



VIN & SOCIÉTÉ

« Fins de vie. Plaisir des vins et des nourritures

... lorsque les petits plaisirs reprennent de la place... »

LA FIN DE VIE, UN SUJET DE SOCIÉTÉ

Comment les équipes médicales concilient-elles recommandations de Santé Publique et petits plaisirs quotidiens (nourritures, vins, douceurs)? L'enquête « Fins de vie. Plaisir des vins et des nourritures », menée par Catherine Le Grand-Sébille, lève le voile sur cette étape, si particulière, de la vie. Socio-anthropologue, enseignant-chercheur en Faculté de Médecine et formatrice auprès d'équipes hospitalières ainsi qu'à l'Espace Éthique de l'AP-HP, la chercheuse travaille depuis vingt ans sur la maladie grave et la mort. Alors que le Président de la République vient de créer une mission sur la fin de vie présidée par le Pr Didier Sicard, ancien Président du comité national d'éthique, la loi Léonetti et la question de la fin de vie et de son accompagnement sont plus que jamais au cœur du débat public.

MÉTHODOLOGIE

Pour mener à bien, cette enquête Catherine Le Grand Sébille a réalisé 200 entretiens semi-directifs dans des maisons de retraite, des hôpitaux, des unités de soins palliatifs, avec des patients, leurs familles et tout particulièrement les personnels soignants. L'objectif de l'étude était de réaliser un état des lieux des pratiques en France en matière d'alimentation et de consommation de vin en fin de vie. De nombreuses régions ont été interrogées : Ile de France, Bourgogne, Bordeaux et la Côte Basque, Bretagne, Corse, Languedoc, le Nord... afin de prendre en compte d'éventuels rituels régionaux et de 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.

Catherine Le Grand-Sébille

Socio-anthropologue, enseignant-chercheur
en Faculté de Médecine de Lille 2

Comment vos travaux peuvent-ils contribuer au débat actuel sur la fin de vie ?

« Nous envisageons différents projets pour débattre de la question de la qualité de la fin de vie. Seule la diversité des supports d'échange et de réflexion permettra de lutter contre la tentation de « niveler » les goûts et les saveurs dans des protocoles figés. Nous avons d'ores et déjà prévu d'organiser des restitutions de l'étude dans toutes les régions de l'enquête. Nous prévoyons également la diffusion d'articles scientifiques sur la médicalisation de la fin de vie et l'hygiénisme moral, l'édition d'un livre - recueil de témoignages - permettant de questionner sur les enjeux du soin et de l'accompagnement en fin de vie, l'organisation d'un festival cinématographique, la réalisation d'un documentaire... Il est essentiel que chacun accède à l'information et qu'un débat de fond apaisé puisse avoir lieu. »

LA PAROLE À...

PREMIERS RÉSULTATS

Du pire au meilleur dans les pratiques et de très nombreux sujets qui restent à explorer

Les premiers résultats montrent qu'il existe, pour l'accompagnement de la fin de vie, deux tendances diamétralement opposées : l'emprise de la médicalisation des derniers instants 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 quelques 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 patients, 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 des personnels soignants 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, car ils ne réduisent pas la consommation de vins et de nourritures à sa seule dimension sécuritaire... Il est aussi apparu au long de cette enquête, que boire du vin en institution est un gage de citoyenneté.

► En savoir plus sur cette étude :
cpl@vinsociete.fr