

**« Fins de vie. Plaisirs des vins et des  
nourritures »  
Lundi 7 avril 2014 – Aix-en-Provence**

Catherine Le Grand-Sébille

Socio-anthropologue, MCF, Faculté de médecine Lille 2

# Méthode et objectifs

- Cette enquête qualitative par entretiens semi-directifs (200 ont été menés) s'est déroulée dans 12 régions françaises : Aquitaine, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Alsace, Centre, Ile de France, Pays de la Loire, Bretagne, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais, PACA, dont la Corse.
- L'approche anthropologique visait à mieux comprendre les expériences sensorielles et gustatives des personnes en fin de vie et les points de vue de familles et de soignants médecins et non-médecins qui interviennent auprès d'elles.

# Rattachements institutionnels

- L' Espace Ethique de l' AP-HP héberge cette étude dans l' un de ses groupes de réflexion : « Questionner autrement le soin »
- Un comité de pilotage regroupant plusieurs médecins, responsables d' associations et chercheurs en sciences sociales a encouragé ce travail de recherche

# Contexte

- Face à la médicalisation de la fin de vie et la montée, dans notre société, d'une lutte contre l'alcoolisation, se conjuguant avec la promotion d'une alimentation «saine» et «équilibrée», qu'en est-il des pratiques hédoniques en matière de vins et de nourritures ? Comment la médecine s'accommode-t-elle des plaisirs gustatifs de ceux qui vont mourir ? Les malades en fin de vie sont-ils raisonnables selon l'entendement médical ? Comment résistent-ils aux messages nutritionnels?

# Quel public enquêté?

- Dans des maisons de retraite, des hôpitaux, des unités de soins palliatifs, les entretiens ont été réalisés avec quelques patients, leurs familles et les personnels soignants (une majorité de médecins).
- Les entretiens ont été longs (2 heures en moyenne), souvent très attendus par ceux qui voulaient témoigner et qui souhaitent que ces questions soient davantage prises en compte par l'hôpital, par la médecine, par la société.

# L' alimentation: Un fait social total

- ▣ La manière dont la nourriture constitue pour l'homme un « fait social total » au sens de Marcel Mauss, nous éloigne de toute vision des comportements alimentaires réduite à la seule « optimalité biologique » (Foley, W.H., 1985), à une universalité de normes et de besoins, et ne saurait être considéré comme un domaine isolé.

## L' alimentation est intégrée et pensée par la totalité des domaines de la culture.

- ▣ Les sciences sociales, et plus particulièrement l' anthropologie culturelle, éclairent les principaux et multiples domaines qui interagissent dans l' alimentation humaine: les conditions de productions, de préservation et distribution des produits ; l' accès aux nourritures ; la technologie alimentaire, la cuisine, les techniques de consommation; les budgets familiaux et l' économie familiale ; les rituels religieux et laïques ayant une composante alimentaire ;

- ... les activités de prestige dans lesquels les aliments et les boissons jouent un rôle : cadeaux, consommation ostentatoire, cycles festifs ; les connaissances traditionnelles et profanes en matière de diététique ; l'esthétique corporelle, le bien être psychosocial, mais aussi l'habitat, les rôles socialement sexués ; les thèmes nutritionnels et alimentaires dans le langage et les systèmes symboliques, la littérature, les proverbes, les contes, les chants, les mythes...



# Ce que montre l'anthropologie de l'alimentation:

- Le registre alimentaire joue un rôle central dans « l'identité intime » d'une société et contribue à sa spécificité. Elle se manifeste dans la conscience collective, son style de vie.
- Ainsi, en France, l'hédonisme alimentaire qui conditionne depuis longtemps les attitudes et les comportements, fait de l'alimentation une source licite de plaisir. Alors que des sociétés, moins épicuriennes, considèrent qu'il est peu moral d'accorder trop d'importance aux plaisirs de bouche.

## Deux grandes tendances se dessinent dans cette étude :

- L'emprise d'une extrême médicalisation de l'existence jusqu'à la fin de la vie et la disparition des plaisirs sensoriels, le vin est alors oublié ou banni, la nourriture se limite à la nutrition.
- Et au contraire, la volonté de démedicaliser la vie qui reste, d'être attentif aux plaisirs du goût et de développer une éthique du *prendre soin*. Les verres ultimes sont valorisés et partagés. Manger ensemble, patients/familles/soignants, est souvent possible.

# L'extrême médicalisation

- La médicalisation de l'existence décrit la propension à faire entrer dans le domaine d'expertise de la médecine des pans de plus en plus large des pratiques sociales, et particulièrement les pratiques alimentaires, au-delà des connaissances médicales disponibles ou du champ d'expertise originel des médecins.
- Elle procède à la fois par «pathologisation» de comportements antérieurement définis dans d'autres registres (éventuellement moraux), et par le biais de la prévention, identifiant aux niveaux individuels et collectifs, des « facteurs de risque ».

- Très souvent, la fin de vie en institution rime avec surveillances, validations et recommandations médicales, interdictions.
- Les médecins, par leur pouvoir de prescription ou d'interdiction de la consommation de vin dans les services et institutions enquêtés ont une action normalisatrice et moralisatrice. Le fait de boire un verre devient « une décision thérapeutique »
- Le domicile des personnes en fin de vie est de plus en plus concerné par l'entreprise médicale de moralisation. Réfrigérateurs et placards peuvent être inspectés.

# La confrontation à l'arbitraire

- Une maison de retraite qui acceptait que les résidents aient une bonne bouteille le dimanche midi (offerte par les familles), supprime brutalement ce droit en évoquant de nouvelles règles sanitaires.
- *« Infantiliser l'autre, c'est interdire à quelqu'un de 90 ans qui a mené sa vie comme il veut de lui interdire de boire un verre de vin parce que ça ne se fait pas ou que ça ne se fait plus, parce que le sanitaire règne partout. ( La mère d'une personne âgée)*

- La veille de son décès une patiente demande un dessert gélifié (petit flan). L'anesthésiste qui passe dans le service et ne connaît pas la personne, refuse au motif d'une possible fausse-route. L'élève infirmier s'est dit révolté par cette interdiction et considère que de nombreux abus de pouvoir portent sur les interdits alimentaires.

- ▣ Selon le jour de travail du diététicien, les patients ont le droit ou non, à ce qui leur fait plaisir.
- ▣ La violence de cet arbitraire n' est pas interrogée.

## Du côté de l'hypermédicalisation:

- L'affirmation par les médecins d'une perte définitive du goût chez les patients
- La stigmatisation de l'alcoolique
- La critique des apports de nourriture et de boissons par les familles
- L'assouplissement brutal des injonctions en matière d'alimentation et de boisson comme une deuxième annonce. Celle qui censure le plaisir.



## A l'opposé de ces interdictions et de cette rigidité :

- Des soignants ont un réel souhait de satisfaire les patients dans leurs derniers moments de vie aboutissant souvent à braver certains interdits (apports d'œufs frais, d'épices, de fruits de mer, de vins et d'autres boissons alcoolisées. Mais aussi tolérance du tabac, visites des animaux domestiques, possibilité de faire des fêtes pour les familles...)

# Une inventivité à toute épreuve :

- Une large place est alors laissée aux émotions sensorielles, aux sensations, malgré la gravité des pathologies. L'inventivité des soignants pour « faire plaisir » va jusqu'à transgresser les interdits institutionnels et les injonctions sanitaires. On va gélifier du champagne, des vins liquoreux... pour tous les patients qui ne peuvent plus avaler de liquide. On fait des soins de bouche (avec des bâtonnets) au vin, au Ricard®. On fait passer de l'alcool par les tubulures...
- Les professionnels font alors confiance au patient et à ses proches, et apprennent à leurs côtés:

**« A domicile, j'ai connu un monsieur qui était très épicurien et qui aimait beaucoup manger. Et en fin de vie il ne pouvait plus beaucoup, puis, plus du tout. Il avait demandé à son épouse de lui mettre tous les jours à côté de son lit un verre de vin et une assiette avec ce qu'elle préparait et ça restait là sous ses yeux, il regardait, sentait. Le matin c'était le café, le midi les plats (avec entrée et dessert), et le soir la soupe et le pain. À chaque repas il y avait le menu. Elle mangeait à côté de lui, donc il entendait le bruit des couverts. Je trouvais ça très touchant. Et ce sont ces expériences qui m'ont fait réaliser à quel point l'odeur et la vue des plats, le vin servi dans un joli verre, pouvaient être importants ».** Une infirmière en soins palliatifs

## A l'opposé d'un hygiénisme sanitaire et moral :

- ❑ On valorise les traces mémorielles du goût et de l'odorat
- ❑ L'alcool est considéré comme un sédatif aussi intéressant qu'un autre. L'ivresse, pour peu qu'elle soit légère, est valorisée
- ❑ On transgresse pour faire plaisir et travailler autrement, et mieux
- ❑ Il est possible de préparer ou de faire livrer, dans le service ou l'institution, les vins et les plats qui sont appréciés par le résident, la famille est invitée à apporter et à partager des nourritures
- ❑ On cherche à faire lien avec les autres, à créer des affinités électives nouvelles entre patients, soignants et familles

- L'esthétique du goût est valorisée et le fait de boire seul n'est pas stigmatisé, même si le renforcement du lien social et la ponctuation de temps sociaux sont particulièrement recherchés dans les « *délices du boire et du manger* ».
- Les patients au passé « d'alcoolique » ne sont pas interdits de boissons alcoolisées: « *Lorsque la mort se rapproche... la menace que constitue l'alcool perd de sa légitimité* » Véronique Nahoum-Grappe
- Boire du vin en institution, est un gage de citoyenneté

- Il apparaît que le vin et les nourritures, sont alors une médecine additive, par opposition à la médecine soustractive (régime, exérèse). « *Elle rend plus heureux* » disent patients et soignants.
- Les professionnels vont se servir du savoir bio-médical pour lutter contre le goût dénaturé par les traitements et supprimer médicaments et chimiothérapies pour retrouver cette « *saveur des derniers jours* ». Leur savoir-faire pour juguler les douleurs, les dégoûts, les mucites etc. rend possible ces « *retrouvailles gustatives* ».

# Des plaisirs simples

- Ce ne sont pas toujours les mets d'exception, les vins les meilleurs qui font plaisir. C'est davantage ce que l'on a toujours aimé, toujours eu l'habitude de consommer, qu'il est important de maintenir comme permanence, quand la maladie grave contraint, elle, à « changer d'allure » (G. Canguilhem - philosophe)
- « L'acte alimentaire insère et maintient par ses répétitions quotidiennes le mangeur dans un système de significations » (J-P Poulain - sociologue)

- Il a peu été question dans les entretiens, d'une des vertus reconnues du vin depuis l'antiquité, celle de donner des forces et du courage face à la mort. Mais nous faisons souvent le lien, avec les enquêtés, entre ces verres ultimes et la place du vin, maintenue ou retrouvée, dans les rituels funéraires. De cette façon s'édifie encore une nouvelle relation sociale entre les vivants et le mort garantissant en positif la perméabilité entre les deux mondes. La rupture n'est pas totale.



- Notons que des volontaires (professionnels ou familles) pour participer à un entretien se font régulièrement connaître, ce qui montre combien la réflexion sur ces pratiques et sur le nécessaire respect des plaisirs de bouche jusqu'au terme de la vie, est un objet pertinent.

# Des constats

- ▣ Les contraintes d'hygiène ont négativement évolué au cours de ces dernières années, d'après la grande majorité des interviewés. Les professionnels en soins palliatifs tentent de résister au « tout sanitaire ». Parler de vin et de nourriture, disent-ils, c'est aussi parler des conditions de soin, du respect de la personne et de ses goûts malgré la tentation de « niveler » les goûts et les saveurs dans des protocoles figés...

- Dans plusieurs témoignages revient l'idée que l'arrêt de la nourriture est vécu avec tristesse par la famille, les amis de la personne. Le fait de ne plus s'alimenter, de ne plus apprécier les vins que l'on aimait auparavant rapproche un peu plus de la fin de vie : *«L'appétit s'en va avec la vie et le goût s'en va avec la vie aussi, et tout doucement un manque d'envie, une perte de goût, une perte de l'odorat».*

- Mais là où le nourrir/plaisir est une évidence, la place de la cuisine est importante, elle a été pensée et réfléchi en tant que soin. La table et le repas, les textures, le goût et la mémoire du goût font l'objet d'une attention redoublée. La cave est de qualité. Les familles pouvant contribuer à la fournir. Les bouteilles sont facilement ouvertes en de multiples occasions. Chacun ayant à l'esprit que le temps est compté et que les opportunités de faire plaisir doivent être quotidiennement saisies.

- ▣ Les résultats de ce travail permettent d'interroger la mise en conformité du goût selon les nouvelles normes sanitaires, d'où l'originalité, le différent et le singulier sont exclus. De rappeler l'importance que les professionnels ne sacrifient pas la vie aux règlements.

- Dans cette réflexion sur l'accompagnement en fin de vie qui nous mobilise, nous pouvons valoriser de belles expériences où le tact est précieux. Précieux pour ce qui concerne la délicatesse à avoir dans l'abord d'autrui, gourmand, buvant, dévorant encore, ou loin déjà des nourritures du corps, dans un refus de se nourrir qui ne signifie pas toujours le rejet des autres, mais « *qu'il est temps de mourir* »...

## Un projet:

- ▣ Une nouvelle étude intitulée « *Se vêtir. Etre vêtu en institution de soin* », qui porterait autant sur l'hôpital général, les services de soins palliatifs, l'établissement pour personnes âgées et/ou handicapées, que sur les institutions psychiatriques.
- ▣ C'est aussi le *dernier* vêtement, celui avec lequel est habillée la personne décédée auquel nous nous intéresserons.