....	67
CHAPITRE 2 : LES REPRESENTATIONS ET PRATIQUES ALIMENTAIRES AU COURS DE LA MALADIE DE CHARCOT SELON LES PERSONNES QUI EN SONT ATTEINTES.....	68
1. Des télé-entretiens auprès de personnes malades.....	68
1.1. L'intérêt d'entretiens semi-directifs.....	68

L'alimentation durant la maladie de Charcot

1.2. Vers la conduite de télé-entretiens	69
1.2.1 D'une volonté d'entretiens à la recherche d'un compromis	69
1.2.2 Contre la conduite d'entretiens à l'hôpital	69
1.2.3 Les télé-entretiens comme compromis	70
1.3. Un logiciel de télé-consultation	70
1.4. La nécessité de pré-entretiens	71
2. <i>La mise en place d'un protocole de recherche intéressant la personne humaine</i>	71
2.1. Considérations éthiques et administratives	71
2.2. Les étapes du recrutement	72
3. <i>Le guide d'entretien</i>	72
3.1. L'intérêt du guide d'entretien	72
3.2. La construction du guide d'entretien	73
3.3. Justification des questions et des enchaînements	73
4. <i>Les entretiens</i>	75
5. <i>Retranscriptions et analyses</i>	75
5.1. Retranscriptions et pseudonymisation	75
5.2. Une analyse de contenu thématique	76
5.3. La construction d'une typologie	76
<i>Conclusion du chapitre 3</i>	76
CONCLUSION DE LA TROISIEME PARTIE	77
PARTIE 4 : PRESENTATION DES RESULTATS	5778
INTRODUCTION DE LA QUATRIEME PARTIE	79
CHAPITRE 1 : LES DISCOURS SUR L'ALIMENTATION AU COURS DE LA MALADIE DE CHARCOT A TRAVERS LA PRESSE NATIONALE FRANÇAISE (1840 – 2023)	80
1. <i>Le corpus de texte</i>	80
1.1. Le nombre d'articles par année	82
1.2. Évolution du type d'articles par années	83
1.2.1 De 2007 à 2014	83
1.2.2 De 2014 à 2017	84
1.2.3 Depuis 2017	84
1.3. L'évolution des thématiques sur l'alimentation	84
2. <i>L'alimentation et ses utilisations dans le texte</i>	86
2.1. L'alimentation : entre fréquences et absences	86
2.1.1 Les termes fréquemment employés	87
2.1.2 Les termes absents	88
3. <i>Les champs lexicaux</i>	89
4. <i>Des variables en détail</i>	91
5. <i>Les résultats</i>	92
5.1. Le changement de statut de l'alimentation au cours des années	92
5.1.1 « Invisibilisation »	92
5.1.2 « Structuration »	92
5.1.3 « Consolidation »	93
5.1.4 « Autonomisation et cohabitation »	93
5.1.5 « Médicalisation »	93
5.2. Des dimensions absentes	94
6. <i>Les limites à ce travail</i>	94
6.1. Les informations véhiculées par la presse et représentations sociales	94
6.2. Les discours véhiculés par la presse et leurs enjeux	94
6.3. La subjectivité d'un travail qualitatif et quantitatif	95
<i>Conclusion du chapitre 1</i>	95
CHAPITRE 2 : L'ALIMENTATION DES PERSONNES ATTEINTES PAR LA MALADIE DE CHARCOT A TRAVERS DES ENTRETIENS	96
1. <i>Des situations qui rendent difficiles l'analyse et la généralisation</i>	97
1.1. Le recrutement et l'accès au terrain	97
1.2. Des difficultés de l'étude des représentations sociales dans la SLA	98
1.3. Les maladies de Charcot, entre handicaps et cycles de vie	98
1.4. Des comparaisons difficiles entre travaux	98
2. <i>Des normes diététiques bien présentes</i>	99
2.1. Les visions du bien manger	99
2.2. Les dimensions du repas idéal	100

L'alimentation durant la maladie de Charcot

2.3. Ce que manger équilibré signifie	100
2.4. La structure du repas qu'il faudrait consommer	101
2.5. Les aliments et leurs représentations	101
3. <i>Les représentations sociales et la maladie</i>	104
3.1. Vers de nouvelles normes diététiques ?	104
3.2. Les normes diététiques et esthétiques sont toujours présentes malgré la maladie	105
3.3. Les sources d'informations	107
3.4. La maladie comme transition nutritionnelle	107
4. <i>Des éléments de régulation des conduites alimentaires</i>	108
4.1. La convivialité comme régulateur social	109
4.2. La maladie comme évènement désocialisateur	110
4.2.1 Le choix des plats	111
4.2.2 L'aide du proche	111
4.2.3 Les stratégies face à la stigmatisation	112
4.3. Les dimensions du plaisir	112
4.4. Retour sur notre typologie	113
5. <i>Les stratégies et reconfigurations en lien avec la maladie</i>	113
5.1. Des réorganisations selon la forme de la maladie et le genre	114
5.1.1 L'atteinte bulbaire	114
5.1.2 L'atteinte spastique	114
5.2. Des stratégies multiples	116
5.2.1 Le système alimentaire	116
5.2.2 L'espace des habitudes de consommation	116
5.2.3 L'espace du culinaire	117
5.2.4 L'espace social et le rôle des aidants	118
5.3. Vers des savoirs expérientiels	119
6. <i>Les représentations sociales de l'alimentation future</i>	119
7. <i>Les limites à ce travail</i>	120
<i>Conclusion du chapitre 2</i>	121
CHAPITRE 3 : REPONSES A NOS HYPOTHESES	122
1. <i>Les représentations sociales alimentaires sont socialement différenciées chez les personnes atteintes par la maladie de Charcot</i>	122
2. <i>Les représentations sociales de l'alimentation dans la maladie de Charcot sont construites à partir des discours issus de la presse nationale</i>	123
3. <i>Les (ré)organisations domestiques alimentaires imposées par les handicaps consécutifs à la maladie de Charcot sont socialement différenciées</i>	123
CONCLUSION DE LA QUATRIEME PARTIE	125
PARTIE 5 : RETOURS ET PERSPECTIVES	126
CHAPITRE 1 : JUSTIFICATIONS D'UNE METHODOLOGIE ABANDONNEE : L'ETUDE D'UN GROUPE DE MALADES	126
1. <i>Internet et les réseaux sociaux, un intérêt pour les sciences sociales</i>	126
1.1. Pratiques et usages des réseaux sociaux	126
1.2. Pour une netnographie sur des réseaux sociaux	127
2. <i>Les communautés de malades à l'heure numérique</i>	128
3. <i>Faire ou ne pas faire... Les raisons d'un choix</i>	128
3.1. Éthique et technique	128
3.2. La maladie de Charcot, un terrain d'étude singulier	129
3.3. Conclusion	129
CHAPITRE 2 : DOUBLE(S) CASQUETTE(S) ET DOUBLE(S) CASSE-TETE(S)	130
1. <i>La zone grise des RIPH</i>	130
2. <i>Diététicien et/ou étudiant en sociologie de l'alimentation</i>	130
CHAPITRE 3 : RETOUR SUR LES TELE-ENTRETIENS : ENTRE BRICOLAGE ET EMOTIONS	131
1. <i>La conduite de télé-entretiens</i>	131
2. <i>Vécus émotionnels et télé-entretiens</i>	133
3. <i>Stratégies et émotions</i>	134
CHAPITRE 4 : PERSPECTIVES POUR LA SUITE	134
1. <i>Poursuivre les entretiens</i>	135
2. <i>Appel à témoignages sur l'alimentation dans la maladie de Charcot</i>	135
3. <i>D'autres travaux</i>	136

4. <i>Les représentations sociales des soignants</i>	136
CONCLUSION GENERALE	137
BIBLIOGRAPHIE	139
TABLE DES ANNEXES	155
ANNEXE A1 : L'ALIMENTATION A TRAVERS UNE VISION HYGIENISTE.....	156
ANNEXE A2 : LES CLASSES DE MOTS IDENTIFIES PAR SAADI LAHLOU ET LES TERMES CONSERVES DANS NOTRE TRAVAIL	157
ANNEXE A3 : LES SYNONYMES REPERES ET CONSERVES DANS NOTRE ALGORITHME	158
ANNEXE A4 : L'ALGORITHME DE RECHERCHE UTILISE DANS EUROPRESSE	160
ANNEXE A5 : UN EXEMPLE D'ARTICLE A DIFFERENTES ETAPES DU PROCESSUS DE CONSTITUTION ET NETTOYAGE.....	161
<i>Annexe A5.1 : Un article repéré dans Europresse</i>	161
<i>Annexe A5.2 : Le même article après enregistrement et avant nettoyage</i>	161
<i>Annexe A5.3 : Le même article après nettoyage et avant analyse par Iramuteq</i>	162
ANNEXE A6 : DICTIONNAIRE DES REMPLACEMENTS EFFECTUES DANS LE CORPUS DE TEXTE	163
ANNEXE A7 : LETTRE ET NOTICE D'INFORMATIONS	164
ANNEXE A8 : LE GUIDE D'ENTRETIEN UTILISE DANS LES ENTRETIENS.....	174
ANNEXE A9 : ANCRAGE DE CERTAINES DE NOS QUESTIONS DANS DES TRAVAUX ANTERIEURS	181
ANNEXE A10 : LE DICTIONNAIRE UTILISE POUR LA GENERALISATION DES DONNEES PERSONNELLES ..	182
ANNEXE A11 : NOTRE CORPUS D'ARTICLES	183
ANNEXE A12 : LES CLASSES LEXICALES ET LES VARIABLES Y ETANT STATISTIQUEMENT ASSOCIEES.....	184
ANNEXE A13 : NOTRE CORPUS D'ENTRETIENS	185
ANNEXE A14 : LES CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES DES ENQUETES	186
ANNEXE A15 : LES ETAPES DU RECRUTEMENT DE NOS ENQUETES	189
ANNEXE A16 : VISUALISATION DE NOTRE TYPOLOGIE AVEC ET SANS LES AIDANTS	190
TABLE DES FIGURES	191
TABLE DES TABLEAUX	192
TABLE DES MATIERES	193

L'alimentation durant la maladie de Charcot : un objet multi-situé au croisement des sciences sociales et biomédicales

RESUME

Ce travail mené *avec* et *pour* les personnes atteintes par la Sclérose Latérale Amyotrophique s'est attaché à traiter de l'alimentation par diverses approches distinctes, mais complémentaires. En étudiant les recommandations nutritionnelles dans le cadre de cette pathologie grave et incurable, il met en évidence qu'elles s'inscrivent dans une vision « naïve », hygiéniste et réductionniste de l'alimentation. Par la mobilisation d'une sociologie des mangeurs et la théorie des représentations sociales, une prise de distance est faite avec ce paradigme médical. Celle-ci amène à entrevoir la personne malade comme un être pluriel, issu de socialisations multiples et ancré dans un univers socioculturel, mais également symbolique et normatif, qui participent à ses conduites alimentaires. Ce rendu cherche donc à comprendre les habitudes et pratiques des individus touchés par la maladie, avant de chercher à les modifier. Plusieurs méthodologies sont déployées pour appréhender les diverses facettes, ou vérités, de cet objet. En premier lieu, une analyse des discours de la presse nationale française sur l'alimentation dans cette maladie est conduite et rend compte de l'évolution du statut de l'alimentation. Cette dernière va progressivement s'autonomiser de la prise en charge médicale pour devenir un facteur de risque pensé dans une perspective hygiéniste. En second lieu, des entretiens à distance ont été conduits auprès de personnes malades. Après avoir développé les « bricolages » assumés, ce travail rend compte des résultats obtenus à partir du terrain mené. Ainsi, malgré la maladie, les personnes malades s'inscrivent dans un appareil symbolique et normatif issu non pas de la maladie, mais de la société elle-même. Par ailleurs, des (ré)organisations et (ré)adaptations domestiques sont mises en place dans le quotidien et face aux particularismes de la maladie.

Mots-clefs : maladie de Charcot, réorganisations, domestique, genre, alimentation, nutrition.

SUMMARY

This work carried out *with* and *for* people affected by Amyotrophic Lateral Sclerosis has focused on dealing with food through various distinct but complementary approaches. By studying the nutritional recommendations in the context of this serious and incurable pathology, he highlights that they are part of a "naive", hygienist and reductionist vision of food. By mobilizing a sociology of eaters and the theory of social representations, a distance is taken from this medical paradigm. This leads to a glimpse of the sick person as a plural being, resulting from multiple socializations and anchored in a socio-cultural universe, but also symbolic and normative, which participate in their eating behaviors. This rendering therefore seeks to understand the habits and practices of individuals affected by the disease, before seeking to modify them. Several methodologies are deployed to understand the various facets, or truths, of this object. First, an analysis of the speeches of the French national press on food in this disease is conducted and reports on the evolution of the status of food. The latter will gradually become independent of medical care to become a risk factor thought from a hygienist perspective. Secondly, remote interviews were conducted with sick people. After having developed the "tinkerings" assumed, this work reports on the results obtained from the field carried out. Thus, despite the disease, sick people are part of a symbolic and normative apparatus that stems not from the disease, but from society itself. In addition, domestic (re)organizations and (re)adaptations are implemented in daily life and in the face of the particularities of the disease.

Keywords: Charcot disease, reorganizations, domestic, gender, food, nutrition.