

Catherine Le Grand-Sébillé, auteure de l'étude «Fins de vie. Plaisir des vins et des nourritures», décrit l'emprise croissante des acteurs médicaux sur le quotidien :

«Les verres ultimes sont importants»

Maitre de conférences en socio-anthropologie de la santé à la faculté de médecine de Lille (Nord), Catherine Le Grand-Sébillé est l'auteure d'une étude intitulée «Fins de vie. Plaisir des vins et des nourritures», réalisée à partir de 200 entretiens dans des maisons de retraite, des hôpitaux, des unités de soins palliatifs, avec des patients, leurs familles et les personnels soignants. Elle va assurer la formation du personnel participant au projet de bar à vin au CHU de Clermont-Ferrand.

Que peut apporter une gorgée de vin à une personne en fin de vie ?

Le plaisir de retrouver des goûts et des saveurs qu'elle appréciait et qui la maintiennent dans une permanence de l'existence qui est réconfortante, pour peu que l'appétit soit encore là, ou qu'il soit retrouvé parce que certains traitements, par exemple, qui l'altéraient ont été supprimés. 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, justement, quand la maladie grave contraint, elle, à «changer d'allure», comme disait le philosophe Georges Canguilhem.

La médicalisation n'est-elle pas un obstacle aux plaisirs de la table ?

Si, bien sûr, les conduites alimentaires, les manières de boire font assurément l'objet de recommandations médicales, d'un contrôle sanitaire dans le cadre de pathologies déclarées et, souvent, dans un objectif de prévention, même en fin de vie, ce qui n'est pas sans nous surprendre. Ainsi, en cas de diabète ou d'antécédents d'addiction à l'alcool, la consommation de vin va se voir interdite pour des patients qui n'ont que quelques jours, quelques semaines à vivre. Sauf en service de soins palliatifs, où les interdits sont revisités, réfléchis, et souvent supprimés, et toujours avec le consentement de la personne concernée. Mais cela prend du temps d'expliquer pourquoi on peut lever un interdit ou

arrêter une chimiothérapie. Comme nombre de collègues en sciences sociales, je considère que la sanitarisant et la médicalisation de l'existence peuvent s'entendre comme une emprise croissante des institutions et des acteurs médicaux sur les pratiques de la vie quotidienne.

Par exemple ?

De nombreux Ehpad [établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, nldr] qui fonctionnaient auparavant sur un mode «familial» quant à l'alimentation se conforment aujourd'hui aux principes de la diététique hospitalière. La bouteille de vin ne figure plus sur la table mais, «lieu de vie» oblige, il nous a été précisé dans plusieurs endroits que, «sauf raisons médicales, le résident peut tout à fait demander à boire un verre de vin». De fait, les personnes vivant dans ces établissements le demandent peu. Cette emprise passe par la diffusion de pratiques diététiques amplifiée par la mise en place de médecins comme référents de santé dans ces établissements, délivrant des recommandations directes aux résidents comme aux intervenants, lesquels se conforment, résistent ou échappent aux injonctions.

Comment favoriser les plaisirs de la table à l'hôpital ?

Encore une fois, les soins palliatifs nous montrent que c'est possible. Des professionnels à l'écoute de ce que les malades peuvent encore désirer se détournent des procédures médicales les plus techniques ou refusent le contrôle médical sur l'existence des patients en fin de vie – ce qui leur semble d'autant plus souhaitable et possible qu'ils maîtrisent des outils palliatifs de pointe comme de très efficaces antalgiques. Dans cette vision, on ne soigne pas d'un point de vue curatif des malades, mais on souhaite accompagner des personnes qui traversent une des étapes les





plus troublantes de leur vie en reconnaissant l'importance de toutes les émotions, notamment sensorielles. Il me semble intéressant d'ajouter que c'est aussi la place dans la cité qui est intelligemment réfléchi dans ses liens avec les activités municipales, associatives, avoisinantes... Ainsi, 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 et que le restaurateur, le traiteur, le vigneron vont pouvoir produire. C'est là, aussi, la famille qui est invitée à apporter et à partager des nourritures.

Vous expliquez que la privation des petits plaisirs du boire et du manger est souvent vécue comme un arbitraire...

Le pouvoir de prescription ou d'interdiction de la consommation de vin dans certains services hospitaliers ou institutions enquêtés a assurément une action normalisatrice et moralisatrice. Mais certains professionnels norment les manières de boire et de manger plus que d'autres. Et donc j'ai souvent entendu que, selon le jour où travaillait tel médecin ou tel diététicien, il était

possible ou pas d'avoir le dessert qu'on apprécie ou le verre de vin qui fait plaisir. Cet arbitraire-là n'est pas suffisamment interrogé par les institutions.

Finalement, n'est-ce pas un éloge de la transgression ?

Oui, c'est prendre une autre voie. C'est considérer à plusieurs – c'est un engagement de l'équipe, toujours – que l'interdit peut être indéfendable dans ce temps de la fin de vie et que les verres ultimes sont importants, comme les dernières nourritures. Ils confortent l'appartenance humaine de ceux qui offrent comme de ceux qui reçoivent. Mais il faut prendre garde à ne pas obliger le patient à transgresser. Certains malades ne veulent pas de ces délices, ils ont intériorisé la norme qui leur confère le pouvoir de décider comment s'administrer eux-mêmes au mieux. Cette notion de transgression est aussi un engagement culturel. Ainsi, nous avons souvent évoqué pendant les entretiens autour de ces verres ultimes leur présence 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.

Recueilli par J.D.