

[texte](#)

[editorial](#)

## **Fins de vie : Plaisirs des vins et des nourritures**

Une étude se penche sur le rôle, la symbolique et les pratiques liées à la gastronomie et aux vins en fin de vie. Quels liens, quelle qualité de vie dans un contexte qui pense plus souvent la nutrition que la nourriture ?

Par: Catherine le Grand-Sébille, Socio-anthropologue, maître de conférences, Faculté de Médecine Lille 2, membre du conseil scientifique de l'Observatoire Éthique et soins hospitaliers de l'AP-HP /

Publié le : 30 Septembre 2014

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

## **Poursuivre la réflexion**

*Dans le cadre du groupe de réflexion « Questionner autrement le soin [1] dans diverses régions françaises a été menée une étude qui 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. Il s'est agi, avec cette recherche qualitative et d'approche compréhensive, de faire apparaître, face à la mort proche, non seulement les consommations et les goûts, mais aussi les relations, les représentations, les attitudes et les interdits qui entourent ceux qui continuent à manger et à boire avec plaisir, comme ceux qui sont contraints et attristés d'y renoncer. C'est aussi le contexte de forte médicalisation de la fin de vie et la montée dans nos institutions de principes conjuguant lutte contre l'alcoolisation et promotion de normes diététiques, que cette recherche-action interroge.*

*L'accompagnement et la philosophie de soin déployés dans les témoignages filmés sont le reflet d'un engagement professionnel attentif aux ultimes saveurs de la vie, rencontré tout au long de l'enquête.*

## Objectifs et méthode

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 », nous nous interrogeons sur les pratiques hédoniques en matière de vins et de nourritures. Comment la médecine s'accommode-t-elle des plaisirs gastronomiques et ?nophiles de ceux qui vont mourir ? Les malades en fin de vie sont-ils raisonnables selon l'entendement médical ? Comment résistent-ils ? ainsi que leurs familles - aux messages nutritionnels ? Ce sont en 2012 et 2013 plus de 300 personnes qui ont été rencontrées et 200 entretiens menés avec des soignants médecins et non-médecins - à l'hôpital ou en établissement d'hébergement de personnes âgées - des directeurs d'institutions, des familles et quelques patients.

Ce sont aussi certaines nuances liées aux différentes cultures régionales et diverses appartenances sociales composant la population enquêtée, qui se sont trouvées éclairées. Nous souhaitons aussi repérer l'éventuel lien entre plaisirs de consommation de vins et de nourritures en fin de vie et déroulement de repas funéraires lors des obsèques.

Toutes les personnes interrogées ont fortement indiqué leur intérêt pour cette étude indiquant 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.

Les entretiens ont été souvent longs, les professionnels étant dans une grande attente d'interroger et de partager leur expérience. Comme si la parole attendait cette occasion pour se libérer et expliquer en détail tout ce que l'on ose faire pour faire plaisir aux patients et à leurs familles, sans pouvoir toujours le dire et l'écrire. Plusieurs entretiens ont été suivis d'une demande de revenir parler avec toute l'équipe et la direction de l'institution des questions abordées. De même, les demandes de restitution des résultats de ce travail sont nombreuses.

## Quelques résultats

Notre étude rejoint les analyses multivariées qui mettent en évidence l'importance de l'environnement institutionnel sur la possibilité de conserver (ou non) une autonomie de disposition de soi au quotidien, le droit de consommer de l'alcool et de voir ses choix personnels, notamment alimentaires, plus ou moins pris en compte.

Plusieurs travaux sociologiques<sup>[2]</sup> montrent que le fait d'avoir exercé une activité, comme cadre ou en profession libérale, favorise généralement la préservation de l'autonomie sociale et la disposition de soi lorsqu'on termine sa vie en institution. On a pu en effet, faire le constat, par exemple, dans les propos des professionnels parlant des patients, que si ces derniers « savent parler du vin », « ont une culture du vin », la consommation, en chambre ou lors du repas, sera moins stigmatisée. A l'inverse, les interdictions et craintes relevant d'un l'hygiénisme moral et l'imposition du jugement négatif d'« alcoolisme » sont plus fréquentes, de la part du personnel médical et soignant, quand les personnes hébergées sont d'appartenance sociale populaire et ne font pas preuve des compétences langagières permettant de faire entrer leur consommation dans un registre de symbolisation ou de sublimation. C'est alors bien la capacité de mettre en culture la relation au vin, la faculté d'en produire un discours et non le simple rapport sensoriel, qui semble conditionner le laisser-passer pour l'institution. Or, patients et familles l'ont répété : il est tout aussi important

de pouvoir faire « chabrot » dans sa soupe, que de déguster un grand cru. 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)

Jean-Pierre Poulain, sociologue de l'alimentation rappelle que « L'acte alimentaire insère et maintient par ses répétitions quotidiennes le mangeur dans un système de significations ».

Les marges de choix quant aux vins et aux nourritures (telles que les fruits de mer, par exemple), semblent toujours restreintes ou modulées par les contraintes liées à la vie de l'institution. La représentation sociale des « malades » âgés et vulnérables joue également un rôle dans cette restriction. Les caractéristiques du service ou de l'établissement influent considérablement sur la préservation des choix dans la vie quotidienne.

Une éthique du « prendre soin », une inventivité des familles et des professionnels, sont présents dans les résultats de notre étude, mais l'emprise d'une extrême médicalisation de l'existence jusqu'à la fin de la vie et la disparition des plaisirs sensoriels, se retrouvent aussi dans plusieurs services et témoignages professionnels. Le vin est alors oublié ou banni, la nourriture se limite à la nutrition.

À l'inverse, dans un certain nombre d'établissements accueillant des personnes très âgées et où on envisage les résidents comme des clients qu'on cherche à respecter mais aussi à satisfaire, on repère des effets positifs sur la liberté de manger et de boire selon ses préférences, jusqu'à la fin de sa vie. De même, les structures associatives ou privées de soins palliatifs qui se sont démarquées d'une culture hospitalière rigide et de la restauration collective qui prévaut dans beaucoup d'institutions, sont sensibles à préserver les capacités de choix des personnes accueillies davantage comme résidentes que comme patientes. Les plats préparés par les familles, notamment quand ils requièrent un savoir-faire et des ingrédients difficiles à trouver sur place, sont accueillis avec bienveillance par les professionnels. Ce sont toutes les cuisines du monde qui peuvent se savourer grâce à l'esprit d'ouverture et de tolérance manifeste dans cette philosophie du soin. Patricia Chatrian, responsable des cuisines à la Maison de Gardanne (établissement de soins palliatifs au statut associatif) partage ce regard :

*« A Gardanne, le repas est un moment important et privilégié. La personne qui est malade reçoit sa famille, ses amis. Nous lui préparons une belle table. Éventuellement, elle peut choisir ce qu'elle aimerait manger au cours de ce repas. C'est évident que ce moment est un événement car le résident peut recevoir et partager encore des repas avec les siens. La socialisation revient par ce rituel du partage du repas. »*

Comme a souhaité le rappeler le directeur d'une maison de retraite en Aquitaine « On est là pour le plaisir du résident, dans un centre comme celui-là. » Et d'ajouter : « On n'est pas en alcoologie. Ici, on est dans la dégustation et dans le plaisir de la table. Je ne sers pas un bon repas sur une table quelconque. Je mets une nappe, une sur-nappe, une fleur, voilà. L'alcool, aussi, sera le bienvenu comme une belle et bonne chose. (?) Le picrate que je n'apprécie pas, mon résident ne l'appréciera pas non plus. Je veux partager ce plaisir là avec eux, tous les jours. » La délicatesse à l'égard d'autrui dans cette résidence, où les personnes sont accueillies jusqu'à leur décès, fait que nul ne sera contraint, bien sûr, à consommer ce qu'il s'interdit pour des raisons confessionnelles ou diététiques.

La variation des pratiques selon la taille du service ou de l'institution ainsi que le nombre de

personnels est moins nette. Comme l'analyse ce jeune médecin : « *Je ne suis pas sûr que ce soit ça qui compte? Moi j'ai été dans un service de 14 lits avec une seule aide soignante et une infirmière et c'est là qu'on a fait les plus grosses fêtes le dimanche avec les patients. Tout dépend de la motivation de l'équipe. Les familles, elles, sont en demande, c'est surtout les équipes qui ne sont pas toutes au même niveau, pour procurer ces plaisirs aux patients. Et ça dépend des volontés différentes au sein d'une même équipe. Il y en a qui sont vraiment moteurs, et on sait que ça sera plus facile de mettre les bonnes choses en place le jour où ils sont présents dans le service.* »

Surgit donc de cette enquête un souhait réel de biens des acteurs de la santé de satisfaire et d'accompagner les patients alors que ceux-ci traversent « une des étapes les plus troublantes de leur vie ». Dans ce dessein, le savoir bio-médical est essentiel. Il est mobilisé afin de lutter contre le goût dénaturé par les traitements : certains médicaments pourront être supprimés pour que le patient retrouve « *la saveur des derniers jours* » comme l'a si bien dit un médecin qui rappelle aussi qu'il faut du temps et du tact pour arrêter une chimiothérapie devenue inutile.

De même, les modalités de présentation et de consommation des mets seront adaptées aux dispositions particulières des patients. Selon les difficultés de la personne, à avaler, la saveur des boissons sera proposée en soin de bouche, Le plaisir surgira parfois de la vue ou du parfum d'un met simplement présenté au résident, à défaut qu'il puisse encore mâcher et déglutir.

Il faut souligner l'importance cruciale du plaisir gustatif dans le rapport que la mémoire entretient avec le parcours de vie en chacun: « *Je pense que la maladie d'Alzheimer dit le Pr Benoît Burucoa de l'Unité de Soins palliatifs du CHU de Bordeaux, va nous ouvrir beaucoup les yeux sur le rapport du malade à l'aliment. Car quand on voit le plaisir qu'éprouve un malade à goûter un plat, à se souvenir du goût, alors qu'il ne reconnaît pas sa fille ou son fils, et bien ça donne à réfléchir sur l'importance des plaisirs gustatifs.* » De fait, et chacun pourra le mesurer pour lui-même, le plaisir du goût ne construit-il pas de ces récits pour soi à partager avec les autres ?

## **Pour conclure**

Ainsi, de nouvelles pratiques ? que plébisciteraient nos concitoyens s'ils les connaissaient davantage - reposent sur une redéfinition des temps et des espaces, et de la relation entre l'équipe soignante les patients et leurs proches, construite sur les significations fondamentales de la nourriture, de sa préparation, du plaisir gustatif qu'elle procure, de l'interaction et du partage qu'elle favorise.

Dans plusieurs des situations observées, les plaisirs des vins et des nourritures ne sont pas les seuls offerts dans les services et institutions qui sont sensibles à la sensorialité des patients. Le fait de pouvoir fumer, la reconnaissance d'une sexualité toujours possible, l'importance de la musique, l'attention portée à l'habillement, la possibilité de se parfumer, la proposition de massages relaxants etc., complètent les nourritures qui valorisent les traces mémorielles du goût et de l'odorat ou invitent à découvrir de nouvelles saveurs.

Enfin, et on ne peut l'oublier, 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 toute fin de vie : «*Pour certains malades, mais pas pour tous, l'appétit s'en va avec la vie et le goût s'en va avec la vie aussi, et tout doucement on constate un manque d'envie, une perte de goût, une perte de l'odorat*», indique une infirmière en équipe mobile de soins palliatifs. L'arrêt de l'alimentation est, a-t-on souvent entendu lors de l'enquête, la première cause de discordance avec les familles. Voilà des tensions qu'il faudrait explorer davantage pour y trouver une issue qui ne génère pas de regrets. L'approche anthropologique peut y contribuer de manière féconde.

[1] Groupe rattaché à l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France.

[2] Voir notamment l'article intitulé « Boire de l'alcool en institution. Un privilège témoin de maintien de la citoyenneté ? » paru dans la revue *Gérontologie et Société*, n°105, en juin 2003. Les auteurs sont : Olivier Saint-Jean, Dominique Somme, Matthieu de Stampa, Hélène Thomas.

- [Page précédente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire