



Communiqué de presse

Présentation des résultats de l'enquête « Fins de vie. Plaisirs des vins et des nourritures »

Beaune, le 7 décembre 2013 : Comment les équipes médicales concilient-elles recommandations de Santé Publique et petits plaisirs quotidiens : nourritures, vins, douceurs ? L'enquête « Fins de vie. Plaisirs des vins et des nourritures » lève le voile sur cette étape, si particulière, de la vie.

Catherine Le Grand Sébille a réalisé 200 entretiens semi-directifs au sein des maisons de retraite, des hôpitaux, des unités de soins palliatifs avec des résidents, des patients, leurs familles et les personnels soignants. Conduite sur 18 mois, entre janvier 2011 et juin 2012, **dans 12 régions françaises dont la Bourgogne**, cette enquête vise à mieux comprendre les expériences sensorielles et gustatives des personnes en fin de vie et les points de vue des familles et des soignants, médecins et non médecins qui interviennent auprès d'elles. Elle cherche aussi à prendre en compte d'éventuels rituels régionaux et à comparer les usages culturels des boissons alcoolisées. L'approche anthropologique a permis de saisir la complexité des pratiques, autant celles qui surveillent et censurent, que les autres, attentives aux plaisirs de bouche et à la défense des ultimes bonheurs.

Socio-anthropologue, enseignant chercheur en Faculté de Médecine et formatrice auprès d'équipes hospitalières ainsi qu'à l'Espace Ethique de l'AP-HP, Catherine Le Grand Sébille travaille depuis vingt ans sur la maladie grave et la mort.



3 questions à Catherine Le Grand-Sébille

❖ **Quels sont les principaux enseignements de votre étude ?**

Les résultats montrent qu'il existe, pour l'accompagnement de la fin de vie, deux tendances diamétralement opposées : l'emprise de la médicalisation de l'existence et au contraire, la démedicalisation et les plaisirs du goût retrouvés. Très souvent, la fin de vie en institution rime avec surveillance, validations et recommandations médicales, interdictions. Par exemple, en cas de diabète, la consommation de vin va se voir interdite pour des patients qui n'ont pourtant plus que quelques jours ou semaines à vivre. Même en maisons de retraite, pourtant considérées comme des lieux de vie, la consommation de vin n'est pas toujours autorisée à tous les résidents, ou uniquement une fois par semaine. L'étude établit aussi que l'on assiste actuellement à une instrumentalisation de la notion de plaisir par les recommandations moralisatrices et normalisatrices du personnel médical. La possibilité de

boire un verre devient une « décision thérapeutique ». Pourtant, à l'opposé de ces interdictions et de cette rigidité des institutions, l'étude met en avant un réel souhait de satisfaire les patients dans leurs derniers moments de vie aboutissant très souvent à braver certains interdits. Dans cette logique les équipes médicales ne soignent plus des malades d'un point de vue curatif mais accompagnent des personnes qui traversent une des étapes les plus troublantes de leur vie. Les professionnels usent, bien sûr, de toutes leurs compétences et vont ainsi se servir du savoir bio-médical pour lutter contre le goût dénaturé par les traitements et supprimer certains médicaments pour retrouver ce qu'un médecin a joliment nommé « la saveur des derniers jours ». Une large place est alors laissée aux émotions, aux sensations, aux plaisirs, malgré la gravité des pathologies. L'inventivité des soignants pour « faire plaisir » est immense allant jusqu'à transgresser certains interdits institutionnels et injonctions sanitaires (comme faire une omelette, avec de vrais oeufs, à l'hôpital), car ils ne réduisent pas la consommation de vins et de nourritures à sa seule dimension sécuritaire... Il nous est aussi apparu au long de cette enquête, que boire du vin en institution est un gage de citoyenneté.

❖ Pourquoi organiser un colloque à Beaune ?

Le colloque, organisé en partenariat avec le groupe rattaché à l'Espace éthique de l'AP-HP « Questionner autrement le soin » et l'Equipe mobile de Soins palliatifs des Hospices civils de Beaune, s'adresse prioritairement aux professionnels du soin, aux responsables des institutions de santé, aux bénévoles, aux chercheurs, aux usagers et à leurs représentants. Il m'a semblé essentiel de partager les conclusions de cette étude et d'y ajouter une dimension interdisciplinaire et internationale. Le colloque est également accessible au public. 4 grands thèmes vont être développés le 7 décembre :

- De l'alimentation à la nutrition, un affaiblissement du sens
- Quand règlementations et interdits dépossèdent de l'identité et de la culture. L'impérieuse nécessité d'une saine transgression
- L'inventivité comme ressource. S'appuyer davantage sur le « génie » habile des familles, des soignants et des bénévoles.
- Coûte-t-il plus cher de faire plaisir ? L'exigence d'une éthique économique conduit-elle à niveler les symboles et les goûts ?

❖ Quel a été le rôle de la région Bourgogne dans cette étude ?

Plusieurs familles ont accepté de participer à l'étude en évoquant la fin de vie de parents à l'hôpital ou en maison de retraite dont la vie entière était axée sur la fabrication ou le négoce du vin. L'évocation de leurs activités professionnelles avec les soignants semblait toute naturelle et fréquente. A Beaune, au cours de cette enquête, j'ai aussi rencontré une équipe mobile de soins palliatifs très motivée. Le Docteur Fabrice Prudhon qui en est le responsable médical, m'a très vite proposé d'organiser le colloque national en terre beaunoise, persuadé - et il avait tout à fait raison - que ce magnifique terroir saurait se montrer sensible à ces questions qui sont certes graves, mais si essentielles dans ce qui unit les hommes entre eux et ce qui les relie au monde.

❖ Comment ces travaux peuvent-ils contribuer à nourrir le débat ?

Le Président de la République a souhaité créer une mission sur la fin de vie présidée par Didier Sicard, ancien président du Comité national d'éthique, et ce dernier lui a remis un rapport qui regrette l'extrême médicalisation de la fin de vie en France. C'est indispensable d'avoir un débat public sur les conditions du mourir dans notre pays. Nous souhaitons que

cette étude ainsi que le colloque qui lui succède contribuent à enrichir la réflexion collective. Seule la multiplication des occasions d'échange et de réflexion permettra de lutter contre la tentation de ne penser l'alimentation que comme nutrition. 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 préférences malgré la tentation de « niveler » les goûts et les saveurs dans des protocoles figés...

Contact Presse / Valérie Fuchs

06 62 49 64 85 / 01 43 67 94 38 / vafuchs@wanadoo.fr

En savoir plus...

Catherine Le Grand-Séville, docteur en Ethnologie et Anthropologie sociale, est Maître de conférences en socio-anthropologie de la santé à la Faculté de Médecine H. Warembourg, Lille 2. Ses enseignements en sciences humaines et sociales sont dispensés tant en études médicales qu'en droit, section bioéthique. Elle est aussi formatrice auprès d'équipes hospitalières à l'Espace Éthique de l'AP-HP, membre du Conseil National d'Éthique du Funéraire, membre du Conseil Scientifique de l'Observatoire Éthique et soins hospitaliers de l'AP-HP, membre du Comité de rédaction de la revue *Éthique & Santé* et Vice-Présidente de l'Association « Questionner autrement le soin ». Spécialiste de la famille, des relations sociales et de l'éthique hospitalière, elle mène des études pluridisciplinaires sur les pratiques soignantes d'aujourd'hui, et travaille actuellement sur les plaisirs des personnes en fin de vie. Parmi ses publications :

- "Mort et hospitalité. Héberger les morts" (with F. Zonabend), in *Le Livre de l'hospitalité*, dir. A. Montandon, Bayard, 2004
- "Resocialiser la fin de vie et la mort", *Soins Gériatrie*, Masson, n° 62, Nov/Dec. 2006
- "Les plaisirs du vin jusqu'au bout de la vie", *Tastevin en main*, 2nd semestre 2011, p.42-43.
- "Des rites pour se situer", in *Fins de vie, éthique et société*, dir. E. Hirsch, Erès, 2012.
- "Faire société avec les morts" (with F. Zonabend), in *Etudes sur la mort*, n°142, 2012.

« Questionner Autrement le Soin »

Le groupe de recherche « Questionner Autrement le Soin » travaille depuis 2008 à la question de la violence dans les espaces de soin. Il est rattaché à l'Espace éthique de l'AP-HP. Il a organisé les 18 et 19 janvier 2013 à la Cité des Sciences à Paris, un colloque de deux jours intitulé "Violences et Soins". Cet événement est soutenu par France Culture et la Fondation scientifique Roche.

Vin & Société / <http://www.vinetsociete.fr/>

Association de loi 1901, créée en 2004, Vin & Société réunit et représente les 500 000 acteurs de la vigne et du vin en France : production, négoce et interprofessions (28 membres, 7 organisations nationales, 21 organisations professionnelles régionales). Vin & Société a pour but de donner sa juste place à un savoir-faire traditionnel et à un secteur d'activité qui contribue à la fois à la vitalité économique et au rayonnement de la France. Transmettre les valeurs du vin, promouvoir une consommation qualitative et responsable, entretenir un dialogue permanent avec les institutions et les représentants de la société civile sont ses principales missions.