



Thèse

2000

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

**Suivi médical de 55 grévistes de la faim : enseignements et
recommandations**

Deshusses Epelly, Florence Gisèle Suzanne

How to cite

DESHUSSES EPELLY, Florence Gisèle Suzanne. Suivi médical de 55 grévistes de la faim : enseignements et recommandations. Doctoral Thesis, 2000. doi: 10.13097/archive-ouverte/unige:104

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:104>

Publication DOI: [10.13097/archive-ouverte/unige:104](https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:104)

UNIVERSITE DE GENEVE

Département de Santé et Médecine communautaires

Unité de médecine de Voyages et Migrations

FACULTE DE MEDECINE

Prof. André Rougemont

Prof. Hans Stalder

Thèse préparée sous la direction du Docteur Louis Loutan, PD

SUIVI MEDICAL DE 55 GREVISTES DE LA FAIM - ENSEIGNEMENTS ET RECOMMANDATIONS -

Thèse

présentée à la Faculté de Médecine
de l'université de Genève
pour obtenir le grade de Docteur en médecine

par

Florence Gisèle Suzanne Deshusses Epelly

de

Corsier (GE)

Thèse n° 10162

Octobre 2000

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier le Dr Loutan qui a eu l'idée de cette étude et qui m'a soutenue, tant pendant le suivi des grévistes de la faim qu'au cours de la rédaction de ce rapport.

Je remercie aussi toute l'équipe de l'Unité de médecine de Voyages et Migrations, ses infirmières et ses médecins qui ont participé au suivi des grévistes de la faim, le Dr Golay et le Dr Jacobino, qui m'ont volontiers consacré de leur temps, et enfin l'équipe du laboratoire du Pr Hochstrasser qui a analysé les prises de sang effectuées sur les grévistes de la faim.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes qui ont relu ce document, et tout particulièrement mon mari qui a consacré beaucoup de temps au travail de saisie et de mise en forme des données, et qui m'a prodigué ses encouragements. Merci également à la grand-maman de Sarah qui s'en est volontiers occupée pour me laisser le temps de travailler.

Résumé

Ce travail rapporte le suivi médical demandé par 55 grévistes de la faim kurdes qui ont manifesté leur soutien aux détenus kurdes détenus en Turquie pendant l'été 1995 à Genève. Le suivi médical a eu lieu sur place du 4 au 15 août 1995 dans la salle paroissiale du Lignon, s'adressant à cinquante cinq hommes et femmes de 16 à 64 ans, dont le jeûne s'est échelonné de 4 à 26 jours, avec une durée moyenne de 10,3 jours.

Leur examen systématique a permis de mesurer l'évolution de différents symptômes et de certains paramètres physiques. Les principaux symptômes présentés par les participants au jeûne étaient la constipation (85%), la fatigue (64%), les vertiges (51%) et les maux de tête (47%).

La fréquence de l'hypotension orthostatique a progressé de 7% au début du jeûne à 85% après deux semaines. Le pouls moyen a baissé de 66 pulsations par minute la première semaine à 58 pulsations par minute après deux semaines de jeûne. La température axillaire moyenne a baissé de 36,4°C la première semaine à 36,1°C après deux semaines de jeûne. Les pertes de poids ont été en moyenne de 590 g \pm 436 g par jour. La teneur en thiamine dans le sang, mesurée sur un échantillon de 11 personnes, semblait corrélée à la consommation de sucre : toutes les personnes buvant du thé sucré ont présenté des taux de thiamine inférieurs à la norme.

Onze personnes ont été recontactées, en moyenne deux semaines après la fin du jeûne, durant la période de réalimentation. Cette période était marquée par une forte asténie et la reprise de l'alimentation s'est accompagnée pour plus de la moitié d'entre elles de douleurs abdominales et de diarrhées pendant une semaine ou plus. Les personnes ayant jeûné plus de deux semaines ont eu plus de difficultés à consommer de la nourriture solide : elles n'ont pu en absorber qu'après une semaine alors que les autres ont pu en prendre déjà trois jours après la fin du jeûne. Au bout d'une semaine de réalimentation, un tiers des personnes suivies avait repris du poids, un tiers en avait perdu, le tiers restant ayant gardé un poids constant.

Les enseignements de ce suivi sont retransmis à la fin de ce travail sous forme de lignes directrices, utiles pour un meilleur suivi d'un grand nombre de grévistes de la faim.

Table des matières

I.	Jeûne et grève de la faim	7
A.	Effets du jeûne	7
1.	Première phase d'adaptation au jeûne.....	8
a)	Les sources de glucose	8
b)	Les mécanismes de l'adaptation	10
2.	Deuxième phase d'adaptation au jeûne (jeûne prolongé)	11
3.	Le jeûne et la consommation de sucre	13
4.	Le jeûne chez les personnes obèses	13
B.	Jeûne dans le contexte de la grève de la faim	14
1.	Signes, symptômes et valeurs biologiques des grèves de la faim	14
2.	Evolution d'une grève de la faim	16
a)	Première semaine de grève	17
b)	Premier mois de grève	17
c)	La phase de maladie	17
d)	La phase finale.....	17
3.	Les complications	17
4.	Les facteurs de risque.....	19
5.	La réalimentation	19
6.	La convalescence	20
C.	Aspects éthiques et médico-légaux	21
II.	Etude	24
A.	Contexte	24
B.	Méthodologie	25
C.	Résultats	27
1.	Description des personnes examinées durant leur grève de la faim.....	27
2.	Exploitation des résultats sur la période du jeûne	29
a)	Symptômes présentés durant le jeûne.....	31
b)	Evolution des symptômes présentés durant le jeûne	32
c)	Evolution de la tension artérielle systolique.....	34
d)	Evolution du pouls moyen	35
e)	Evolution de la température moyenne	36
f)	Pertes de poids.....	36

g) Analyse des urines	37
h) Analyses sanguines.....	38
i) Complications apparues au cours du suivi médical	42
3. Exploitation des résultats sur la période de réalimentation	42
a) Symptômes ressentis pendant la réalimentation	43
b) Régime de réalimentation	44
c) Appréciations sur la grève	45
d) Evaluation des visites médicales	45
III. Discussion	46
A. Interprétation des résultats	46
1. La fréquence des symptômes présentés durant le jeûne.....	46
2. L'évolution des symptômes au cours du jeûne.....	47
3. Les mesures cliniques	48
4. Les examens d'urine	48
5. Les examens sanguins	49
6. La période de réalimentation.....	50
B. Utilité du suivi médical	51
C. Utilité des informations données.....	53
D. Difficultés de ce type d'étude	53
IV. Recommandations pour le suivi médical de grévistes de la faim.....	56
A. Attitude médicale	56
B. Informations à recueillir au début du jeûne.....	56
1. Evaluation du groupe	56
2. Identification des personnes à risque	57
3. Durée de la grève	57
C. La prise en charge médicale.....	57
1. Etablissement d'une liste de tous les participants	57
2. Choix du responsable de la liste.....	57
3. Etablissement d'une fiche de suivi médical	58
4. Organisation de la prise en charge et paramètres à suivre	58
5. Indications à l'hospitalisation	58
D. Informations à donner aux grévistes	59
1. Moyens utilisés pour donner les informations	59
2. Informations à donner dès les premiers jours	59
E. En cas de jeûne prolongé	60

V.	Conclusion	61
VI.	Bibliographie	62
VII.	Annexes	64
A1	Feuilles d'information données aux grévistes	64
A2	Feuilles de suivi médical	70
A3	Questions posées durant la période de réalimentation	74
A4	Revendication des grévistes	79
A5	Articles de journaux	82
A6	Photos prises pendant le suivi	87

Introduction

Les grèves de la faim ont existé de tout temps : un conte de l'Inde écrit avant l'ère chrétienne met en scène l'histoire d'un brahmane jeûnant jusqu'à la mort pour protester contre la confiscation de sa maison (1). Plus récemment, un guide recense plus de 60 cas de jeûnes politiques de 1774 à 1981 (2).

Certaines grèves de la faim ont eu plus de retentissements que d'autres, comme par exemple les grèves dans les prisons tsaristes à la fin du XIX^{ème} siècle, les différents jeûnes de Gandhi, les grèves menées en France entre 1958 et 1961 par des personnes emprisonnées en raison de leur engagement pour l'indépendance de l'Algérie ou encore la grève en 1981 de 10 nationalistes irlandais emprisonnés en Grande-Bretagne qui s'est poursuivie jusqu'à leur mort.

Il semble que le nombre de grèves de la faim ait augmenté depuis les années 50. Dérobert (3) explique cette évolution parce que "avant cette période, les restrictions alimentaires ont concerné toute la population et encore bien davantage celle des prisons. Il ne venait pas à l'esprit d'un détenu de faire la grève de la faim en raison de la préoccupation d'assurer sa subsistance la plus élémentaire qui était à la limite de la survie. L'amélioration du régime alimentaire diminue la dépendance vis à vis de la nourriture et entraîne moins de risques pour celui qui refuse pendant une période donnée les aliments qui lui sont présentés".

Actuellement, la grève de la faim en milieu pénitentiaire est très fréquente ; ainsi, en France, il y a chaque année plus de 1500 cas de grèves de la faim pour 100 000 prisonniers (4, 5). Pourtant, compte tenu de cette fréquence, la communauté médicale s'y est relativement peu intéressée, comme en témoigne le peu de littérature qui s'y rapporte. De plus, les articles existants qui étudient ce sujet concernent principalement des détenus.

C'est pour cette raison qu'il nous a semblé intéressant de transmettre notre expérience d'un suivi médical d'une population importante de personnes s'imposant un jeûne dans un autre cadre que le milieu pénitentiaire. Ce travail repose ainsi sur le suivi de la grève de la faim effectuée par plus de 55 ressortissants kurdes dans l'agglomération genevoise en août 95.

I. Jeûne et grève de la faim

A. Effets du jeûne

De nombreuses études sur les mécanismes physiologiques d'adaptation au jeûne ont été faites sur des volontaires. En effet, seuls ces derniers acceptent les investigations médicales poussées que demande ce type d'étude, comme par exemple la mesure de la consommation d'énergie (qui exige un séjour prolongé dans un calorimètre) ou la mesure du quotient respiratoire.

La plus ancienne, menée par le professeur Benedict en 1912 (6, 7), a porté sur un volontaire qui avait déjà effectué plusieurs jeûnes. Plus récemment, d'autres études ont été menées sur des personnes obèses (8), sur des volontaires de poids normal (9, 10) et sur des personnes réalimentées après une opération abdominale (11). Des études sur les mécanismes biochimiques liés au jeûne (par exemple le cycle du glucose) sont mentionnées par Saudeck (7) : elles ont été faites sur des chiens et des rats ou même des organes isolés de rats comme les muscles ou le foie. Les études menées sur la malnutrition concernent essentiellement des personnes sous-alimentées durant la seconde guerre mondiale ou les victimes de famines, comme en Somalie (12).

Ces différentes études estiment que la consommation d'énergie nécessaire pour assurer le fonctionnement normal de l'organisme est au minimum comprise entre 1 400 et 2 000 kcal/jour. Cette consommation augmente si la personne exerce une activité physique, subit un stress ou si elle se trouve dans un environnement de températures extrêmes.

Cependant, une partie de cette énergie doit être disponible sous forme de glucose, car certains organes n'ont pas les mitochondries leur permettant d'utiliser d'autres sources d'énergie. Ainsi, les besoins en glucose de l'organisme sont de 180 g/jour : 140 g/jour nécessaires au fonctionnement du cerveau et 40 g/jour consommés par les globules blancs, les globules rouges, les nerfs périphériques et la moelle osseuse (6).

L'ensemble des besoins énergétiques est habituellement couvert par l'alimentation. En revanche, en cas de jeûne, l'organisme doit prélever l'énergie nécessaire à son fonctionnement sur ses réserves. Ces dernières s'élèvent en moyenne à 141 000 kcal sous forme de triglycérides (85,3% des réserves totales de calories), à 24 000 kcal de protéines (14,4% des réserves totales) et à 600 kcal de glycogène soit 0,3% des réserves (6). En théorie, ces réserves devraient suffire pour couvrir les besoins en énergie (mais pas en glucose) de toute personne effectuant un jeûne pendant au moins 80 jours.

En réalité, les grèves de la faim s'interrompent souvent avant 80 jours de jeûne par suite de complications (cf. § Complications du jeûne). Ainsi, une étude mentionnée par la Johannes Wier Foundation for health and human rights (8) fait état de décès intervenus entre le 42^{ème} et le 79^{ème} jour (cf. p. 18-19).

En cas de jeûne, divers mécanismes d'adaptation sont mis en œuvre et ils sont différents selon la durée du jeûne. On distingue deux phases d'adaptation : une phase initiale, suivie après approximativement 10 jours d'une seconde phase lorsque le jeûne se prolonge (7).

1. Première phase d'adaptation au jeûne

A ce stade, le corps dispose de suffisamment de réserves pour satisfaire les besoins en *énergie* de l'organisme en cas de jeûne. Mais une partie de cette énergie doit être sous forme de *glucose*, dont les réserves, sous forme de glycogène, couvrent les besoins d'un seul jour environ (5, 6, 7, 13). L'organisme doit alors compléter les réserves initiales de glucose par d'autres sources, et réduire la consommation de glucose par les organes qui peuvent utiliser d'autres sources d'énergie, tels les acides gras ou les corps cétoniques. Ce mécanisme constitue la première phase d'adaptation au jeûne.

a) Les sources de glucose

Dès que les réserves en glycogène sont épuisées (ce qui se produit après un jour de jeûne), les sources de glucose sont principalement les acides aminés (45%) et, à un moindre degré, le lactate (30%) et le glycérol (25%).

La néoglucogenèse se produit dans le foie qui synthétise le glucose à partir de ces trois précurseurs grâce à l'énergie libérée par l'oxydation des acides gras.

L'alanine est le principal précurseur du glucose parmi les acides aminés (elle représente entre 30% et 40% des acides aminés libérés) bien que la quantité d'alanine dans les muscles ne représente que 7% des acides aminés présents (7). Ainsi, la libération d'alanine par les muscles augmente progressivement pendant les 72 premières heures de jeûne grâce au catabolisme dans les muscles des autres acides aminés (valine, leucine et isoleucine), qui constituent la principale source d'azote nécessaire à la synthèse de l'alanine (7). Ce mécanisme favorise l'alanine par rapport aux autres acides aminés parce qu'elle est plus facilement transformable en glucose que les autres. En effet, l'alanine est directement transformée en pyruvate par l'enzyme glutamo-pyruvate transaminase. Cette transformation se passe dans le foie où se passe aussi celle du pyruvate en glucose.

Le produit final de la transformation de l'alanine en pyruvate est l'urée. Par exemple, selon Van Geuns (14), l'excrétion urinaire d'azote de 2 personnes durant les 4 premiers jours de jeûne était de 8,8 g et 10,5 g par jour.

Les deux autres sources de glucose, le lactate et le glycérol, produisent 1/3 du glucose à partir du lactate et 25% du glucose à partir du glycérol (10). Pour cette production, 36 g de lactates et 16 à 18 g de glycérol sont utilisés par jour (6, 7). Le lactate est un produit dérivé de la dégradation anaérobie du glucose, tandis que le glycérol provient de la dissociation des triglycérides ; ils sont transformés par le foie en glucose via respectivement le pyruvate pour le lactate et le phosphodihydroxyacétone pour le glycérol.

L'augmentation de la libération des acides gras vers le foie stimule la cétogenèse hépatique. Ainsi, des corps cétoniques apparaissent dans le sang entre les 2^{ème} et 3^{ème} jours de jeûne (7,

14). Selon l'étude de Carlson (10), leur concentration dans le plasma est multipliée par 25 pendant les 60 premières heures de jeûne. Leur teneur dans le sang est supérieure chez les femmes, et inférieure chez les personnes obèses (14).

Comme il n'y a pas, à proprement parler, de réserves de protéines, le catabolisme de celles-ci pour la production de glucose passe forcément par une destruction tissulaire. Ce sont les protéines viscérales et musculaires qui sont utilisées en premier, ce qui entraîne une atrophie progressive des muqueuses digestives et des muscles (15).

Ce métabolisme au cours du jeûne est illustré dans la figure 1.

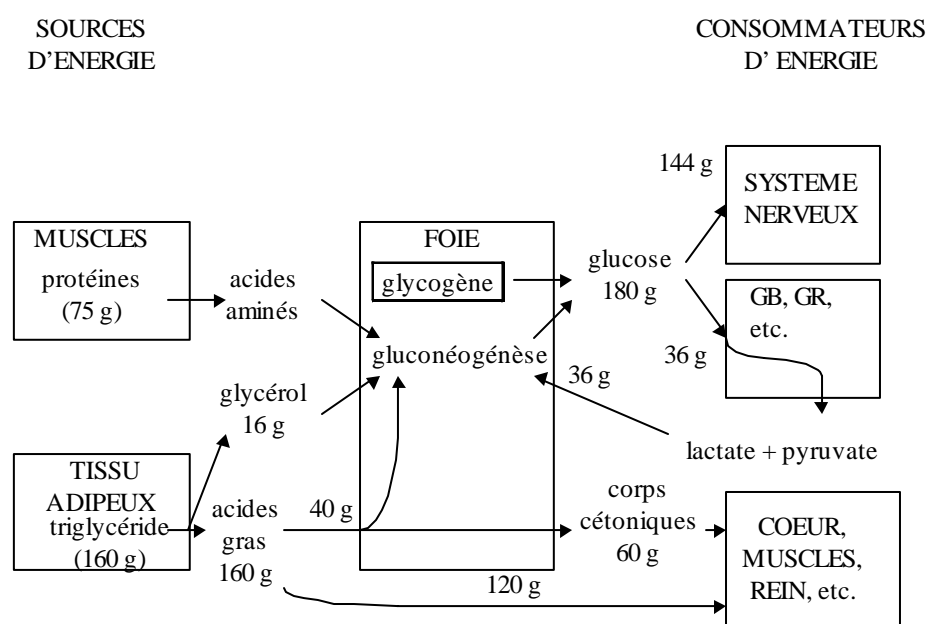


Figure 1 : Le métabolisme caractéristique des premiers jours de jeûne (6)

Les premiers jours de jeûne sont accompagnés d'une perte de poids considérable : environ 660 g/jour lors de la première semaine, contre 270 g/jour les jours suivants (8, 16). Elle est due essentiellement à une perte d'eau et de sel (7). En effet, c'est le glucagon (la principale hormone du jeûne) qui provoque cette déperdition lorsque son taux sanguin augmente après quelques jours de jeûne (7). Cette hormone agit en bloquant l'action de l'aldostérone sur le rein, ce qui entraîne une natriurèse (7). En outre, cette importante perte de poids peut être expliquée par le fait que ce sont principalement les tissus protéiques qui sont détruits au début du jeûne et qu'ils sont constitués de 75% d'eau (13). Une perte de masse musculaire entraîne ainsi une importante perte de sel et d'eau, donc de poids.

b) Les mécanismes de l'adaptation

L'adaptation de l'organisme au jeûne se fait par l'intermédiaire des hormones du jeûne et de la pléthore. Lorsque l'individu cesse de s'alimenter, il n'a plus d'apport extérieur en glucose mais son organisme n'arrête pas pour autant d'en consommer. Sa glycémie va donc chuter, ce qui est illustré par l'étude de Carlson (10), où la glycémie moyenne des volontaires passe de $5,2 \pm 0,1$ mmol/l après 12 heures de jeûne à $3,8 \pm 0,2$ mmol/l après 60 heures.

Cette chute de la glycémie entraîne une diminution de l'insuline (dont le taux diminue de moitié pendant les 60 premières heures), principale hormone de pléthore. Elle entraîne aussi une augmentation du glucagon, de l'adrénaline, de la noradrénaline (dont les taux doublent pendant les 60 premières heures), et de l'hormone de croissance (dont les taux sont multipliés par 6 pendant la même période). Le cortisol ne varie pas selon certains auteurs (10), mais il augmenterait avec une perte de sa variation nyctémérale selon d'autres (17).

La diminution de l'insuline entraîne une lipolyse et une protéolyse, qui libèrent les acides gras et l'alanine vers le foie où la néoglucogenèse a lieu. De plus, les altérations provoquées par l'insuline dans le foie et l'augmentation des acides gras libres stimulent la cétogenèse (7).

L'augmentation du taux de glucagon dans le sang favorise les mécanismes de néoglucogenèse (par la glycogénolyse et l'augmentation de la captation d'alanine), et de cétogenèse (7). De plus, cette hormone permet la libération des acides gras et du glycérol car elle augmente la lipolyse (10).

L'hormone de croissance, dont le taux subit la plus forte augmentation pendant le jeûne, accélère la mobilisation des acides gras.

La première phase d'adaptation au jeûne est très importante car elle permet de produire le glucose nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme. Toutefois, celui-ci est produit à partir de la destruction des protéines du corps.

En effet, pour produire les 1 400 à 2 000 kcal et les 180 g de glucose nécessaires à l'organisme chaque jour, le corps consomme quotidiennement 75 g de protéines et 160 g de triglycérides.

La consommation de ces protéines est beaucoup trop coûteuse pour l'organisme et n'est pas envisageable à long terme. Les limites de survie sont atteintes lorsque :

- il y a une perte de poids égale à 40-50% du poids initial (10),
- 30 à 50% des protéines sont consommées (7),
- le BMI (Body Mass Index), correspondant au quotient du poids (en kg) par la taille au carré (en m²), est inférieur à 12 (si la personne n'a pas d'œdème de carence)¹.

¹ Remarque : une étude faite en Somalie au moment des grandes famines (12) a montré que des personnes avec des BMI nettement inférieurs étaient en vie : le taux le plus bas enregistré était de 8,7. L'auteur pense

.../...

Ces mécanismes, qui permettent l'adaptation de l'organisme au jeûne, sont illustrés dans la figure 2 qui suit.

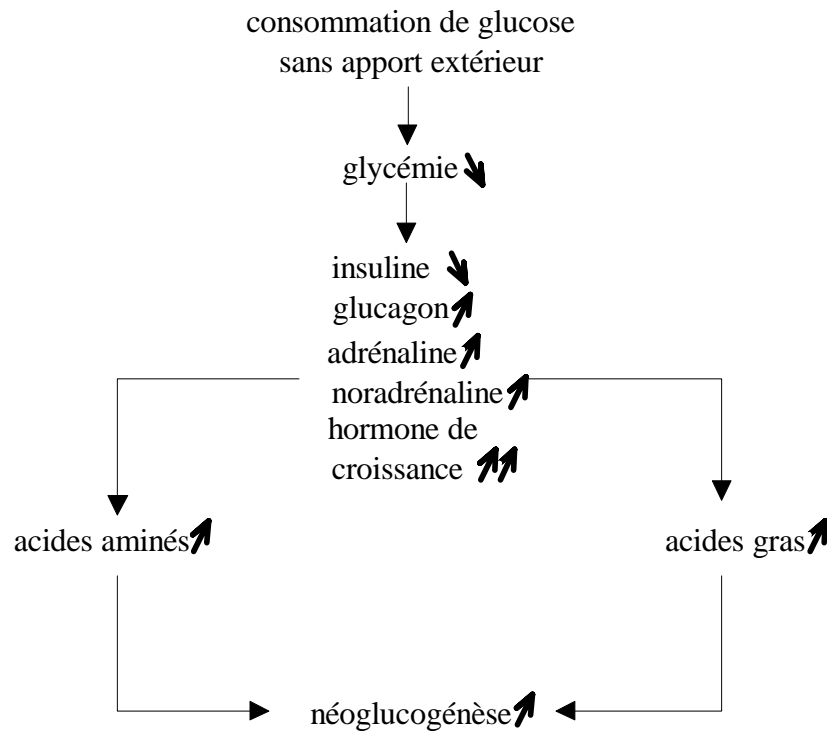


Figure 2 : Les mécanismes de l'adaptation au jeûne

Ainsi, afin d'épargner ses protéines et de maintenir un bon fonctionnement, l'organisme entre progressivement, à partir d'une dizaine de jours, dans une seconde phase d'adaptation au jeûne.

2. Deuxième phase d'adaptation au jeûne (jeûne prolongé)

A partir de 10 jours environ, une deuxième phase d'adaptation au jeûne commence. Elle durera jusqu'à la fin du jeûne. Son premier but n'est plus de produire du glucose, mais de préserver les protéines du corps.

Pendant cette phase, la consommation des protéines est de 20 g/jour. Elle est donc considérablement inférieure aux 75 g de protéines consommées quotidiennement au début du

que ceci s'explique par la différence de climat entre la Somalie et l'Europe, où les études avaient été faites précédemment (durant la seconde guerre mondiale), et avaient servi de base à la définition de la valeur de BMI la plus basse compatible avec la survie.

jeûne. En effet, les besoins en glucose ont beaucoup diminué. Ils ne s'élèvent plus qu'à 80 g/jour car le cerveau ne se nourrit plus uniquement de glucose mais aussi de corps cétoniques à hauteur de 50%.

Ce changement provient du fait que la concentration en corps cétoniques dans le sang a augmenté car la production de ces derniers est supérieure à leur consommation par les autres organes (7). D'autre part, pendant cette seconde phase d'adaptation, le rein commence à produire du glucose. Il en produit autant que le foie, soit 40 g par jour (6). Pour le produire, il utilise la glutamine et non l'alanine utilisée par le foie (7). Le produit de dégradation de la glutamine est l'ammoniaque (alors que celui de l'alanine est l'urée). La dégradation en ammoniaque présente moins d'inconvénients que celle en urée. En effet, l'ammoniaque est excrétée sous forme cationique, ce qui permet de titrer l'excès d'acides organiques (principalement les corps cétoniques) produits pendant le jeûne ; il peut être réabsorbé par le rein, ce qui présente l'avantage de diminuer les pertes urinaires d'azote ; enfin, la présence d'ammoniaque réduit l'excrétion d'urée et les pertes en eau associées, ce qui diminue les besoins en eau. Ainsi, pendant cette phase de jeûne, la teneur en urée dans les urines diminue tandis que celle en ammoniaque augmente (7).

Au cours de cette seconde phase d'adaptation au jeûne, les corps cétoniques semblent jouer un rôle important dans le mécanisme permettant l'épargne des protéines (7). En effet, ils semblent à la fois réduire le taux d'alanine dans le sang (ce qui permet l'épargne protéique) et les besoins de l'organisme en glucose car ils servent de substrat énergétique au cerveau.

Le métabolisme au cours du jeûne prolongé est illustré dans la figure 3.

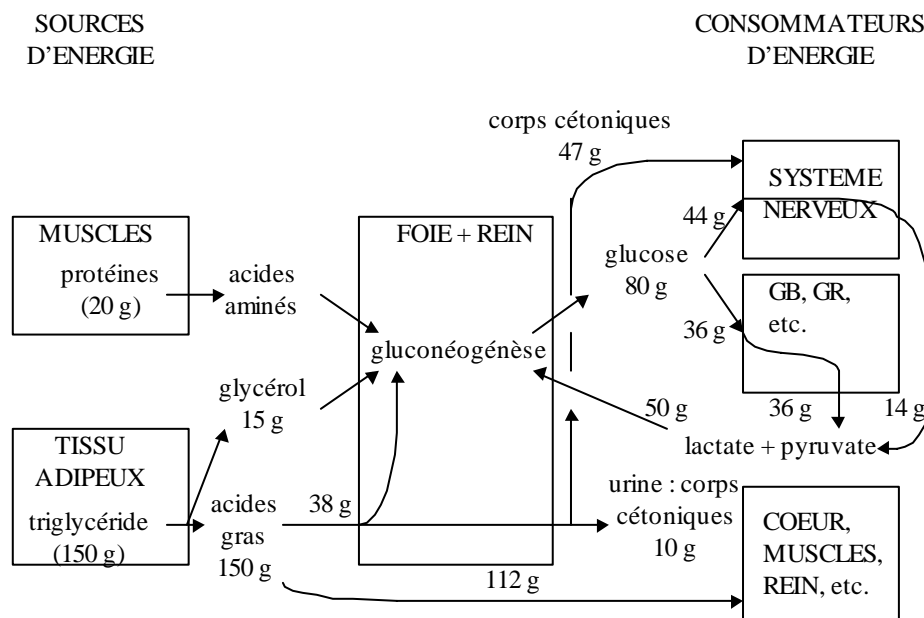


Figure 3 : Le métabolisme caractéristique d'un jeûne prolongé (6)

3. Le jeûne et la consommation de sucre

Si une personne qui jeûne consomme du sucre, sa glycémie est supérieure à celle rencontrée habituellement dans le jeûne (18). De plus, Gambell (6) a montré que l'administration de petites quantités d'hydrates de carbone est capable de diminuer l'excrétion d'azote dans les urines. Ainsi, s'il y a une absorption de 100 à 150 g de glucose par jour, il y a une épargne de 50 à 75 g de protéines, ce qui représente la consommation quotidienne de protéines au début du jeûne. La consommation de sucre pendant le jeûne permet donc d'épargner les protéines. Cette épargne s'explique par la sécrétion d'insuline, résultant de l'absorption de sucre, qui inhibe la protéolyse musculaire.

D'après le Dr Golay², la consommation de 40 g d'hydrates de carbone par jour suffit déjà à inhiber la cétogenèse. De nombreux régimes alimentaires en tiennent compte, par exemple le régime P.S.M.F. (19).

A la suite de ses travaux, Gambell a proposé de donner 100 à 150 g de glucose par jour à toute personne jeûnant afin d'épargner ses protéines. Pourtant, aujourd'hui, il est considéré comme dangereux de consommer du sucre en faisant un jeûne, car il existe alors un risque important de provoquer une encéphalopathie de Gayet-Wernicke par manque de vitamine B1.

En effet, plusieurs cas de ce type ont été rapportés dans la littérature (3, 16, 20, 21). Il s'agissait de personnes consommant du sucre durant leur jeûne ou ayant été mises sous perfusion de glucose. Dans les deux cas, le fait de consommer uniquement du sucre sans aucun autre substrat accroît considérablement la consommation de vitamine B1 dont l'organisme n'a pas de réserves et dont les besoins s'élèvent à 1-1,4 g par jour (5). C'est un facteur suffisant pour provoquer l'encéphalopathie de Gayet-Wernicke (cf. p. 18).

4. Le jeûne chez les personnes obèses

Certaines études ont été faites sur des sujets obèses (14). Les résultats ne diffèrent pas de ceux observés au cours du jeûne chez des sujets de poids normal.

Pour ce cas, la perte de poids est plus rapide car elle est proportionnelle au poids initial (17). De plus, les personnes obèses sont relativement résistantes à la cétose. En effet, Roth et coll. ont trouvé que l'excrétion des corps cétoniques dans les urines était proportionnelle à l'excès de poids (14).

Ces études ont montré que l'anémie réfractaire observée au cours du jeûne s'améliore d'elle-même lors de la réalimentation, et que les médicaments ont un effet toxique lors du jeûne (cf. § Les complications).

² Médecin adjoint de la division d'enseignement des maladies chroniques et du service de consultation de l'obésité à l'Hôpital cantonal de Genève.

De plus, plusieurs auteurs ont noté une diminution de la sensation de faim dès que la cétonémie ou la cétonurie apparaissaient (14, 19).

B. Jeûne dans le contexte de la grève de la faim

La grève de la faim est un mode de protestation universel utilisé à des fins collectives diverses (opposants politiques, écologistes, pacifistes,...) ou individuelles (protestation contre des décisions judiciaires ou contre des conditions de détention par exemple). La grande majorité des grèves de la faim est suivie par des détenus car refuser la nourriture est la seule méthode revendicatrice permise en milieu carcéral.

Les grèves collectives sont plutôt le fait de prisonniers politiques. Celles des prisonniers de droit commun sont rares, et le cas échéant elles ne sont généralement poursuivies que peu de temps par manque de solidarité et de coordination entre les détenus, au contraire des grèves suivies par des prisonniers politiques. Par exemple, entre 1958 et 1961, beaucoup de détenus (jusqu'à plus de 300 en même temps), emprisonnés en France en raison de leur prise de position en faveur de l'indépendance de l'Algérie, ont utilisé ce mode de revendication avec succès pour améliorer leurs conditions de détention (3).

En revanche, les grèves individuelles sont initiées le plus souvent pour protester contre les conditions de détention, contre des décisions judiciaires ou pour accélérer le cours des procédures.

Les grèves de la faim ont des durées très variables, selon les motivations des grévistes et les objectifs de la grève. Les grèves visant à mettre en évidence une situation particulière sont relativement courtes, leur durée étant souvent de quelques jours. En revanche, celles visant à obtenir un changement de situation durent généralement plus longtemps et peuvent aller jusqu'à plusieurs semaines, pouvant entraîner la mort (14).

1. Signes, symptômes et valeurs biologiques des grèves de la faim

Les études médicales sur les grèves de la faim sont peu nombreuses, et elles donnent généralement peu d'informations précises.

Il faut en outre rappeler qu'elles portent le plus souvent sur un petit nombre de personnes. Par exemple, l'étude de Frommel (16) portait sur seulement 4 personnes.

A notre connaissance, seule une étude, celle menée par Kalk et coll. (22, 23) en 1989 sur 33 prisonniers politiques en Afrique du Sud a permis de relever de façon systématique les symptômes qui apparaissent au cours d'une grève de la faim. Ces détenus ont été hospitalisés alors qu'ils jeûnaient depuis 6 à 24 jours (16,5 jours en moyenne). Les données recueillies au moment de leur hospitalisation ont montré la prédominance d'une tendance dépressive, de céphalées et de douleurs abdominales.

Le tableau 1 récapitule les symptômes observés au cours de cette étude par ordre de fréquence décroissante.

Nature du symptôme	Fréquence
Dépression	77%
Céphalées	74%
douleurs abdominales	71%
vertiges ou évanouissement	69%
Asthénie	61%
Insomnie	42%
Anxiété	35%
Vomissements	26%
Constipation	26%
Dysurie	19%
Diarrhée	13%
Cauchemars	10%

Tableau 1 : Fréquence des symptômes observés chez 33 grévistes de la faim (22)

Cette étude a permis d'observer une diminution des sensations de faim et de soif au cours de la grève, sans que le moment ne soit précisé. Les pertes quotidiennes de poids s'élevaient en moyenne à 420 ± 150 g/jour. Les mesures physiques montraient une température orale à $36,3^\circ\text{C}$ en moyenne (entre 35°C et 37°C), un pouls moyen de 61 pulsations par minute (entre 44 et 76) et une hypotension orthostatique (tension artérielle couchée à $104 \pm 4,6 / 68 \pm 11$ et debout à $91 \pm 9,2 / 59 \pm 4,9$ mmHg).

L'étude de Frommel (16), portant sur 4 détenus mentionne que les participants au jeûne ne parvenaient pas à boire plus d'un litre d'eau après 35 jours, et que l'hypotension orthostatique apparaît après 20 jours de jeûne.

Toutes les valeurs des examens biologiques effectués par Kalk étaient normales mises à part des concentrations de créatinine augmentées (supérieures à $130 \mu\text{mol/l}$ pour 40% des participants au jeûne) et une natrémie légèrement diminuée.

Les résultats de ces analyses sont récapitulés dans le tableau 2 qui suit.

Analyses	Valeurs
sodium	134,9 ± 3,2 mmol/l
potassium	3,9 ± 0,4 mmol/l
concentration d'urée	5,9 ± 1,8 mmol/l
concentration de créatinine	129,7 ± 20,8 µmol/l
taux de cholestérol	4,9 ± 0,9 mmol/l
taux de phosphates	1,04 ± 0,29 mmol/l
hémoglobine	16,5 ± 1,2 g/dl

Tableau 2 : Valeurs biologiques observées chez 33 grévistes de la faim

D'autres études menées lors de grèves de la faim ont permis de recueillir des données sur l'évolution de différents paramètres sanguins.

La kaliémie est légèrement diminuée (15), et une étude (16) fait mention d'une kaliémie d'une personne jeûnant depuis 38 jours à 2,8 mmol/l.

La glycémie après trois jours de jeûne descend en moyenne à 2,7 mmol/l chez la femme, à 3,7 mmol/l chez l'homme (9) et augmente par la suite (8, 14).

La perte urinaire de sodium augmente (cf. chapitre sur le jeûne) principalement au début du jeûne (7), ce qui n'implique pas nécessairement une diminution de la natrémie (14). Il y a également une augmentation de la perte urinaire de calcium et de phosphore ; en revanche, l'excrétion urinaire d'acide urique diminue (14).

Le taux de bilirubine augmente durant les premiers jours de jeûne de 240% en moyenne (14) mais leur évolution après 4 jours n'est pas connue. Le nombre de globules blancs diminue : après 38 jours de jeûne, il est de $2,5 \times 10^9/l$ (16). Une anémie modérée macrocytaire de type carencielle apparaît (15), qui est réfractaire à l'administration de fer, de vitamines B12 ou d'acide folique, mais qui s'améliore avec la réalimentation (14). Les taux de phosphores et de magnésium diminuent (17). Il y a une diminution des hormones thyroïdiennes T4 et T3. Enfin, le jeûne prolongé entraîne parfois une hypoprotidémie par hypoalbuminémie (15).

2. Evolution d'une grève de la faim

Cliniquement, l'évolution d'une grève de la faim peut être, schématiquement, subdivisée en quatre phases : la première semaine, le premier mois, la phase de maladie et la phase terminale.

a) Première semaine de grève

Le jeûne est bien toléré malgré la sensation de faim et les spasmes gastriques, qui disparaissent généralement après quelques jours, quelquefois après une ou deux semaines. Le taux de glucose dans le sang baisse initialement pour redevenir stable un peu en dessous du niveau normal. La perte quotidienne de poids est en moyenne de 660 g/jour. L'exercice physique est tout à fait possible ; le gréviste encourt peu de risques à condition de s'hydrater suffisamment (8).

b) Premier mois de grève

A partir d'une semaine de jeûne, des changements importants apparaissent : perte de poids (269 g/jour à partir de la deuxième semaine, soit environ 12 kg de pertes de poids en un mois), hypotension orthostatique, à partir du 20^{ème} jour (16), bradycardie, diminution de l'activité à cause des étourdissements et des céphalées, fatigue survenant rapidement, douleurs musculaires durant de petits exercices physiques, difficultés à se concentrer, diminution de la température corporelle, hoquet, crampes abdominales, saignements des gencives et insomnie (8, 16).

Après trois semaines de jeûne, l'état de santé peut se détériorer au point de nécessiter une hospitalisation. Certains des symptômes mentionnés plus bas peuvent survenir également plus tôt, en fonction de chaque personne.

c) La phase de maladie

Le gréviste commence à se sentir vraiment malade aux alentours du 40^{ème} jour de jeûne environ (8). Selon Frommel (16), ce changement survient lorsque le gréviste a perdu entre 18% et 20% de son poids initial. Les signes et symptômes sont une intolérance gastrique, des nausées, des vomissements de bile, un ictère, une faiblesse musculaire accompagnée de douleurs, une sensation de froid, une diminution de l'audition, une diplopie, une cécité en phase finale, secondaire à des foyers hémorragiques rétiniens, un nystagmus qui apparaît au début du 2^{ème} mois et qui disparaît avec l'installation d'une paralysie oculaire totale (5), des hémorragies gingivales, gastro-intestinales et œsophagiennes, une peau sèche et écaillée, une labilité émotionnelle avec un discours incompréhensible (ce dernier étant davantage dû aux difficultés de concentration qu'à un amoindrissement des capacités mentales).

d) La phase finale

Elle est caractérisée par de l'euphorie et une confusion suivies par le coma. Une respiration de Cheynes-Stokes et une bradycardie accompagnent l'état comateux (5). La mort survient alors rapidement, en quelques heures, si aucun soin n'est prodigué en urgence.

3. Les complications

Bien que tous les symptômes décrits plus haut soient des complications de la grève de la faim, certains symptômes présentent des risques plus importants et peuvent apparaître très tôt dans le jeûne.

Il s'agit de la diminution de la fonction rénale avec oligurie et augmentation de la tension artérielle, des hémorragies gastriques, des troubles électrolytiques comme l'hypokaliémie, des convulsions et délires, de l'encéphalopathie de Gayet-Wernicke, d'un ictère ou sub-ictère, éventuellement des œdèmes de carence bilatéraux, dépressibles, isolés, sans manifestation cardiaque ou rénale (3).

Les symptômes de l'encéphalopathie de Gayet-Wernicke, redoutable complication d'un jeûne accompagné de prise de sucre ou arrivant en phase terminale sont : une asthénie progressive et une somnolence, des manifestations neurologiques telles qu'une ataxie, des contractures diffuses de type extra-pyramidales, des troubles oculaires (nyctagmus, paralysie extrinsèque et intrinsèque, œdème papillaire voire hémorragies à l'examen du fond d'œil), une crise d'épilepsie, une torpeur et confusion avec bouffées oniriques. Souvent coexistent d'autres symptômes : polynévrites ou syndrome mental de Korsakoff (3). L'évolution, en dehors d'un traitement précoce, conduit au coma et à la mort. Si cette complication est traitée tardivement, le malade peut guérir mais de graves séquelles (syndrome démentiel ou de Korsakoff) sont fréquentes. Il est donc très important de savoir en reconnaître les signes suffisamment tôt.

Du point de vue biologique, le déficit en thiamine se traduit indirectement par l'augmentation de la pyruvicémie au-dessus de 10 mg/l (soit 114×10^{-6} mol/l), chiffre considéré comme la limite supérieure de la norme. La vitamine B1 peut aussi être dosée directement : ses valeurs normales sont alors comprises entre 1,8 et 6,2 $\mu\text{g}/100$ ml.

Les exemples suivants donnent les causes de décès de volontaires qui participaient à des jeûnes prolongés (14) :

- après 18 jours de jeûne, une personne de 18 ans est décédée d'urémie chronique de cause inconnue,
- après 210 jours de jeûne et 8 jours de réalimentation, une personne de 20 ans est morte de fibrillation ventriculaire,
- lors de sa quatrième période de jeûne, de 8 à 20 jours chacune et répartie sur trois mois, une femme diabétique de 44 ans est décédée d'acidose lactique,
- après 56 jours de jeûne, une personne de 48 ans qui avait une hypertrophie ventriculaire est décédée d'orthopnée aiguë,
- après 13 jours de jeûne, une personne de 50 ans est décédée suite à l'apparition d'un volvulus,
- après environ trois semaines de jeûne, une personne de 55 ans ayant une insuffisance cardiaque est décédée,
- après 21 jours de jeûne, une personne de 61 ans est décédée d'un infarctus du myocarde avec une insuffisance ventriculaire gauche aiguë.

Parmi ces personnes, trois prenaient des médicaments : des diurétiques, de la digoxine et de l'allopurinol. Différents auteurs (14) pensent que les décès d'origine cardiaque de ces personnes pourraient être liés à la prise de médicaments, en raison du contexte particulier du

jeûne qui touche leur absorption (par un estomac vide), leur métabolisme (les systèmes enzymatiques du foie étant atteints) et leur excrétion (l'activité rénale étant réduite).

4. Les facteurs de risque

Certaines affections chroniques peuvent s'aggraver lors de la survenue d'un jeûne, et cela, relativement rapidement. Les personnes présentant ces affections ne devraient pas faire de grève de la faim en raison de l'importance des risques encourus (8, 14).

Il s'agit des personnes ayant une maladie cardio-vasculaire, une insuffisance rénale, un diabète, une épilepsie, des hémorragies gastriques ou gastro-intestinales, un ulcère gastrique ou duodénal (24), une insuffisance hépatique, une maladie infectieuse ou une grossesse. Toute personne sous traitement médicamenteux est également une personne à risque (cf. supra).

5. La réalimentation

A l'arrêt de la restriction alimentaire, la reprise nutritionnelle doit être très progressive, car la mobilisation des protéines du tissu digestif durant le jeûne entraîne des modifications tissulaires qui ont pour conséquences une hyposécrétion digestive et une hypoabsorption. Il existe un risque important que les limites fonctionnelles du système digestif soient dépassées par une alimentation trop hâtive : une diarrhée importante peut survenir, accompagnée de vomissements et de troubles électrolytiques graves (Mourey A, communication personnelle).

Les voies parentérale et entérale peuvent être utilisées pour l'administration de nourriture à une personne arrêtant un jeûne prolongé. L'alimentation parentérale ne devrait être utilisée que dans les cas où l'alimentation entérale (buccale ou par sonde) se révèle impossible, lorsque la personne est inconsciente ou lorsqu'elle a perdu plus de 40% de son poids idéal par rapport à sa taille. Il est préférable de ne pas y recourir de façon systématique car elle peut entraîner des complications plus sérieuses que celles pouvant se produire lors d'une réalimentation entérale. En outre, elle nécessite plus de moyens matériels. Toutefois, si cette méthode est choisie, il est conseillé d'utiliser une solution contenant deux fois plus de protéines que de glucides et de lipides, afin d'accélérer la synthèse des protéines (Mourey A, communication personnelle). Dès que possible, il faudrait cesser l'alimentation parentérale et administrer la nourriture par voie entérale.

L'alimentation entérale est le mode de réalimentation le plus facile à mettre en œuvre et le moins risqué. Si une sonde est nécessaire au début, elle devrait être retirée dès que possible et il faudrait alors faire boire la préparation au malade.

Ensuite, le schéma de régime suivant est proposé par Sabatini (15). D'autres auteurs ont proposé d'éviter les produits lactés en raison de l'activité insuffisante de la lactase après le jeûne pouvant favoriser les diarrhées. Nous proposons en annexe le régime de réalimentation que nous avons proposé lors du suivi de cette grève de la faim (inspiré de Sabatini), ainsi qu'un autre régime que nous conseillons car il pourrait être mieux toléré. Pendant les premiers

jours, les aliments doivent être absorbés sous forme liquide. Les aliments solides sont ensuite progressivement introduits, jusqu'à une alimentation normale au bout de 9 jours.

1 ^{er} jour	.matin .soir	bouillon de légumes + ½ l de lait + eau sucrée à volonté bouillon de légumes + ½ l de lait + eau sucrée à volonté
2 ^{ème} jour	.matin .midi .soir	bouillon de légumes + ½ l de lait bouillon de légumes + purée de pommes de terre semi-liquide + confiture + orange bouillon de légumes + pâtes ou riz au beurre + confiture + orange
3 ^{ème} , 4 ^{ème} et 5 ^{ème} jours	.matin .midi .soir	même régime qu'au deuxième jour + viande hachée matin et soir
6 ^{ème} , 7 ^{ème} et 8 ^{ème} jours	.matin .midi .soir	(introduction de biscottes dans l'alimentation) bouillon de légumes + ½ l de lait bouillon de légumes + purée ou pâtes ou riz + bifteck ou viande hachée + confiture + fruits bouillon de légumes + purée ou pâtes ou riz + bifteck ou viande hachée + confiture + fruits
ultérieurement		Reprise progressive de l'alimentation normale puis, pendant une dizaine de jours, régime de suralimentation

Tableau 3 : Exemple de réalimentation orale (15)

Les problèmes médico-légaux liés à la réalimentation forcée sont traités au chapitre suivant.

6. La convalescence

Peu d'informations sont disponibles sur cette phase dans la littérature, car les études se focalisent le plus souvent sur le jeûne proprement dit, et celles qui traitent de cette période sont peu détaillées.

En fonction de la durée du jeûne, la période de convalescence peut être courte (quelques semaines) ou longue (plusieurs mois) : par exemple, pour un jeûne de trois semaines, la convalescence est estimée à environ trois mois (8). Les symptômes manifestés au cours de la convalescence sont principalement un état dépressif accompagné de fatigue (8). Pendant la première semaine de réalimentation, l'augmentation rapide de poids (plusieurs kilogrammes) n'est pas due à la formation de tissu mais à une rétention d'eau. Généralement, la personne qui se réalimente reprend seulement entre 85% et 95% de son poids initial (8).

D'après Frommel (16), les 3 personnes ayant jeûné 40 jours ont pu reprendre leur travail après 60 à 75 jours de réalimentation. Trois mois après la fin du jeûne, elles n'avaient retrouvé que 95% de leur poids habituel. La personne qui avait eu une encéphalopathie de Wernicke a eu des troubles de l'équilibre pendant un mois et des vertiges occasionnels pendant trois mois.

C. Aspects éthiques et médico-légaux

La grève de la faim pose des problèmes éthiques difficiles à résoudre pour le corps médical.

En effet, lorsque le gréviste est en danger de mort, le médecin est placé devant un dilemme : s'il n'intervient pas, il manque à son devoir de porter secours et peut de ce fait être accusé d'être responsable d'une mort parfaitement évitable. Mais en intervenant dans le jeûne et en nourrissant de force le gréviste, il ne respecte pas la liberté individuelle à laquelle tout individu a droit. De plus, il peut être accusé de torture car la nourriture forcée a été considérée comme telle : une personne ayant effectué une grève de la faim a en effet soutenu que l'alimentation forcée était une forme de torture car "cet acte est souvent accompagné de violence pour empêcher la personne jeûnant de se débattre et que la sensation de faim ne disparaît pas pour autant mais qu'une sensation de lourdeur apparaît dans l'estomac, comme si un objet était placé à l'intérieur" (14).

L'alimentation forcée comporte des risques : Restellini (1) rapporte le cas de décès causés par fausse route dans l'alimentation par sonde gastrique, ce qui est en effet susceptible de se produire lorsque le gréviste de la faim s'y oppose en se débattant. Il est également fait mention d'un arrêt cardiaque survenu après une violente réaction vagale causée par une brusque dilatation gastrique. La perfusion de soluté est également à l'origine d'accidents, d'autant plus fréquents qu'une narcose est pratiquée afin d'éviter l'opposition du patient. En plus du risque propre à l'anesthésie apparaît le risque inhérent à une perfusion trop rapide. Ainsi, en 1981, en Allemagne fédérale, un gréviste de la faim de 38 ans est décédé d'une embolie cérébrale massive dont la responsabilité a été attribuée à la pose d'une perfusion contre son gré (5). En définitive, certaines complications de l'alimentation forcée peuvent entraîner la mort plus rapidement que le jeûne dont elle est censée éviter les dangers.

Depuis le début du siècle, l'affirmation toujours plus grande des droits de l'individu a modifié l'attitude des médecins vis à vis des grévistes de la faim.

Ainsi, en 1909, une gréviste de la faim d'une prison anglaise, qui avait été réalimentée de force, a intenté un procès contre le secrétaire d'état, le directeur de la prison et le médecin qui s'occupait d'elle (14). Celle-ci a perdu son procès, le juge ayant établi qu'il était du devoir des autorités de la prison de protéger la vie et la santé des prisonniers même si cela devait être contre leur gré.

En 1953, en France, le Conseil National de l'ordre des Médecins se prononça sur la conduite à tenir par les médecins confrontés à des grévistes de la faim (3) : "On ne peut éluder le problème posé à l'Administration Pénitentiaire quant à la responsabilité qu'elle assume de la santé des détenus ; d'autre part, il est certain que dans l'hypothèse envisagée, la notion de secours domine celle du consentement du malade, et on ne peut écarter l'analogie avec la situation du médecin en présence d'un sujet ayant tenté de se suicider et qu'il doit soigner". Cette même année, lors d'un autre congrès, une nouvelle discussion s'ouvrit pendant laquelle plusieurs congressistes reprochèrent l'amalgame effectué entre grève de la faim et suicide. Depuis, il est clairement établi que ces deux conduites ne peuvent aucunement être

confondues : le suicidant veut mourir, alors que le gréviste de la faim veut vivre mieux, quitte pour cela à mettre en jeu son existence (25).

De fait, jusqu'en 1975, les grévistes de la faim étaient souvent alimentés de force.

En 1975, la déclaration de Tokyo (26) de l'Assemblée Médicale Mondiale (ou World Medical Association) est la première déclaration internationale donnant des directives aux médecins sur l'attitude à adopter face à des grévistes de la faim : "Lorsqu'un prisonnier refuse toute nourriture et que le médecin estime que celui-ci est en état de formuler un jugement conscient et rationnel quant aux conséquences qu'entraînerait son refus de se nourrir, il ne devra pas être alimenté artificiellement. La décision en ce qui concerne la capacité du prisonnier à exprimer un tel jugement devra être confirmée par au moins un deuxième médecin indépendant. Le médecin devra expliquer au prisonnier les conséquences que sa décision de ne pas se nourrir pourraient avoir sur sa santé".

En 1991, la déclaration de Malte (27) de l'Association Médicale Mondiale sur les grévistes de la faim donne des directives plus précises aux médecins, pour les aider non seulement à résoudre le dilemme qui leur est posé mais également à assurer un meilleur suivi médical des grévistes : "§ Préambule : (...). En dernière analyse, c'est le médecin traitant qui, sans l'intervention de tiers dont l'intérêt primordial n'est pas le bien-être du patient, doit décider de l'intervention ou de la non-intervention. Toutefois, il devra clairement informer le patient qu'il accepte ou qu'il n'accepte pas sa décision de refuser le traitement, ou, en cas de coma, l'alimentation artificielle. Si ce médecin ne peut accepter la décision du patient de refuser toute assistance, le patient doit alors pouvoir s'adresser à un autre médecin. (...). § Directives pour le traitement des grévistes de la faim : (...). Le médecin ou tout autre professionnel de santé ne devra exercer de pression d'aucune sorte sur le gréviste de la faim pour l'amener à suspendre la grève. La cessation de la grève ne saurait constituer pour le gréviste une condition pour recevoir un traitement ou des soins. Le médecin devra informer le gréviste de la faim des effets cliniques de la grève et des dangers inhérents à son état de santé, puisque seule une bonne information peut aider le patient à prendre une sage décision (...). Le gréviste de la faim doit pouvoir, si tel est son souhait, consulter un autre médecin. Il doit également, si tel est alors son choix, poursuivre son traitement avec cet autre médecin (...). Lorsqu'un gréviste de la faim a perdu sa lucidité, et ne peut donc prendre une décision raisonnée, ou est tombé dans le coma, le médecin est libre de prendre la décision concernant le traitement ultérieur qu'il considère être le meilleur pour le patient. Il tiendra toujours compte de la décision qu'il a prise lors de ses soins antérieurs au gréviste de la faim et du préambule, cf. supra (...)".

L'intérêt de ce cadre directif est qu'il fixe les responsabilités de chacun : du médecin, devant offrir son assistance dans le respect de la décision d'un individu, et du gréviste de la faim, averti des risques encourus. Compte tenu de l'importance de ces enjeux, il est essentiel que le médecin veille autant à la qualité des soins qu'il prodigue qu'au respect de ce code éthique. Toutefois, le suivi récent d'une grève de la faim de trois requérantes d'asile en Australie (18) a mis en évidence les difficultés à appliquer concrètement de telles recommandations en raison notamment des pressions exercées par les autorités sur les grévistes et les équipes médicales. Silove et coll. (18) proposent donc de créer un comité de suivi qui pourrait

conseiller l'équipe médicale sur la conduite à tenir, tout en lui laissant la responsabilité de la décision finale.

II. Etude

A. Contexte

Cette étude a pour objet le suivi de la grève de la faim menée à Genève en été 1995 par des ressortissants kurdes de Suisse et de l'étranger. Cette grève s'inscrivait dans un mouvement qui s'est étendu à toute l'Europe et qui a impliqué au total 1700 kurdes. Ses objectifs étaient d'une part de soutenir les dix mille prisonniers kurdes détenus en Turquie, qui suivaient eux-mêmes une grève de la faim depuis le 14 juillet 1995, d'autre part de sensibiliser l'opinion publique internationale à la politique menée par la Turquie à l'égard des kurdes et de faire pression sur les gouvernements suisse et européens pour que la Turquie respecte les conventions de Genève sur les prisonniers.

A Genève, la grève s'est déroulée du 20 juillet au 15 août 1995 dans des locaux mis à la disposition des grévistes par la cure catholique du Lignon. Tous les participants ont vécu ensemble pendant la durée de leur jeûne, ayant à leur disposition quatre toilettes et un lavabo alimenté en eau froide et dormant par terre sur une cinquantaine de matelas prêtés par Caritas. Plus de 100 participants au départ, ils devaient dormir à plusieurs par matelas. Le nombre des grévistes a rapidement diminué pour se stabiliser autour d'une cinquantaine. En fait, compte tenu des autres grèves menées simultanément en Europe, la population kurde de la cure du Lignon a connu des mouvements importants, avec un taux de rotation d'une dizaine de jours environ.

Dès le 24 juillet, les grévistes firent venir des médecins du service de garde de l'Association des Médecins de Genève et de SOS Médecins. En même temps, ils contactèrent l'Unité de médecine des voyages et migrations³, le Comité International de la Croix Rouge (C.I.C.R.), et la Croix Rouge genevoise. Après concertation avec ceux-ci et le Centre Santé Migrants, il fut décidé que l'Unité de Médecine Communautaire assurerait leur suivi. Du 29 juillet au 4 août, un médecin de ce service est venu tous les jours sur place pour examiner les personnes qui en exprimaient le besoin. A la suite de ces visites, nous nous sommes rendu compte qu'un suivi médical plus important était nécessaire.

La décision a été prise de mettre en place à partir du 4 août un suivi quotidien des grévistes, pendant lequel ont été recueillies les données utilisées dans cette étude.

Les visites médicales avaient lieu en général l'après-midi à partir de 14h00, sauf à trois reprises où elles eurent lieu le matin pour des questions d'organisation du service médical. La fréquence de ces visites a permis d'observer les activités des grévistes au quotidien.

³ Qui dépend de la Policlinique de Médecine à l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève.

Le matin était consacré à leur toilette : douche chez des voisins ou toilette plus simple sur place. Pour cette raison, l'après-midi était le seul moment où les grévistes étaient tous présents : comme il faisait beau et chaud pendant presque toute la grève, beaucoup de grévistes préféraient rester dehors, sur l'herbe ou sur des matelas, à jouer aux cartes ou à discuter par petits groupes. D'autres regardaient la chaîne de télévision kurde à l'intérieur. Généralement, des conférences politiques étaient données les jours de semaine, en langue turque ou kurde, par les grévistes eux-mêmes ou par des personnalités extérieures. A la fin des conférences, des danses et des morceaux de musique traditionnelle étaient improvisés.

Aucune modification sensible de l'activité générale des grévistes n'a été observée pendant la durée du jeûne. La présence de nombreux kurdes non grévistes qui venaient passer la journée avec les participants au jeûne a certainement contribué à cette impression.

La grève s'est achevée le 15 août, commémorant la prise des armes du 15 août 1984 par le PKK (parti travailliste kurde). Ce jour là, les grévistes ont pris ensemble leur premier repas qui consistait en un bouillon préparé par les personnes soutenant les grévistes. L'après-midi s'est partagé entre des discours politiques et des danses folkloriques kurdes.

B. Méthodologie

A la demande des grévistes, il a été décidé d'assurer chaque jour un suivi médical.

Celui-ci avait pour objectifs de *répondre aux questions* posées par les grévistes, d'*identifier les personnes à risque*, de *donner des informations* de prévention (comment gérer les symptômes apparaissant au cours de la grève, pourquoi prendre des vitamines, quel régime suivre lors de la reprise de l'alimentation) et d'*examiner* brièvement chaque participant individuellement.

Il a été demandé aux coordinateurs de la grève d'établir une liste des participants mise à jour régulièrement, afin de pouvoir planifier un suivi régulier. A la demande des coordinateurs, et afin d'assurer une confidentialité, seul un numéro de code a été retranscrit sur le questionnaire, la liste des noms devant rester sur place. A ce propos, il a d'emblée été précisé que toutes les informations recueillies par l'équipe médicale ne seraient en aucun cas diffusées à une quelconque autorité, et que la confidentialité la plus stricte serait respectée.

Il s'est révélé difficile de disposer de cette liste chaque jour, car les coordinateurs de la grève se relayaient sans nécessairement se la transmettre. Très vite, il s'est avéré que les mouvements des participants étaient importants, avec le départ des uns et l'arrivée de nouveaux grévistes, venant de toute la Suisse et de la France.

Un suivi médical a été assuré 12 jours successifs, du 4 au 15 août 1995.

- le premier jour, toutes les personnes présentes (27) ont été examinées, sans distinction aucune, notamment sur la durée du jeûne alors que certains avaient commencé leur grève depuis une dizaine de jours ou plus. Aucune personne n'a pu être examinée au cours du premier jour de jeûne,

- les jours suivants, les grévistes étaient examinés par roulement : sur deux ou trois jours, tous les grévistes présents étaient vus.

A cette occasion, des feuilles d'informations (cf. annexes) ont été distribuées individuellement aux grévistes, d'abord en français puis rédigées en turc, indiquant les contre-indications au jeûne, les troubles susceptibles d'apparaître lors d'un jeûne et les comportements à adopter pour en amoindrir les effets (par exemple se lever en deux temps pour diminuer les malaises dus à l'hypotension orthostatique, boire beaucoup d'eau), il y était également indiqué un régime alimentaire pour reprendre progressivement une alimentation normale. Des vitamines étaient systématiquement proposées, mais elles étaient généralement refusées car les participants avaient l'impression de rompre leur jeûne en en consommant. En effet, seuls trois des 55 grévistes en ont pris pendant le jeûne alors que pratiquement tous ont accepté d'en prendre pendant la période de réalimentation.

Un questionnaire a été élaboré pour faciliter le suivi des grévistes et permettre le relevé d'informations de façon systématique et exploitable ultérieurement.

Lors du premier examen, des questions relatives à leur date de naissance, leur domicile, leurs situations familiale et professionnelle ont été posées systématiquement aux grévistes. Il leur était également demandé s'ils avaient déjà effectué une grève de la faim auparavant, s'ils avaient des antécédents médicaux et s'ils suivaient un traitement médical.

A chaque examen, les questions posées concernaient leurs plaintes éventuelles et la présence des symptômes suivants : vertiges, céphalées, nausées, fatigue, douleurs abdominales, faim, soif et quantité de boissons bues, ainsi que quantité de sucre consommé dans le thé, constipation, diarrhée, insomnie, cauchemars, tristesse et difficultés à se concentrer.

Les questions étaient posées aux grévistes toujours par le même médecin stagiaire, souvent en ayant recours à un traducteur, lui-même participant à la grève. Il n'a pas été possible d'avoir tous les jours le même traducteur, voire un traducteur indépendant. Selon le traducteur, les grévistes acceptaient plus ou moins bien certains examens (prise de sang) ou certaines propositions médicales (arrêt du jeûne, prise de vitamines pendant la grève).

Suivaient des mesures effectuées soit par le même médecin stagiaire soit par un autre médecin : poids, pouls, température, tension artérielle, examens d'urine et de sang.

Le poids était mesuré sur les grévistes, habillés, toujours sur la même balance, avec une précision de 0,5 kg. Le poids initial de chaque participant, avant le début de la grève était donné par les grévistes eux-mêmes. Compte tenu des mouvements des grévistes, il n'a pas été possible de les peser le premier jour. Le plus souvent leur poids habituel était anamnestique, ce qui a rendu difficile l'évaluation des pertes de poids à partir du poids initial. Le calcul ultérieur des pertes de poids n'a pris en compte que le poids mesuré sur place, souvent à partir du deuxième jour de jeûne, le poids habituel n'ayant pas été pris en compte, car il présentait trop de différences par rapport à celui mesuré.

Le pouls était mesuré sur 30 secondes, et rapporté ensuite à une durée d'une minute.

La mesure de la température était axillaire, lue par le médecin.

L'analyse des urines (densité, pH, taux de protéines, de glucose et de cétones) était faite de façon systématique les premier et quatrième jours de suivi, ainsi que par la suite lors des analyses sanguines pour certains des grévistes. La densité a été mesurée à l'aide d'un densimètre portable, tandis que les autres paramètres étaient mesurés par une bandelette Combur-Test, fabriquée par Boehringer Mannheim.

L'analyse du sang (glycémie, natrémie, kaliémie, créatinine, urée, acide urique, protéines et vitamines B1, B2 et B6) était proposée à toute personne qui jeûnait depuis plus d'une semaine. Douze grévistes l'ont acceptée et douze l'ont refusée parce qu'ils se trouvaient déjà fatigués et craignaient de s'affaiblir davantage.

Suivi après la grève : le dernier jour de jeûne a été mis à profit pour recueillir les coordonnées des grévistes qui acceptaient d'être joints ultérieurement pour évaluer la reprise de leur alimentation. Il n'y a pas eu de choix de l'équipe médicale sur les personnes qui seraient recontactées : tout participant au jeûne qui acceptait et pouvait être joint ultérieurement par téléphone a été recontacté.

Ces personnes, pour la plupart demeurant en dehors du canton de Genève, ont été recontactées par téléphone une semaine après la fin de la grève. Le suivi téléphonique s'est appuyé sur un questionnaire élaboré à cette occasion (cf. annexes), les questions étant posées soit en français, par le médecin stagiaire qui avait suivi les grévistes, soit en turc ou en kurde, par une traductrice.

Le questionnaire portait sur :

- leur état de santé une semaine après la fin de la grève (perte ou reprise de poids, plaintes spontanées) et l'apparition éventuelle des symptômes suivants : faim (moment où l'appétit est revenu), soif, douleurs abdominales, constipation ou diarrhée, fatigue, tristesse et difficulté à se retrouver chez soi. Il leur a été aussi demandé s'ils avaient consulté un médecin (si oui, pourquoi), ce qu'ils avaient absorbé durant les trois premiers jours de réalimentation, à partir de quand ils avaient recommencé à manger des aliments solides et s'ils prenaient des vitamines,
- le déroulement de la grève de leur point de vue en termes de difficultés, de motivation, d'événements auxquels ils ne s'attendaient pas, d'utilité des visites, d'utilité des informations médicales et des feuilles d'informations qui avaient été distribuées au cours de la grève.

C. Résultats

1. Description des personnes examinées durant leur grève de la faim

Pendant les 11 jours de suivi médical systématique, qui s'est déroulé du 4 au 15 août 1995, toutes les personnes qui faisaient un jeûne d'une durée supérieure à 2 jours ont été examinées, soit 55 personnes au total. Il s'agissait essentiellement d'hommes, au nombre de 39 (71%), les

femmes étant seulement 16 (29%). L'âge moyen des participants à la grève était de 30 ans, le plus jeune ayant 16 ans et le plus âgé étant une femme de 64 ans. Une forte proportion de personnes (44) était âgée de moins de 40 ans, soit 80% des participants.

Le tableau 4 représente la répartition de la population suivie par âge et par sexe.

Age	Hommes		Femmes		TOTAL
	nombre	%	nombre	%	nombre, %
<20	3	5	2	3,5	5, 8,5%
20-29	19	35	5	9	24, 44%
30-39	9	16	6	11	15, 27%
40-49	8	15	2	3,5	10, 17,5%
50-59	0	0	0	0	0
>60	0	0	1	2	1, 2%
TOTAL	39	71%	16	29%	55 personnes

Tableau 4 : Répartition des participants classés par âge et par sexe

Cinquante participants (sur 55) ont donné des informations sur leur situation familiale : 56% étaient mariés, dont 18 hommes et 10 femmes, les 24 autres (19 hommes et 16 femmes) étant célibataires.

La majorité des participants (41 pers., soit 75%) habitait la Suisse, dont 5 personnes le canton de Genève, et 25% étaient domiciliées dans d'autres pays tels que la France, la Belgique et l'Autriche. Au début de la grève, tous les participants qui n'habitaient pas la Suisse provenaient d'Autriche car aucune grève n'était organisée dans ce pays. Le 5 août, une grève a commencé en Autriche, ce qui a entraîné le départ de ces personnes. Le 7 août, une dizaine de grévistes déjà avancés dans leur jeûne sont arrivés à Genève ; ils habitaient la France et la Belgique, et revenaient de Paris où la grève avait pris fin. Le mouvement des participants était donc important, avec un taux de rotation d'une dizaine de jours environ.

La majorité des participants (57%) étaient sans emploi ; à part deux femmes au foyer, ils étaient soit au chômage, soit requérants d'asile. Parmi les 23 personnes avec un emploi, 11 étaient ouvriers, 4 étudiants, 4 cuisiniers, les quatre personnes restantes étant musicien, bûcheron, jardinier et chef d'équipe sur un chantier de travaux publics.

Trente quatre personnes (62%) avaient déjà fait un jeûne auparavant dans leur pays d'origine. Pour deux d'entre elles, il s'agissait de leur quatrième grève de la faim. Les participants

expliquaient que celle-ci est une méthode de revendication couramment utilisée par la communauté kurde de Turquie.

La durée moyenne du jeûne était de $10,3 \pm 6,15$ jours, allant de 4 à 26 jours pour les personnes suivies. Mais un certain nombre de participants non inclus dans l'échantillon ont jeûné moins de temps, de 1 à 2 jours seulement, le temps d'un week-end. En effet, des ressortissants kurdes habitant les environs de Genève venaient soutenir leurs compatriotes en jeûnant avec eux, durant leurs deux jours de congé avant de reprendre leur travail la semaine. Parmi les personnes suivies, 8 personnes (15%) ont jeûné pendant 1 à 5 jours, 26 personnes (47%) pendant 5 à 10 jours, 11 personnes (20%) pendant 10 à 15 jours, et 10 personnes (18%) plus de 15 jours.

Douze participants (22%) à la grève de la faim avaient des antécédents médicaux tels que : ulcère gastrique, asthme, maladie rénale non spécifiée, douleurs épigastriques non précisées, sinusite, maladie thyroïdienne non spécifiée, bronchite aiguë quelques semaines avant la grève, épilepsie, tuberculose (8 ans auparavant), hépatite (plusieurs mois auparavant), lithiase rénale et migraines.

Parmi ceux-ci, seules deux personnes étaient sous traitement médical, qu'elles ont poursuivi durant le jeûne : traitement d'asthme et d'ulcère gastrique pour la première, traitement d'épilepsie pour la seconde.

2. Exploitation des résultats sur la période du jeûne

Etant donné les problèmes d'organisation liés aux mouvements des participants suivant la grève, il était très difficile d'examiner plusieurs fois les mêmes personnes. Ainsi, 24 personnes, soit près de la moitié des participants, n'ont été examinées qu'une seule fois, alors que 22 personnes ont été vues entre 2 et 4 fois. Seules 9 personnes ont été suivies à quatre reprises et plus.

La figure 4 indique, parmi les personnes examinées, le nombre d'examens effectué par participant.

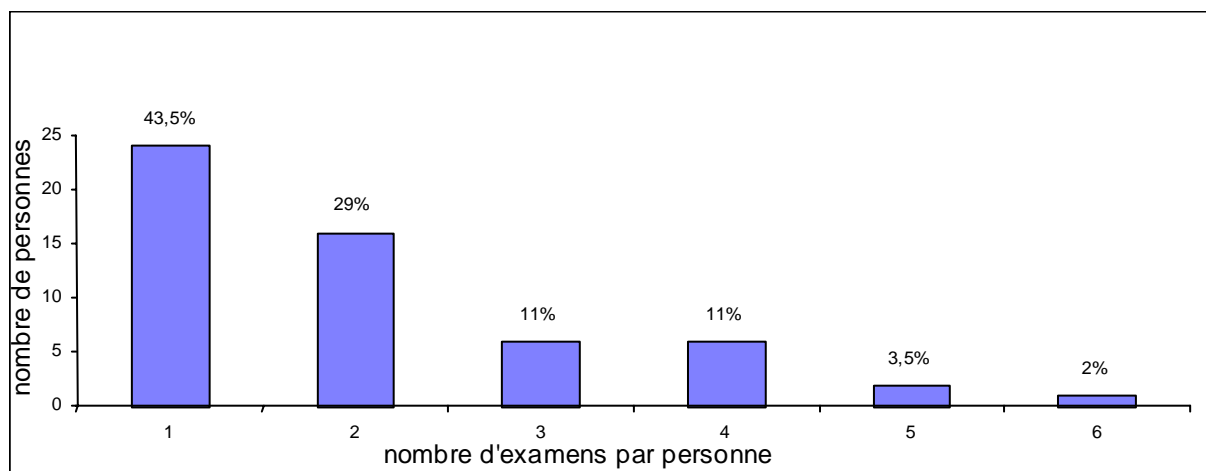


Figure 4 : Nombre d'exams effectués par participant

La figure 5 montre que la majorité des exams (115 au total) a été faite en début de jeûne : la moitié des exams a eu lieu lors de la première semaine de jeûne, 30% (35) au cours de la deuxième semaine et 20% (22) après les deux premières semaines de jeûne.

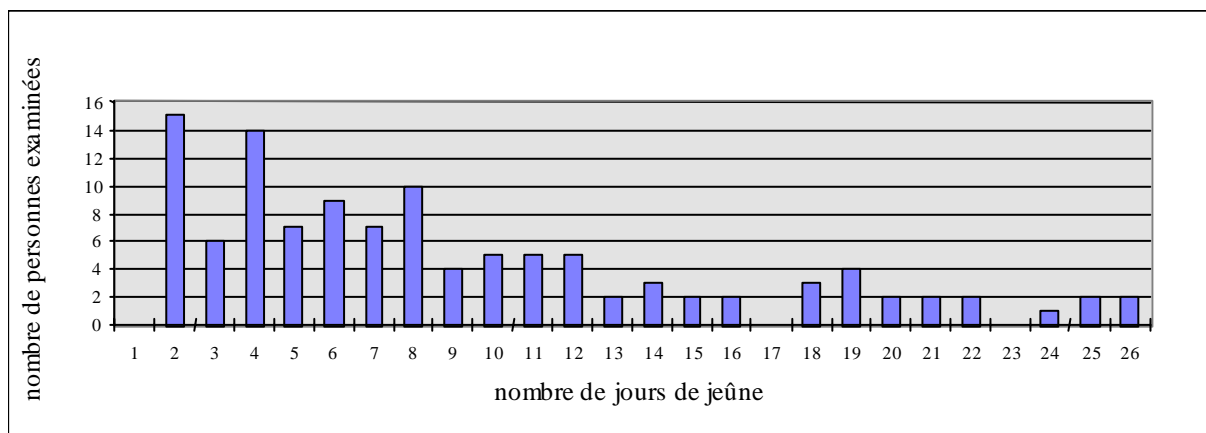


Figure 5 : Nombre de grévistes suivis à différents stades de jeûne

Le tableau 5 indique le nombre de personnes examinées au cours des 3 semaines consécutives de jeûne. Ainsi, en début de jeûne, la majorité des personnes n'a été examinée qu'une fois (58 exams sur 41 personnes), tandis que celles ayant jeûné plus de 2 semaines ont été examinées trois fois en moyenne (22 exams sur 7 personnes). Ces contraintes de suivi ont parfois rendu difficile l'interprétation des résultats, car les données recueillies n'ont pas toujours concerné les mêmes personnes après une durée de jeûne identique.

	1 ^{ère} semaine	2 ^{ème} semaine	> 2 semaines	Total
Nombre d'examens	58	35	22	115
Nombre de pers. examinées	41	20	7	55
Nombre moyen d'examens/pers.	1,41	1,75	3,15	2,10

Tableau 5 : Répartition des examens au cours du jeûne

a) Symptômes présentés durant le jeûne

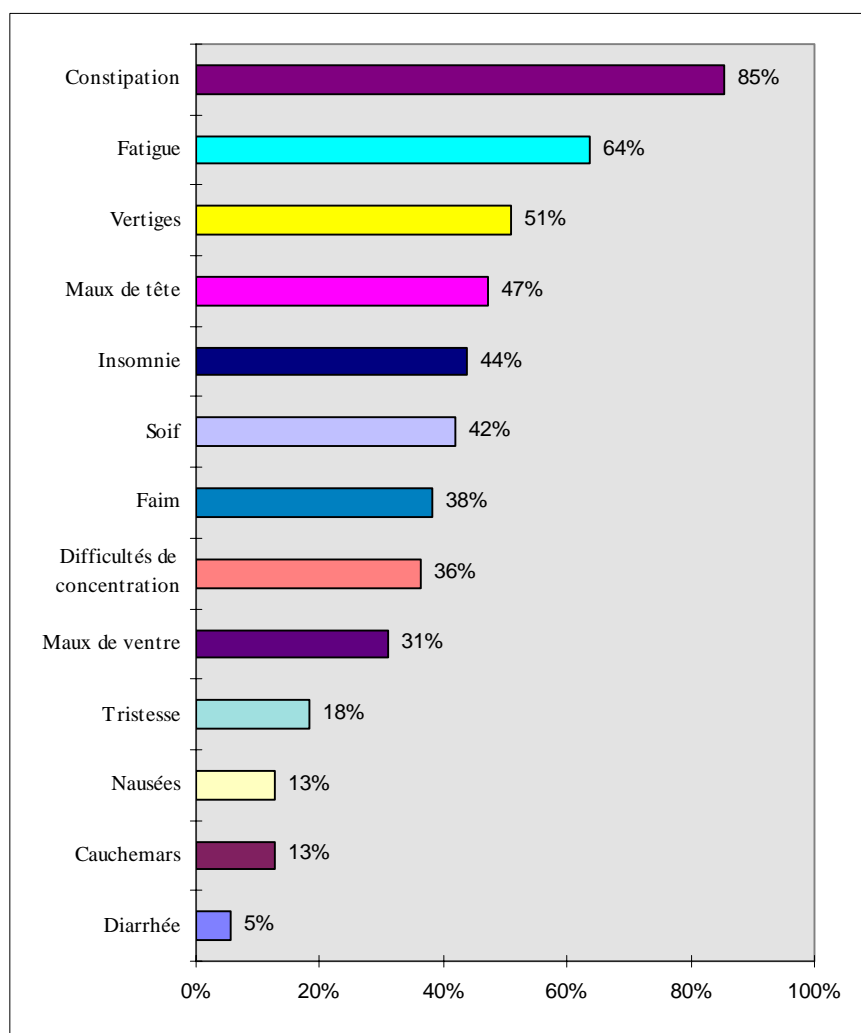


Figure 6 : Fréquence d'apparition de différents symptômes au cours du jeûne

La figure 6 indique quelle proportion des participants au jeûne s'est plainte de différents symptômes.

Ces chiffres représentent la fréquence des participants au jeûne ayant manifestés *au moins une fois* les symptômes considérés au cours du jeûne. En revanche, le fait qu'une même personne ait manifesté à plusieurs reprises un symptôme identique, ce qui est décrit plus loin dans le tableau 6, n'a pas été comptabilisé plusieurs fois ici.

Nous pouvons remarquer que plus de la moitié des participants au jeûne ont présenté des signes de constipation, de fatigue et de vertiges.

b) Evolution des symptômes présentés durant le jeûne

La figure 7 montre l'évolution, à plusieurs stades du jeûne, du taux de manifestation de différents symptômes. Une fois de plus, ces données relèvent le fait qu'une personne ait manifesté, *au moins une fois* dans la période considérée, un symptôme donné. En outre, elles sont relatives aux grévistes examinés à différentes périodes, soit 41 personnes pendant la première semaine de jeûne, 35 durant la deuxième semaine et 7 après deux semaines de jeûne : les proportions ne sont donc pas calculées sur des échantillons de taille identique.

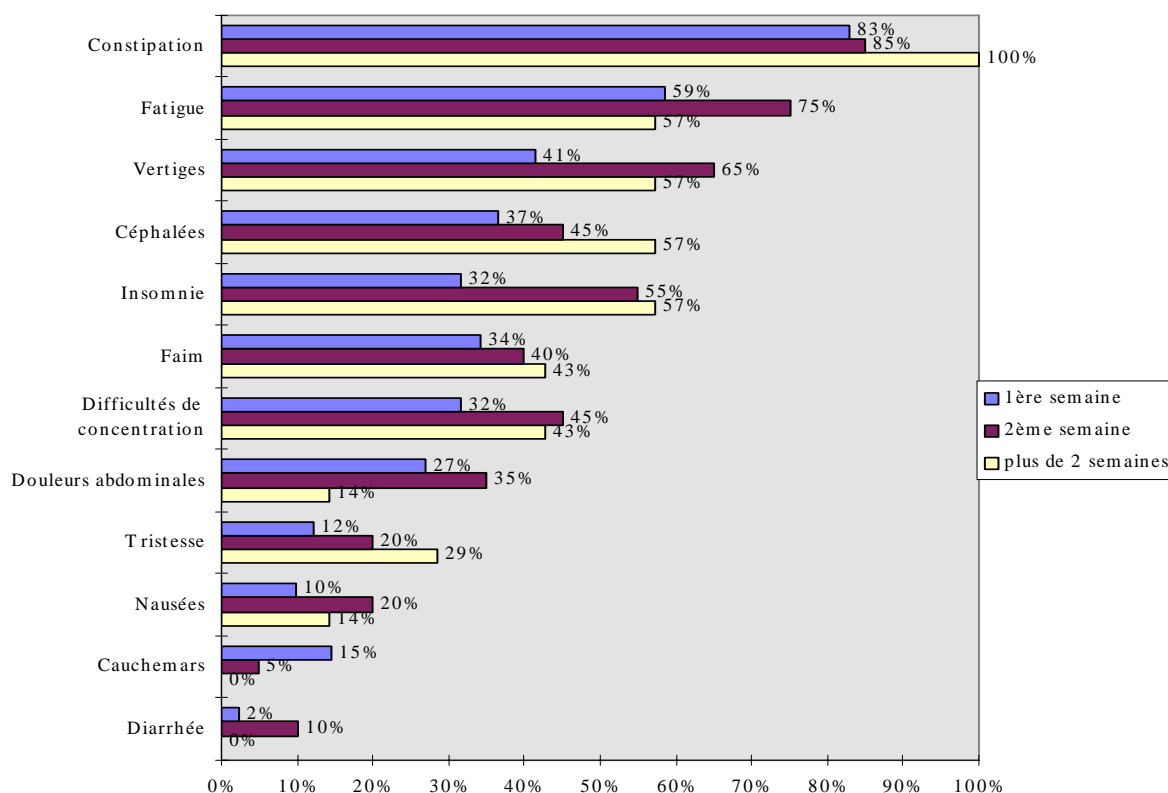


Figure 7 : Fréquence d'apparition de différents symptômes au cours du jeûne

Après 2 semaines de jeûne, 100% des participants sont constipés. A mesure que le jeûne se prolonge, une proportion plus importante de personnes souffre de constipation, de maux de tête, d'insomnies, des sensation de faim et de tristesse. Les sensations de fatigue, de vertige et de difficulté à se concentrer augmentent pendant la deuxième semaine pour ensuite se stabiliser ou diminuer. Les douleurs abdominales sont plus importantes en début de jeûne qu'après deux semaines.

Il est utile d'observer si les personnes ont souffert d'un symptôme donné à un moment unique où si le même symptôme a été observé à chaque examen médical. Pour cela, seules les informations recueillies auprès des grévistes examinés au moins deux fois sont pertinentes. Parmi ceux-ci, les personnes qui présentaient un symptôme donné ont été analysées : le pourcentage des examens faits sur ces personnes, où le symptôme était présenté est donné dans la colonne de droite. Par exemple, dans le cas de la constipation, au début du jeûne, dans 76% seulement des examens, les participants étaient constipés à chaque fois. A la fin du jeûne, ils l'étaient dans 89% des examens. On peut voir ainsi qu'un symptôme tel que la constipation est à la fois un symptôme présenté par beaucoup de grévistes et qu'il est présenté à plusieurs reprises par chacun d'eux. La fatigue aussi est pratiquement permanente. Les autres symptômes se manifestent de façon plus épisodique.

Le tableau 6 récapitule ces informations pour la première semaine de jeûne, pendant laquelle 11 personnes ont été examinées 28 fois en tout, pour la seconde semaine de jeûne, pendant laquelle 10 personnes ont été examinées 25 fois en tout et pour la période après deux semaines de jeûne, pendant laquelle 6 personnes ont été examinées 21 fois en tout.

	Pendant la 1 ^{ère} semaine de jeûne		Pendant la 2 ^{ème} semaine de jeûne		Après 2 semaines de jeûne	
	nombre de personnes présentant le symptôme sur les 11 personnes examinées plus de 2 fois	% des examens où le symptôme a été observé à chaque examen	nombre de personnes présentant le symptôme sur les 10 personnes examinées plus de 2 fois	% des examens où le symptôme a été observé	nombre de personnes présentant le symptôme sur les 6 personnes examinées plus de 2 fois	% des examens où le symptôme a été observé
Constipation	9 sur 11	78%	9 sur 10	96%	6 sur 6	89%
Fatigue	8 sur 11	71%	9 sur 10	85%	4 sur 6	88%
Vertiges	6 sur 11	65%	7 sur 10	68%	4 sur 6	65%
Maux de tête	4 sur 11	78%	7 sur 10	51%	4 sur 6	60%
Faim	7 sur 11	65%	6 sur 10	78%	2 sur 6	50%
Difficultés de concentration	3 sur 11	72%	3 sur 10	75%	3 sur 6	64%
Insomnie	7 sur 11	53%	8 sur 10	56%	4 sur 6	44%
Maux de ventre	3 sur 11	70%	5 sur 10	57%	1 sur 6	33%
Cauchemars	5 sur 11	51%	1 sur 10	50%	0 sur 6	
Tristesse	2 sur 11	100%	3 sur 10	50%	2 sur 6	50%
Nausées	2 sur 11	53%	0 sur 10		1 sur 6	17%
Diarrhée	1 sur 11	33%	0 sur 10		0 sur 6	

Tableau 6 : Fréquences temporelles de manifestation des symptômes

c) Evolution de la tension artérielle systolique

La figure 8 représente l'évolution des tensions artérielles systoliques en position debout et en position couchée au cours du jeûne, qui correspondent aux moyennes des mesures effectuées aux mêmes stades d'avancement du jeûne.

Le creusement de l'écart entre la tension artérielle systolique debout et couchée, après plusieurs jours de jeûne, apparaît comme suffisamment marqué pour être significatif des effets du jeûne. Ainsi, au début du jeûne, l'écart entre la tension artérielle debout et couchée est de $2,7 \pm 5,7$ mmHg en moyenne, contre $32 \pm 12,7$ mmHg en moyenne au 26^{ème} jour de jeûne.

Il est intéressant d'exprimer ce résultat en termes de fréquence d'hypotension orthostatique, en considérant qu'il y a hypotension orthostatique dès que l'écart entre les tensions artérielles systoliques couché et debout est supérieur ou égal à 20 mmHg⁴.

Ainsi, la première semaine de jeûne, 7% des personnes avaient une hypotension orthostatique (3 pers. sur 41), puis 20% la deuxième semaine (4 pers. sur 20), enfin 85% après deux semaines (6 pers. sur 7, la seule personne n'ayant pas d'hypotension orthostatique jeûnait depuis 16 jours).

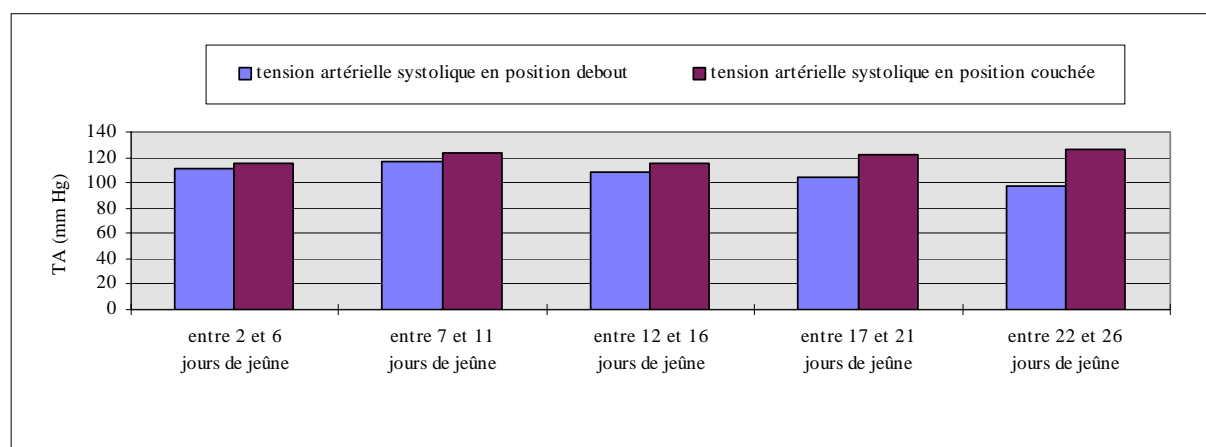


Figure 8 : Evolution au cours du jeûne de la tension artérielle systolique moyenne

Il est possible de calculer le coefficient de corrélation entre l'hypotension orthostatique et la durée du jeûne, en associant directement l'écart entre les tensions artérielles systoliques couché et debout avec la durée du jeûne, comme l'indique la figure 9. La droite de régression est croissante, malgré une probable erreur de mesure au 14^{ème} jour. Il y a une bonne

⁴ Définition du Dictionnaire Médical, aux éditions Masson.

corrélation entre l'hypotension orthostatique et la durée de la grève, avec un coefficient de corrélation de 0,83.

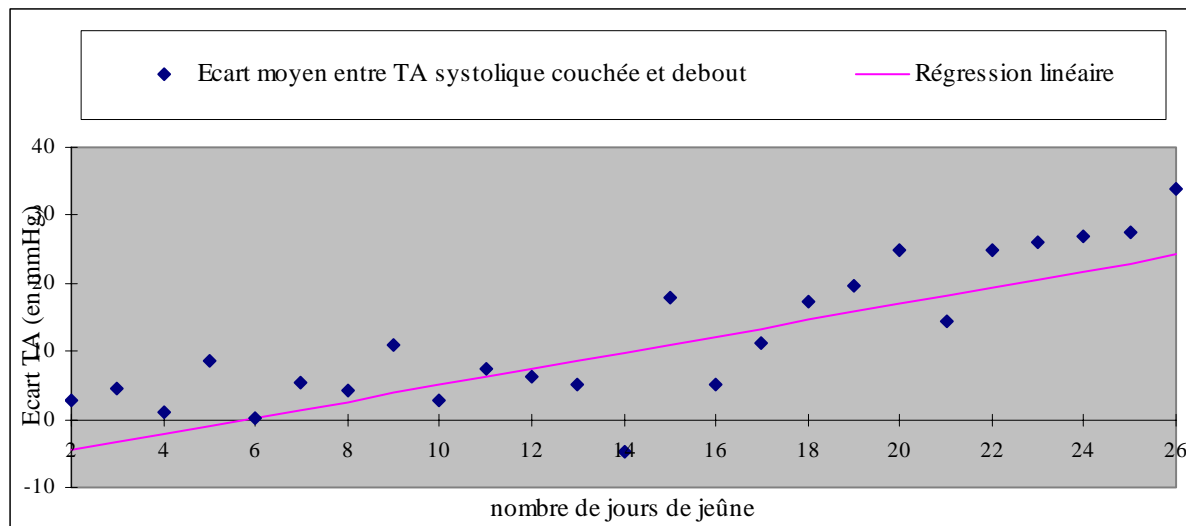
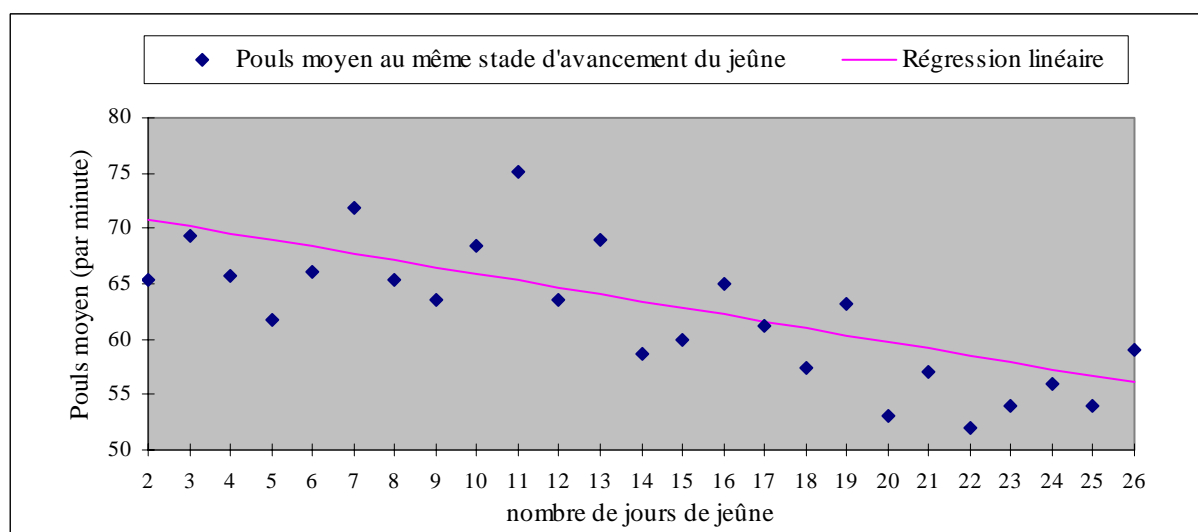


Figure 9 : Evolution de l'écart moyen entre la tension artérielle systolique en position couchée et celle en position debout

d) Evolution du pouls moyen

La figure 10 représente l'évolution du pouls moyen au cours du jeûne. Entre le 2^{ème} et le 26^{ème} jour de grève, le pouls moyen décroît, bien que de façon irrégulière. Ainsi, durant les deux premières semaines de jeûne, le pouls moyen s'élève à $66 \pm 4,5$ pulsations par minute, alors qu'il n'est qu'à $58 \pm 4,3$ pulsations par minute après deux semaines de jeûne.



Il y a une relation entre la diminution du pouls et la durée du jeûne, avec une bonne corrélation (coefficient de corrélation de 0,74). Les valeurs correspondant à la droite de régression linéaire passent de 71 à 56 pulsations par minute entre le 2^{ème} et le 26^{ème} jour de grève. Toutes durées confondues, le pouls moyen s'élève à 63 ± 6 pulsations par minute.

e) Evolution de la température moyenne

La figure 11 représente l'évolution de la température moyenne au cours du jeûne.

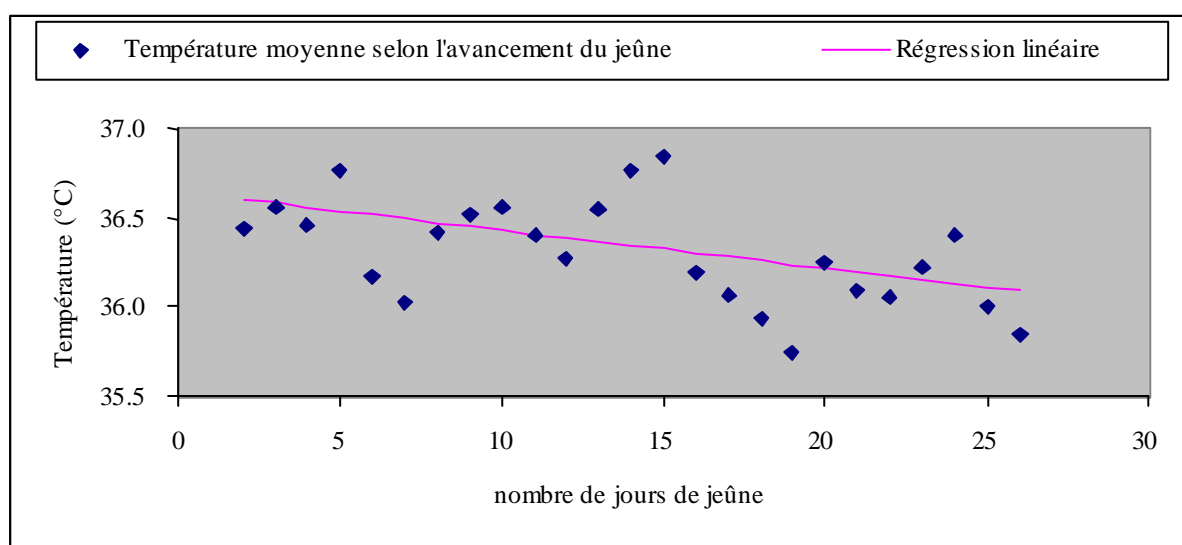


Figure 11 : Evolution de la température axillaire moyenne au cours du jeûne

Entre le 2^{ème} et le 26^{ème} jour de grève, la température axillaire moyenne décroît, de façon analogue au pouls, de façon irrégulière. Ainsi, durant les deux premières semaines de jeûne, la température moyenne est égale à $36,43 \pm 0,23^{\circ}\text{C}$ alors qu'elle est égale à $36,08 \pm 0,19^{\circ}\text{C}$ après deux semaines de jeûne.

Il y a une relation entre la diminution de la température et la durée de la grève, avec un coefficient de corrélation de 0,53. Du point de vue statistique, la corrélation linéaire n'est pas très bonne même si la diminution de la température avec la durée du jeûne apparaît bien graphiquement. Les valeurs correspondant à la droite de régression linéaire passent de $36,6^{\circ}\text{C}$ à $36,1^{\circ}\text{C}$ entre le 2^{ème} et le 26^{ème} jour de grève. Toutes durées confondues, la température moyenne est de $36,3 \pm 0,3^{\circ}\text{C}$.

f) Pertes de poids

La perte quotidienne moyenne de poids est de $592 \text{ g} \pm 396 \text{ g}$ dans la première semaine de grève et de $589 \text{ g} \pm 465 \text{ g}$ après la première semaine de grève. Les pertes quotidiennes moyennes de poids, entre le 2^{ème} et le 26^{ème} jour, s'élèvent à $590 \text{ g} \pm 436 \text{ g}$.

Aucune différence significative n'est donc observée entre les pertes de poids de la première semaine de grève et les pertes ultérieures. Cependant, il est probable qu'une telle différence serait apparue si la perte de poids entre le premier et le deuxième jour avait pu être intégrée au calcul, ce qui n'a pas été le cas car le poids initial était anamnestique.

g) Analyse des urines

Soixante sept analyses d'urine ont été effectuées pendant toute la durée du suivi médical, sur un échantillon de 48 personnes au total. Elles portaient sur la densité urinaire et le dosage des corps cétoniques (entre 0 et 3+).

La densité urinaire moyenne est de 1013 g/l, ce qui est très légèrement au-dessous de la norme (entre 1015 et 1025 g/l). Une analyse détaillée montre que 23 mesures de densité sont dans la norme, que 38 sont inférieures (avec des valeurs comprises entre 1000 et 1012 g/l) et que 6 sont supérieures (avec des valeurs comprises entre 1026 et 1033 g/l). La densité urinaire moyenne n'évolue pas de façon significative au cours du jeûne (+0,4% d'augmentation après deux semaines de jeûne).

Les résultats du dosage des corps cétoniques, présentés dans le tableau 7, ne mettent en évidence aucune relation entre la présence de corps cétoniques dans les urines et la durée du jeûne :

	une semaine de jeûne	deux semaines de jeûne	plus de deux semaines de jeûne
Personnes n'ayant pas de corps cétoniques dans les urines	27 pers. 67%	8 pers. 47%	6 pers. 66%
Personnes ayant des corps cétoniques dans les urines	14 pers. 33%	9 pers. 53%	3 pers. 34%

Tableau 7 : Durée du jeûne et présence de corps cétoniques dans les urines

De plus, on remarque que dans la majorité des prélèvements (62%), les urines ne contiennent pas de corps cétoniques, ce qui peut s'expliquer d'une part par le fait que les participants au jeûne mangeaient du sucre, d'autre part par un délai trop important entre collecte et mesure (cf. § Discussion).

Enfin, une analyse détaillée des résultats montre une légère augmentation au cours du jeûne du taux de corps cétoniques dans les urines pour cinq personnes (soit qu'elles n'en présentaient pas au premier examen, soit que leur taux ait augmenté) et une évolution dans le sens contraire pour deux autres personnes.

h) Analyses sanguines

Seules 13 personnes jeûnant plus d'une semaine ont accepté une prise de sang. Le tableau 8 présente les résultats d'analyse sanguine effectuée sur ces 13 personnes qui jeûnaient entre 6 et 20 jours, avec une moyenne de 11 jours. Il présente des résultats moyens, toutes personnes confondues.

Les mesures de T4 et TSH n'ont été faites que sur 4 personnes qui étaient avancées dans leur jeûne, entre le 14^{ème} et 20^{ème} jour, avec une moyenne de 18 jours.

Analyses du sang	Valeurs de références		Moyenne	±	écart type
glucose	4,2-6	mmol/l	4.5	±	1.2
sodium	135-148	mmol/l	140	±	3
potassium	3,1-4,4	mmol/l	4	±	0.3
osmolalité	285-295	mmol/kg	285	±	5
urée	2,8-8,6	mmol/l	3.7	±	1.3
créatinine	45-98	µmol/l	89	±	14
protéines	62-79	g/l	76	±	5
urates	150-480	µmol/l	357	±	128
T4 libre	9-24	pmol/l	13	±	3
TSH	0,15-4	mU/l	1.06	±	0.69

Tableau 8 : Analyses sanguines

Tous les résultats moyens sont dans les normes, mais certaines personnes ont des analyses de sang qui ne sont pas dans les fourchettes indiquées, ce qui apparaît à travers la valeur relativement élevée de certains écarts type : par exemple, 6 personnes ont une glycémie inférieure à la norme (avec des valeurs comprises entre 3 et 4,1 mmol/l), 1 personne connue pour un diabète a une glycémie supérieure à la norme (7 mmol/l).

Les écarts à la norme n'apparaissent pas comme étant corrélés à la durée du jeûne. En effet, les personnes dont la glycémie est inférieure à la norme ont jeûné en moyenne pendant 6,6 jours, alors que les personnes dont la glycémie est normale ont jeûné en moyenne 13,7 jours : la quantité de sucre consommée semble être un facteur plus prépondérant sur le taux de glycémie que la durée du jeûne (cf. infra).

De même, il est intéressant d'observer, dans le tableau 9, comment évolue la glycémie des participants au jeûne en fonction de leur consommation de sucre :

	< 10 sucres ⁵	10 sucres ou plus ⁵
Glycémie diminuée	5 personnes	1 personne
Glycémie normale	1 personne	4 personnes
Glycémie augmentée	0	1 personne

Tableau 9 : Consommation de sucre et glycémie

On constate que sur 6 personnes consommant moins de 10 sucres, seule une personne n'a pas une glycémie diminuée (mais celle-ci est juste dans les normes puisqu'elle est égale à 4,2 mmol/l). En revanche, sur six personnes consommant 10 sucres ou plus, seule une personne a une glycémie diminuée (à seulement 4,1 mmol/l).

En conclusion, la glycémie semble bien influencée par la consommation de sucre car les seuls cas où elle n'est pas vérifiée sont des cas limites. Le tableau 10 présente les résultats des taux de vitamines B1, B2 et B6 présentes dans le sang de ces 13 participants au jeûne.

Durée de la grève (jours)	Sexe	Consommation de sucre (en morceaux)	Taux de vitamines B1 (norme = 1,8-6,2 µg/100 ml)	Taux de vitamines B2 (norme = 3,8-24 µg/100 ml)	Taux de vitamines B6 (norme = 3-8 µg/100 ml)
6	H	10	1,4	5,8	3,5
6	F	4	1,4	2,4	1,2
6	H	8	1,7	13,9	4,8
7	H	40	1,1	13,1	3
8	H	2	1,5	9,5	0,9
8	H	2	1,6	11,7	2,9
12	H	10	1,4	6,5	2,3
14	H	0	1,9	21,2	2,9
16	H	12	1,1	11	2,2
19	F	30	1,2	8	1,4
20	H	12	1,2	8	23,4

Tableau 10 : Analyse des teneurs en vitamines B1, B2 et B6 dans le sang

Les taux de vitamines B2 sont tous, à l'exception de l'un d'entre eux, dans la fourchette de la norme.

Les taux de vitamines B6 sont très bas en général, 7 résultats étant inférieurs à la norme, 3 étant dans la fourchette basse de la norme et le dernier étant très élevé. Les taux de vitamines B2 et B6 ne semblent varier ni en fonction de la consommation de sucre ni en fonction de la durée du jeûne.

En ce qui concerne les taux de vitamines B1, tous sauf un sont en dessous de la norme. Il est intéressant de noter que la seule personne ayant une teneur en vitamines B1 dans la norme est également la seule personne affirmant ne pas consommer de sucre. Ces résultats semblent indiquer une relation entre le taux de vitamines B1 et la quantité de sucre consommée par jour. Comme le taux de vitamines B1 peut également dépendre d'autres facteurs tels que la durée du jeûne, il est intéressant de comparer l'évolution de la teneur en vitamines B1 au long du jeûne en même temps que la consommation de sucre correspondante. La figure 12 montre que la variation du taux de vitamines B1 entre un jeûne de courte durée (une semaine) et un jeûne prolongé (plus de deux semaines) n'est pas régulière mais qu'elle semble plus en relation avec la consommation quotidienne de sucre. Ce qui est plus clair dans la figure 13 où le minimum de consommation de sucre correspond à un taux maximum de vitamines B1, et que les deux maximums de consommation de sucre correspondent à deux minimums de taux de vitamines B1. Rappelons que seuls 3 des 55 grévistes ont pris des vitamines pendant le jeûne, et que ce n'était pas le cas des personnes qui en ont accepté le dosage sanguin.

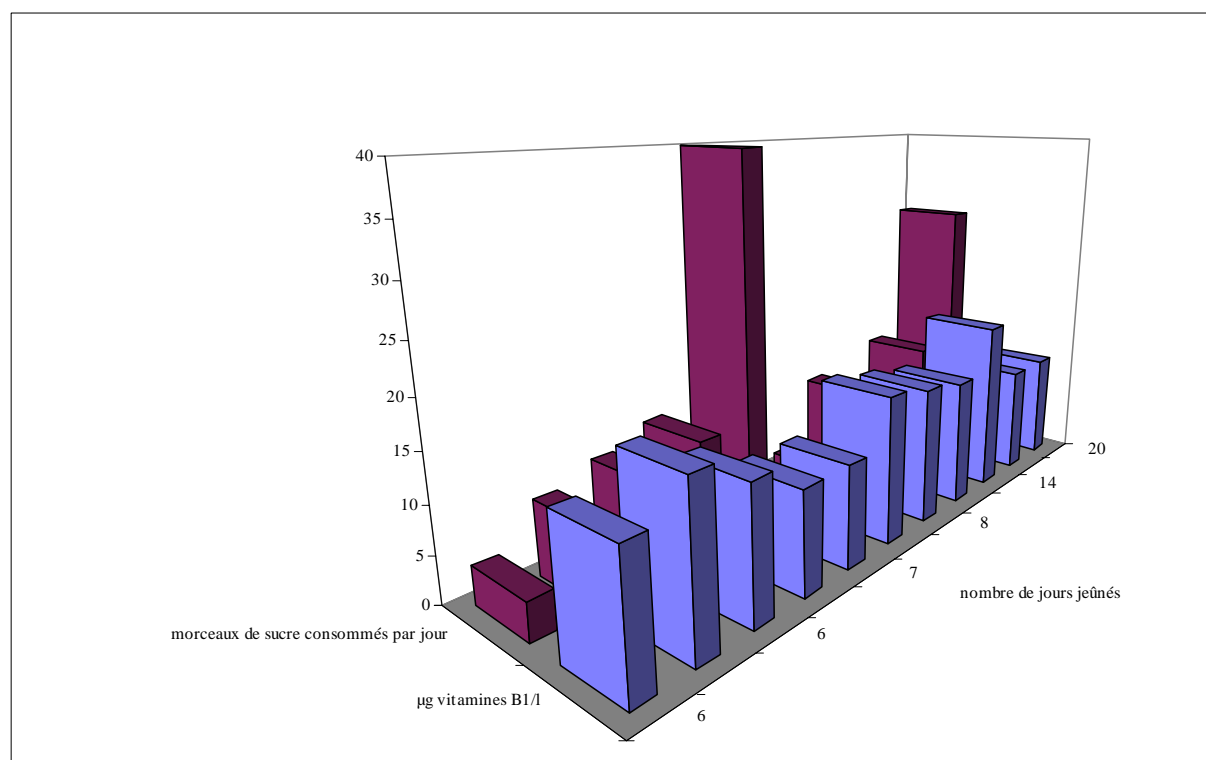


Figure 12 : Taux de vitamine B1 en fonction de la consommation de sucre et de la durée du jeûne

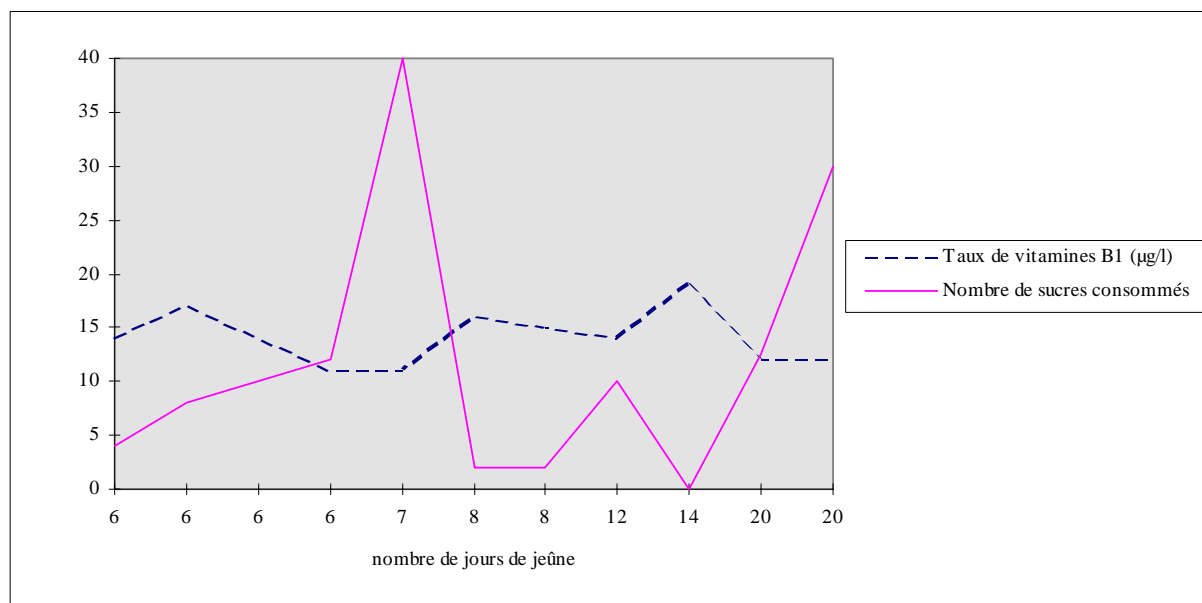


Figure 13 : Taux de vitamine B1 en fonction de la consommation de sucre et de la durée du jeûne

Le tableau 11 met en relation l'inhibition de la cétonogénèse par la consommation de 40 g de sucre par jour (cf. § Le jeûne et le sucre).

Comme ce seuil correspond à l'absorption d'environ 10 morceaux de sucre et qu'il était demandé aux grévistes d'indiquer la quantité de morceaux de sucre qu'ils consommaient quotidiennement, le tableau classe les résultats de mesures en fonction de cette consommation. La cétonogénèse est mesurée grâce à l'analyse de la teneur en corps cétoniques dans les urines, sur un échantillon de 13 personnes.

	< 10 sucres ⁵	10 sucres ou plus ⁵
Présence de corps cétoniques	6 personnes	1 personne
Absence de corps cétoniques	1 personne	5 personnes

Tableau 11 : Consommation de sucre et présence de corps cétoniques dans les urines

⁵ Consommation estimée par les participants au jeûne.

La tendance indiquée par le tableau 11 suggère une inhibition de la synthèse des corps cétoniques dès que la consommation de sucre est supérieure ou égale à 10 morceaux. En effet, on constate que sur 7 personnes consommant moins de 10 sucres, seule une personne n'a pas de corps cétoniques dans les urines. En revanche, sur 6 personnes consommant 10 sucres ou plus, seule une personne (connue pour un diabète) a des corps cétoniques dans les urines.

Le but du tableau 12 est de regarder dans quelle mesure la sensation de faim est influencée par la présence de corps cétoniques dans les urines, comme l'annonce la littérature (14, 19).

	Sensation de faim	Absence de sensation de faim
Présence de corps cétoniques	1 personne	8 personnes
Absence de corps cétoniques	3 personnes	3 personnes

Tableau 12 : Sensation de faim et présence de corps cétoniques

Il semble y avoir une corrélation entre la présence de corps cétoniques et l'absence de sensation de faim. En revanche, en l'absence de corps cétoniques, cette analyse n'est pas probante, mais il faut tenir compte du fait que la méthode utilisée pour mesurer les corps cétoniques dans les urines présente des faux négatifs (cf. § Discussion).

i) Complications apparues au cours du suivi médical

Il n'y a pas eu de complications majeures au cours de la grève de la faim. Parmi les personnes suivies, seule une femme jeûnant depuis 6 jours a consulté le service des urgences de l'Hôpital Cantonal de Genève ; elle souffrait d'asthénie due au jeûne et a pu retourner à son domicile le jour même avec la recommandation de suivre un régime de réalimentation. De plus, deux femmes ont dû interrompre leur jeûne en raison d'importantes pertes de sang au moment de leurs menstruations.

3. Exploitation des résultats sur la période de réalimentation

Onze participants à la grève de la faim (8 hommes et 3 femmes) ont pu être recontactés téléphoniquement une semaine après la fin du mouvement. Certains avaient terminé leur jeûne avant la fin officielle de la grève, d'autres n'ont pas pu être contactés tout de suite ; raison pour laquelle l'intervalle de temps entre la fin du jeûne et le moment où les participants ont été recontactés s'est échelonné entre 10 jours et un mois avec une moyenne de 15,4 jours. Tous ont été soumis aux mêmes questions posées à l'aide d'un interprète.

Ces personnes avaient jeûné entre 4 à 19 jours (10,8 jours en moyenne).

a) Symptômes ressentis pendant la réalimentation

Quatre personnes (sur 11) ont dû se forcer à manger les premiers jours et, même si ce ne fut pas le cas pour les autres personnes, aucune n'a eu d'appétit pendant la première semaine de réalimentation.

L'appétit est revenu à la fin de la première semaine pour 7 personnes, à la fin de la deuxième semaine pour une personne, et les 3 autres n'avaient pas encore retrouvé leur appétit respectivement 10 jours, 2 semaines et 1 mois après la fin du jeûne.

Trois personnes ont dû se forcer à boire les premiers jours.

Sept personnes ont eu des douleurs abdominales, souvent après le repas mais aussi pour certaines d'entre elles lorsqu'elles avaient faim. Ces douleurs ont duré une semaine pour deux personnes, 2 semaines pour trois autres et 3 semaines pour les deux dernières. Il est intéressant de constater que sur sept personnes ayant souffert de douleurs abdominales, cinq d'entre elles n'en avaient jamais souffert durant le jeûne.

Sept personnes ont souffert de diarrhées, dont quatre uniquement la première semaine, les trois autres étant très sensibles à leur alimentation pendant les trois premières semaines. En revanche, personne ne s'est plaint de constipation durant la période de réalimentation, contrairement aux plaintes exprimées durant le jeûne.

Toutes les personnes suivies se sont senties fatiguées durant cette période, y compris lors du dernier suivi médical. Seule une personne n'a plus ressenti de fatigue, à partir de deux ou trois jours après la reprise de l'alimentation.

Deux personnes se sont senties tristes pendant la période de réalimentation, alors qu'elles ne l'étaient pas pendant la grève.

Huit personnes ont trouvé qu'il était difficile de retourner à leur domicile après la fin de la grève, six personnes exprimant un sentiment de solitude en contraste avec leur vie en communauté durant la grève, une autre personne ressentant avec difficulté le poids des soucis mis de côté durant la grève, la dernière se sentant très fatiguée.

Quatre personnes ont consulté un médecin, l'une à cause de diarrhées, une autre à cause de la fatigue et de douleurs dans les membres, une autre parce qu'elle avait perdu trop de poids et la dernière ayant été hospitalisée à cause des séquelles de tortures (hernie hiatale, hémorroïdes, lésions anales) qu'elle avait subies en Turquie. Il est difficile d'après le rapport de l'hôpital de faire la différence entre une véritable aggravation de lésions préexistantes par le jeûne et une augmentation de la sensation de douleur par la personne à cause de sa tristesse après la grève.

Une semaine après la fin de la grève, trois personnes rapportaient ne pas avoir repris de poids, trois avoir repris 2 kg, trois autres avoir perdu 1 kg, une personne ne s'était pas pesée. La dernière personne avait commencé par prendre 4 kg pendant les deux premières semaines, puis les a reperdus en raison de diarrhées ; après un mois de réalimentation, elle pesait 2 kg de plus qu'à la fin du jeûne, mais encore 8 kg de moins que son poids habituel.

Ces résultats sont détaillés dans le tableau 13, qui contient le nombre de personnes présentant un symptôme donné en fonction des semaines de réalimentation, les pourcentages entre parenthèses exprimant la proportion de personnes touchées.

	Pendant la 1^{ère} semaine	Pendant la 2^{ème} semaine	Pendant la 3^{ème} semaine et après
Manque d'appétit	11 (100%)	4 (36%)	3 (27%)
Difficultés à boire	3 (27%)	0	0
Douleurs abdominales	7 (63%)	5 (45%)	2 (18%)
Diarrhées	7 (63%)	3 (27%)	3 (27%)
Fatigue	11 (100%)	10 (91%)	10 (91%)
Tristesse	2 (18%)	2 (18%)	2 (18%)

Tableau 13 : Fréquence des symptômes rapportés au cours de la réalimentation

b) Régime de réalimentation

Les informations relatives à la réalimentation ont été recueillies auprès de 10 personnes, la onzième personne ayant suivi un régime particulier en raison de son hospitalisation.

Toutes les personnes recontactées avaient pris connaissance du régime de réalimentation conseillé par l'équipe médicale, par écrit ou par oral.

Le premier jour, 9 personnes ont absorbé uniquement de la nourriture sous forme liquide telle que des bouillons et du lait. Une personne a mangé deux hamburgers.

Le deuxième jour, 8 personnes ont continué à absorber des aliments sous forme liquide ou semi-liquide (par exemple de la purée de pommes de terre), tandis que la personne qui avait absorbé des hamburgers le jour précédent s'est spontanément nourrie d'aliments liquides parce qu'elle avait souffert de diarrhées et de maux de ventres. Une personne a commencé à prendre des aliments solides tels que des pâtes ou du pain.

Le troisième jour, 3 personnes ont continué à prendre de la nourriture liquide, sept ont commencé à manger de la viande.

Ainsi, la plupart des participants (6 personnes) a commencé à manger de la nourriture solide le troisième jour, une personne a commencé le premier jour, une autre le deuxième jour, les deux dernières personnes n'ont commencé qu'après une semaine parce qu'elles n'avaient pas faim et n'arrivaient pas à manger autre chose que du liquide. Il est intéressant de noter qu'il s'agit des deux personnes ayant jeûné le plus longtemps, respectivement 19 et 21 jours. La personne qui avait commencé son régime de réalimentation en mangeant des hamburgers a ensuite consommé de la nourriture liquide ou semi-liquide pendant une semaine.

Bien qu'une seule personne ait accepté de prendre des vitamines pendant la grève, huit en ont pris après la grève. Deux n'en ont pas pris car elles ont arrêté leur jeûne avant que les vitamines ne leur soient proposées et la dernière n'en a pas voulu car elle se sentait bien et disait ne pas en avoir besoin.

c) Appréciations sur la grève

A chaque entretien téléphonique, il fut également demandé aux personnes en cours de réalimentation comment elles avaient vécu la grève de la faim.

Quatre personnes ont trouvé qu'elle avait été difficile.

Même si les autres personnes ne l'ont pas vécu difficilement, le plus pénible était la sensation de faim pour 3 personnes, la fatigue liée à leur rôle d'organisateur pour deux autres personnes, les douleurs abdominales pour une personne, la fatigue en général pour une autre et les difficultés liées à la communauté pour la dernière. Trois personnes n'ont rien trouvé de difficile pendant la grève.

Les onze personnes interrogées déclarent avoir "tenu le coup" d'une part parce qu'elles avaient l'impression de contribuer à améliorer le sort des kurdes par cette action, d'autre part grâce au soutien des grévistes entre eux et aux activités organisées pendant chaque journée de la grève.

d) Evaluation des visites médicales

Les onze personnes interrogées ont trouvé que les visites médicales leur avaient été utiles. Ce à quoi elles ont été le plus sensibles est le soutien moral que leur apportait la présence quotidienne et régulière de l'équipe médicale. Deux d'entre elles ont ajouté que cette présence leur apportait en plus un sentiment de sécurité. Une personne pensait que cette présence était utile pour donner plus de crédibilité au mouvement.

Les informations données leur ont semblé très utiles, surtout en ce qui concerne les conseils de réalimentation (pour 6 personnes) et les conseils d'hydratation pendant le jeûne (pour 5 personnes).

En revanche, il est apparu que seulement 6 personnes sur 11 avaient reçu les feuilles d'informations relatives au régime de réalimentation, les 5 autres ayant arrêté leur jeûne avant que ces feuilles n'aient été traduites en turc. Cela n'a eu aucune conséquence car ces informations avaient aussi été transmises oralement dès le début du suivi médical.

III. Discussion

A. Interprétation des résultats

L'approche statistique a mis en évidence un certain nombre de résultats significatifs qui, en général, confirment les données médicales sur les effets du jeûne. Même si cette étude présente certaines limites : le nombre de personnes ayant jeûné plus de deux semaines est faible (7) par rapport à l'ensemble des participants examinés au cours du jeûne (55). A partir d'un échantillon de 7 personnes, il est difficile de tirer des conclusions générales, tant sur l'évolution des symptômes que sur celle des différents paramètres. Néanmoins, l'exploitation des données dégage des résultats suffisamment marqués pour qu'ils soient intéressants.

Ces résultats sont présentés point par point dans les chapitres suivants, en comparaison, le plus souvent, avec les résultats d'une étude menée par Kalk et ses collègues en Afrique du Sud sur 33 grévistes de la faim lors de leur hospitalisation (22). Il s'agit, en effet, de l'étude la plus documentée sur ce sujet à notre connaissance. Elle concerne 33 personnes, ce qui a permis de recueillir des informations précises sur la fréquence d'apparition et l'évolution des symptômes et des différents paramètres physiques. Bien que la durée du jeûne et la population observée par Kalk soient différentes de celles du cadre de ce travail, la comparaison entre les deux études des observations faites sur l'évolution de certains paramètres au cours du jeûne reste pertinente.

Le cas échéant, les résultats de cette étude sont également comparés à l'étude de Frommel (16) et aux autres données de la littérature (3, 6, 7, 8, 11, 14, 15).

1. La fréquence des symptômes présentés durant le jeûne

La fréquence d'apparition des différents symptômes au cours du jeûne peut être comparée à celle trouvée dans l'étude de Kalk, sauf en ce qui concerne la sensation de soif et de faim, les nausées et les difficultés de concentration qui n'ont pas été relevées par Kalk et son équipe.

Dans ce suivi, les participants étaient tous constipés quand leur jeûne durait deux semaines ou plus. Il est vrai que de façon générale, la constipation est mentionnée par la littérature comme l'un des symptômes liés à la poursuite d'un jeûne (14, 15) sans être pour autant le plus souvent cité. Par exemple, dans l'étude de Kalk, seuls 26% des participants présentaient cette plainte. La plus grande fréquence de ce symptôme dans le cas présent peut certainement s'expliquer par la consommation de thé noir par les participants.

Les symptômes de fatigue (64% dans cette étude contre 61% dans celle de Kalk), d'insomnie (44% contre 42%) et la survenue de cauchemars (13% contre 10%), sont cités avec des fréquences identiques dans les deux études. En revanche, d'autres symptômes ont été moins fréquemment observés dans cette étude que dans celle de Kalk : 18% des personnes étaient tristes (contre 77% selon Kalk), 51% des personnes souffraient de vertiges (contre 69%), 47%

de céphalées (contre 74%), 31% de maux de ventre (contre 71%) et seulement 5% de diarrhées (contre 13%).

Il n'est pas très étonnant que les participants à cette grève de la faim aient présenté moins de tendance dépressive que dans l'étude menée en Afrique du Sud où les grévistes venaient de prison. Dans le cas présent, les participants bénéficiaient d'un important soutien moral : ils vivaient ensemble, avaient beaucoup d'activités organisées, étaient très soutenus par la communauté kurde et le parti travailliste kurde, le PKK.

De même, il est possible que certains symptômes interprétés comme signes de faiblesse aient été sous-rapportés, ce d'autant plus que les entretiens n'ont pas été organisés en dehors des locaux où se tenait la grève et que les participants n'étaient jamais seuls avec les médecins. Par exemple, après deux semaines de jeûne, cinq personnes sur six (85%) avaient une hypotension orthostatique, ce qui est une proportion bien supérieure à celle mesurée sur les personnes au début de leur jeûne (7%), alors qu'elles affirmaient ressentir moins de vertiges que les personnes au début de leur jeûne, probablement dans le but d'être admirées par les autres pour leur résistance.

2. L'évolution des symptômes au cours du jeûne

Les symptômes suivants deviennent plus fréquents au cours du jeûne : la constipation, les céphalées, l'insomnie, les sensations de faim et de tristesse. La littérature décrit bien une augmentation au cours du jeûne de tous ces symptômes, à l'exception de la sensation de faim qui devrait diminuer au cours de celui-ci. Il faut rappeler ici que la diminution de la sensation de faim est une conséquence de la présence des corps cétoniques dans le sang (cf. tableau 12) ; or, la majorité des urines des participants ne contenaient pas de corps cétoniques, ce qui peut s'expliquer par l'inhibition de la cétogenèse suite à leur consommation de sucre.

Les symptômes suivants sont restés stables ou ont diminué au cours du jeûne : la fatigue, les vertiges, les difficultés de concentration, les maux de ventre, les nausées, les cauchemars et les diarrhées. La baisse des douleurs abdominales au cours du jeûne est conforme aux données de la littérature, ceux-ci étant principalement dus aux spasmes gastriques qui se produisent en début de jeûne. Par contre, l'observation de la diminution des autres symptômes (vertiges, difficultés de concentration, nausées) ne correspond pas aux données de la littérature. Il est possible que ces symptômes interprétés comme des signes de faiblesse aient été sous-rapportés à l'équipe médicale. Enfin, les cauchemars et les diarrhées sont peu fréquents et, vu la taille de l'échantillon, il n'est pas légitime de relier ces symptômes aux effets du jeûne.

Il est intéressant de constater que des symptômes tels que la constipation sont présentés par beaucoup de grévistes, et ce de façon permanente. La fatigue est aussi, bien que dans une moindre mesure, présentée presque en permanence. Les autres symptômes se manifestent de façon plus épisodique.

3. Les mesures cliniques

La différence moyenne entre les tensions artérielles systoliques debout et couché est de 2,7 mmHg au début du jeûne, et de 32 mmHg à la fin du jeûne. Ainsi, on observe un creusement de l'écart entre les tensions artérielles systoliques du début à la fin du jeûne. Ce résultat est concordant avec l'étude de Frommel qui a observé une hypotension orthostatique après 20 jours de jeûne (16). Il l'est aussi avec l'étude de Kalk, où les tensions artérielles ont été mesurées sur six personnes au moment de leur hospitalisation (soit à 16,5 jours de jeûne en moyenne) avec une différence entre les tensions systoliques debout et couché de 13 mmHg en moyenne.

Le pouls moyen, toutes mesures confondues (personnes différentes ou non, début de jeûne ou jeûne avancé), est comparable entre cette étude et celle de Kalk (63 pulsations par minute contre 61) et est dans la partie inférieure de la norme, ce qui est rapporté également dans la littérature (3, 8, 14, 15). Nous notons une tendance à la baisse avec la durée du jeûne.

La température *axillaire* moyenne est de 36,3°C avec des valeurs allant de 35,7 à 36,8°C alors que Kalk a observé une température moyenne *orale* de 36,3°C pour des températures variant entre 35 et 37°C. La température moyenne est donc légèrement plus élevée dans notre étude compte tenu que la température axillaire est en moyenne inférieure d'un demi-degré à la mesure orale. La diminution de la température au cours du jeûne est observée dans les deux cas, conformément à ce qui est rapporté dans la littérature (3, 8, 14).

La perte quotidienne moyenne de poids est plus importante dans cette étude que ce qui est rapporté dans la littérature. En effet, elle est de 588 +/- 428 g/jour, alors qu'elle est de 420 +/- 150 g/jour dans l'étude menée par Kalk (22), et de 269 g/jour, après une semaine de jeûne, dans l'étude de Frommel (16). Ces différences peuvent être expliquées par les conditions propres à cette étude : personnes pesées habillées et à différents moments de la journée, utilisation d'une balance peu précise et arrondissement inférieur systématiquement effectué en cas de doute sur la lecture du poids. D'autre part, l'activité importante (dances, chants, nettoyage des locaux,...) des participants au jeûne peut aussi expliquer qu'ils aient dépensé plus d'énergie que les grévistes des autres études, et donc perdu plus rapidement du poids.

4. Les examens d'urine

Il est intéressant de noter que la densité urinaire moyenne est inférieure à la norme : plus de la moitié des analyses effectuées révèlent des densités en dessous de celle-ci. Or, la densité urinaire dépend de la *concentration* d'urée et de sodium dans l'urine. Etant donné que la quantité de sodium excrété est importante tout au long du jeûne, notamment dans la première phase d'adaptation au jeûne (7, 14), la baisse de la densité urinaire est probablement due à la baisse de la concentration urinaire d'urée. Est-ce à cause de leur consommation de sucre que les grévistes auraient préservé leurs protéines et donc excrété moins d'urée, ou tout simplement étaient-ils bien hydratés ?

Les études précédentes sur le jeûne ont toutes conclu à la présence de corps cétoniques dans les urines après que les participants aient jeûné depuis plusieurs jours (3, 14, 16). Pourtant, ce n'est pas le cas dans cette étude où les tests sont en majorité négatifs (62%).

La première explication de cette différence est la possibilité de faux négatifs, parce que les mesures n'étaient pas faites immédiatement après les prélèvements, en général 1-2 heures après, ce qui pourrait laisser le temps aux corps cétoniques de se volatiliser. L'existence de faux négatifs est illustrée par le cas d'une personne qui a consulté le service médical d'urgence pendant la grève : aucun corps cétonique n'avait été détecté dans ses urines la veille de son hospitalisation, alors que les analyses faites le lendemain à l'hôpital en révélèrent un taux élevé (+++).

La seconde explication est que l'absorption quotidienne d'une certaine quantité de sucre dans le thé est suffisante pour inhiber la production des corps cétoniques. La relation observée entre la consommation de sucre et la quantité de corps cétoniques dans les urines le laisse suggérer.

5. Les examens sanguins

Les prises de sang ont été effectuées sur 13 participants à différents stades d'avancement du jeûne, entre 6 et 20 jours, avec une moyenne de 11 jours.

De façon générale, la moyenne des résultats d'analyse sanguine est dans la norme, mais il y a des cas de personnes dont les résultats d'analyse de sang ne sont pas dans la fourchette de la norme.

Bien que la moyenne des glycémies soit dans la norme, il est remarquable d'observer que les personnes (7 sur 13) ayant une glycémie diminuée sont celles qui consommaient le moins de sucre. Cette observation complète ce que décrit Greenberg (11), qui note que la glycémie augmente en cas de consommation de sucre. Dans l'étude de Frommel où les participants ne consommaient pas de sucre la glycémie moyenne était plus basse que dans le cas présent, elle était de $4,1 \pm 0,9$ mmol/l (16).

Les taux de potassium sont comparables à ceux observés par Kalk (22). Frommel (16) cite cependant un cas de kaliémie inférieure d'environ 30% (2,8 mmol/l après 38 jours de jeûne). En principe, la kaliémie est effectivement supposée baisser au cours d'un jeûne, car elle est liée à la masse musculaire (15). Cette réduction du taux de kaliémie n'a été observée ni dans le cas présent, ni dans l'étude de Kalk : elle ne semble donc apparaître, *a priori*, que pour des jeûnes prolongés, d'une durée supérieure à 30 jours.

Les teneurs en sodium sont plus élevées que celles mesurées dans l'étude de Kalk, où 30% des grévistes avaient une hyponatrémie. Pour comprendre l'origine de cet écart, il est important de préciser que beaucoup des participants à la grève suivaient les conseils formulés par l'équipe médicale en consommant régulièrement du sel.

La concentration moyenne d'urée dans le sang est dans la fourchette de la norme, dans la partie inférieure, avec une valeur de $3,7 \pm 1,3$ mmol/l. Dans l'étude menée par Kalk, la

concentration d'urée est plus élevée, à 5,9 +/- 1,8 mmol/l. Dans cette même étude il est précisé que la synthèse d'urée diminue au cours du jeûne, et que la concentration d'urée dans le sang est plutôt basse chez une personne normalement hydratée, ce qui n'était pas le cas de leur collectif mais du notre. De nouveau, la consommation de sucre par les grévistes a peut-être permis la préservation des protéines et par là-même de diminuer l'urémie.

Les concentrations sanguines moyennes de créatinine sont conformes à la norme ; trois personnes sur treize avaient des valeurs légèrement augmentées mais elles ne présentaient par ailleurs aucune anomalie clinique. Dans le cas de l'étude menée par Kalk, le taux moyen de créatinine était augmenté, 40% des participants ayant une valeur supérieure à la norme.

Les concentrations sanguines de protéines et d'urate sont dans la partie supérieure de la norme. Sabatini (15) décrit au contraire des taux diminués de protéine dans le jeûne avancé, mais ces conclusions ne sont pas applicables à cette étude où la durée du jeûne n'a pas excédé 26 jours. En revanche, Van Geuns (14) décrit bien une augmentation de la concentration d'urate dans le sang qui peut être à l'origine d'une crise de goutte au cours du jeûne.

Les résultats des tests thyroïdiens pratiqués sur les 4 personnes qui jeûnaient entre 14 et 20 jours (en moyenne 18 jours) sont tous dans les valeurs normales, quoique dans la partie inférieure de la fourchette.

Compte tenu de la consommation de sucre des participants et du risque d'encéphalopathie de Wernicke, les taux de vitamines B1 ont été mesurés. Les taux de vitamines B1 dans le sang sont tous diminués, sauf l'un d'entre eux qui est dans la norme, quoique dans la limite inférieure de celle-ci. Ceci peut s'expliquer par le fait que les réserves initiales en vitamines B1 des participants étaient déjà diminuées (ce qui est possible compte tenu de la précarité de la situation économique d'une partie des ressortissants kurdes), que le jeûne en lui-même entraîne une consommation plus importante de ces vitamines, et, enfin, que la diminution de vitamines B1 est liée à la consommation de sucre pendant le jeûne. Cette dernière hypothèse est mise en avant par les graphiques qui montrent que la diminution du taux de vitamines B1 apparaît davantage liée à l'augmentation de la consommation de sucre qu'à la durée du jeûne.

En revanche, les taux de vitamines B2 sont tous dans la fourchette de la norme, sauf l'un d'entre eux. Ils ne semblent pas varier avec la durée du jeûne, ni avec la consommation de sucre.

Les taux de vitamines B6 sont bas, sept résultats étant inférieurs à la norme, l'un étant très élevé et les trois autres étant dans la fourchette basse de la norme. Ils ne semblent pas varier avec la consommation de sucre, ni avec la durée du jeûne.

6. La période de réalimentation

Les personnes recontactées après leur jeûne étaient au nombre de onze, représentatives de la population qui a fait la grève de la faim du point de vue de la répartition hommes-femmes (71% d'hommes et 29% de femmes pendant le jeûne, 72% et 28% après celui-ci) et de la durée du jeûne : leur durée moyenne de jeûne était de 10,8 jours, alors que celle de toute la population était de 10,3 jours.

La première constatation que l'on puisse faire est qu'il est difficile de se remettre d'une grève de la faim : toutes les personnes interrogées se sentaient fatiguées après le jeûne, l'une seulement pendant 2-3 jours, alors que les autres ressentait encore la fatigue lors du suivi téléphonique qui a eu lieu en moyenne après 15,4 jours de réalimentation.

La majorité des personnes interrogées n'a retrouvé l'appétit qu'après une semaine. Elles ont ressenti des douleurs abdominales qui ont duré entre une et trois semaines, alors que la moitié d'entre elles n'en avait pas eu durant la grève, et ont eu des diarrhées pendant une semaine. De plus, huit personnes sur dix ont trouvé difficile de se retrouver chez elles principalement à cause du sentiment de solitude après avoir vécu en communauté. Il est intéressant de remarquer que la reprise pondérale n'est pas constante : il y a autant de personnes qui ont pris du poids que de personnes qui en ont perdu. Le suivi d'une personne après un mois a permis de remarquer que même si la reprise pondérale est satisfaisante les premières semaines, la personne qui a jeûné ne retrouve pas rapidement son poids habituel.

En règle générale, les conseils de réalimentation ont bien été suivis, ce qui n'a néanmoins pas empêché les personnes de souffrir de diarrhées. Relevons que ces conseils étaient le régime proposé par Sabatini, controversé car contenant du lait. Nous proposons en annexe un autre régime de réalimentation que nous conseillons car il pourrait être mieux toléré. Il est intéressant de remarquer que la personne qui a commencé sa réalimentation par des hamburgers a souffert de maux de ventre et de diarrhées, ce qui l'a conduit à reprendre d'elle-même le régime de réalimentation et même de retarder la prise de nourriture solide. Ce sont les personnes qui ont jeûné le plus longtemps qui ont eu le plus de difficultés à reprendre une nourriture solide.

Toutes ces constatations mettent en évidence que la période de réalimentation est une période difficile, tant en ce qui concerne les symptômes ressentis (fatigue, douleurs abdominales, diarrhées) que les difficultés psychologiques dues au sentiment de solitude. En effet, après la fierté d'accomplir un acte difficile, après plusieurs semaines de vie en communauté, chaque participant est retourné chez lui retrouver les difficultés du quotidien, seul face aux symptômes qui suivent un jeûne prolongé.

Le plus souvent, le soutien médical s'arrête à la fin du jeûne. Pourtant, grâce à ce suivi, on remarque que l'aide médicale est très importante pendant la période de réalimentation, souvent considérée à tort par les gréviste et par l'équipe médicale comme une période beaucoup plus facile que le jeûne et qui ne nécessite pas de soutien particulier. Vu les nombreuses plaintes liées au sentiment de solitude pendant cette période, il semble important que l'équipe médicale propose en plus du régime de réalimentation une information sur cette difficulté. Elle pourrait par exemple encourager les grévistes à garder contact entre eux après le mouvement de grève pour pouvoir continuer à se soutenir.

B. Utilité du suivi médical

Très rapidement une simple visite médicale sur le lieu de la grève ne s'est pas révélée suffisante pour assurer une bonne prise en charge. En effet, les participants ne venaient pas

spontanément consulter le médecin par fierté vis-à-vis des autres, volonté de tenir le coup. Même les personnes ayant des antécédents médicaux ne se présentaient pas spontanément. Souvent elles n'étaient pas au courant que leur maladie impliquait un risque supplémentaire au cours d'une grève de la faim. Ainsi, seulement deux participants se sont présentés lorsque le médecin a fait une annonce générale demandant aux personnes qui avaient eu une maladie de venir le voir. Par la suite, grâce au suivi systématique, 11 grévistes ayant des antécédents médicaux ont pu être identifiés et surveillés plus attentivement.

L'équipe médicale s'est rapidement rendu compte qu'il y avait une importante rotation parmi les grévistes. Les mouvements au sein de la population des grévistes ont donc masqué, dans un premier temps, un petit groupe de personnes qui s'imposaient un jeûne prolongé. Seul un suivi systématique a permis d'identifier ces personnes qui seraient sans cela passées inaperçues alors que c'était précisément elles qui présentaient le plus grand risque de complications potentielles.

Le fait de poser tous les jours les mêmes questions aux participants, telle que de leur demander combien de litres ils buvaient pendant la journée, les a sensibilisés à l'importance de gestes simples, comme celui de s'hydrater suffisamment.

Au cours de ce suivi, des vitamines étaient systématiquement proposées aux participants. Elles étaient en général refusées : seules trois personnes sur les 55 suivies en ont pris, car les autres participants avaient l'impression de ne pas respecter le jeûne s'ils en consommaient. En revanche, pratiquement tous ont accepté d'en prendre une fois le jeûne terminé. Ainsi, huit personnes sur les onze participants recontactés après le jeûne en ont consommé au cours de la période de réalimentation, alors qu'une seule, parmi ce même groupe, en avait pris pendant le jeûne.

Le suivi médical était apprécié par les participants qui accueillaient très favorablement les médecins et leur exprimaient souvent leur reconnaissance. Les onze personnes interrogées après le jeûne ont toutes dit avoir beaucoup apprécié les visites médicales, en insistant sur le soutien moral et le sentiment de sécurité que cela leur procurait.

Le fait de se sentir pris en charge par les médecins sur place leur a évité de faire appel à un service d'urgence lorsque des symptômes inquiétants apparaissaient. Ainsi, il n'y eut qu'une seule consultation d'urgence pendant le suivi systématique, alors qu'il y en avait eu plusieurs avant sa mise en place.

Relevons donc que le suivi médical systématique a un important effet préventif : il identifie les personnes risquant des complications (celles qui ont des maladies particulières et celles qui font un jeûne prolongé), il donne des conseils (par exemple : s'hydrater suffisamment, consommer du sel), il met en évidence des affections dont les participants ne se plaignent pas spontanément et enfin il rassure les participants qui se sentent pris en charge et ne font ainsi pas appel aux services d'urgence.

C. Utilité des informations données

L'équipe médicale s'est vite rendu compte qu'il n'était pas efficace de donner des informations à tout le monde parce qu'il était impossible de réunir toutes les personnes en même temps. En outre, comme le mouvement des participants était important, les nouveaux arrivants ne les connaissaient pas. C'est pourquoi il a été décidé que les informations seraient données à chaque personne en particulier. De plus, le fait de voir personnellement chaque participant a permis d'établir une relation de confiance : les conseils donnés à cette occasion ont certainement eu plus d'impact et ont peut-être été mieux suivis. Ces informations étaient données oralement et par l'intermédiaire de feuilles qui ont pu être largement distribuées dès qu'elles ont été traduites en turc, soit 5 jours après le début du suivi.

Les informations portaient sur les contre-indications au jeûne, les symptômes pouvant apparaître au cours de celui-ci et différents conseils permettant de mieux en supporter les troubles. Cinq personnes sur onze ont estimé que le conseil le plus utile était celui de boire régulièrement.

Il leur était également donné des informations concernant la période de réalimentation. Notamment, ils étaient avertis de l'éventualité de ressentir de la tristesse et de la fatigue pendant un certain temps, des difficultés à remanger normalement et à retrouver leur santé de façon générale. Les informations les plus appréciées relatives à cette période étaient celles qui concernaient le régime alimentaire conseillé en phase de réalimentation (6 personnes interrogées après la grève pensaient qu'il s'agissait de l'information la plus utile). Ce régime a d'ailleurs bien été suivi, puisque six personnes sur dix l'ont suivi à la lettre.

Le fait que les participants aient été informés sur les difficultés de la période de réalimentation leur a permis de patienter et de ne pas tout de suite aller consulter un médecin si leurs symptômes ne s'amélioraient pas. Ceci a très probablement réduit le nombre de consultations médicales qui auraient eu lieu pendant cette période, car seules 4 personnes sur 11 ont consulté un médecin alors que toutes ressentaient d'importants malaises.

D. Difficultés de ce type d'étude

Le suivi médical de cette population ne s'est pas fait sans peine : quelques difficultés auxquelles le médecin a été confronté sont présentées ici en détail.

Incertitude : Les médecins ont dû prendre en charge cette importante population alors qu'ils ne savaient pas combien de temps le mouvement de grève allait durer, ni combien de temps les personnes qu'ils voyaient allaient rester à Genève.

Visibilité médiatique : Les participants étaient engagés dans une action politique, à laquelle ils souhaitaient donner le plus de retentissement, à l'aide des médias, pour faire connaître leurs revendications. De ce fait, il était difficile pour le médecin appelé au début du mouvement de faire la différence entre un réel besoin de soins médicaux et une volonté

d'augmenter l'impact médiatique par l'intermédiaire de son intervention. Les activités médicales ont ainsi une visibilité médiatique à laquelle souvent le médecin n'est pas habitué.

Etablir une relation de confiance avec les grévistes : Bien que les participants aient fait appel au médecin, beaucoup ne lui faisaient pas confiance et l'assimilaient dans une certaine mesure à l'autorité. Il lui a fallu instaurer petit à petit une relation de confiance en leur témoignant beaucoup de respect et en répétant régulièrement qu'il était disposé à examiner toute personne qui le désirait mais que chacun était libre de venir le voir ou non. Ce respect et cette absence de contraintes ont été des conditions nécessaires pour se faire accepter. Cela étant, l'éventualité que le comité d'organisation de la grève prenne une position plus radicale et refuse la présence médicale du jour au lendemain restait envisageable. Il est arrivé par exemple un jour que le médecin a trouvé des visages beaucoup plus fermés qu'à l'accoutumée. Après discussion avec un traducteur, il fut informé que la police était venue la veille relever l'identité de tous les grévistes. Par la suite, avant tout examen, il était important que le médecin les ait rassurés en rappelant qu'il était indépendant de l'autorité, qu'il était soumis au secret médical et qu'il ne donnerait aucune information à la police.

Temps nécessaire pour le suivi : Les participants étaient nombreux, et le suivi de tous prenait beaucoup de temps. Le médecin devait ainsi leur consacrer plusieurs heures chaque jour.

Mobilité de la population suivie : Le comité d'organisation de la grève ne voulait pas que les médecins notent sur leur fiche de suivi médical les noms des participants au jeûne. Ainsi, il a été décidé qu'une personne du comité aurait la liste des noms des participants et que les médecins n'inscriraient que le numéro correspondant à chaque personne suivie sur leurs fiches. Ceci a entraîné des difficultés dans la mesure où la liste de correspondances n'a pas été mise à la disposition des médecins tous les jours car le responsable de cette liste changeait régulièrement et partait parfois sans la transmettre à quiconque.

Difficultés de communication : La majorité des participants parlait uniquement turc. Ainsi, chaque jour, le médecin devait chercher une personne parlant suffisamment bien le français pour faire office de traducteur. Selon le traducteur, les examens médicaux étaient plus ou moins bien acceptés. En effet, il est arrivé qu'une personne refusant catégoriquement une prise de sang la veille, l'accepte volontiers le lendemain simplement parce que le nouveau traducteur était convaincu de l'utilité d'un tel examen. De même, la prise de vitamines ou le conseil d'arrêter le jeûne à cause de problèmes médicaux étaient plus ou moins bien acceptés selon le traducteur. Celui-ci avait aussi pour mission d'appeler les participants à l'examen médical. S'il avait de l'autorité, les participants se présentaient au médecin sans difficulté. De même, il a été constaté que si le traducteur était convaincu que les visites médicales étaient utiles, il parvenait à faire venir des participants qui ne se présentaient pas volontiers. C'est ce qui s'est passé pour une personne qui est venue à la visite médicale deux fois avec le même traducteur, alors qu'elle jeûnait depuis plus de trois semaines et qu'elle avait refusé toute consultation auparavant.

Dimension culturelle : L'équipe médicale n'a pas compris tout de suite pourquoi les participants au jeûne consommaient du sucre avec leur thé tout en refusant de prendre les

vitamines proposées. Pour les Kurdes, la prise de vitamines était équivalente à manger, donc à une rupture du jeûne, alors que boire du thé sucré est tellement inscrit dans la vie culturelle que cela n'avait pas cette signification. De plus, la préparation et la consommation de thé sucré était un acte convivial qu'il n'était pas question de remettre en cause.

IV. Recommandations pour le suivi médical de grévistes de la faim

L'expérience accumulée par les médecins au cours de ce suivi est retranscrite dans ce chapitre sous forme de lignes directrices qui pourront être utiles à d'autres médecins confrontés à des situations analogues : un grand nombre de participants, une rotation importante, une incertitude sur la durée du jeûne, la liberté de refuser la présence médicale.

A. Attitude médicale

Il est très important que le médecin garde toujours à l'esprit que **la présence médicale est offerte et non imposée aux grévistes de la faim**. Il s'agit d'offrir aux participants un appui et non une médicalisation forcée. Le médecin doit clairement proposer son assistance, en laissant la liberté aux grévistes d'y faire appel ou non. Il doit leur garantir une confidentialité totale, et son indépendance vis-à-vis des autorités. De même, il doit laisser les participants libres de consulter un autre médecin s'ils le désirent. L'attitude médicale doit être définie avec les grévistes en ce qui concerne la fréquence des visites, l'acceptation ou non des analyses sanguines et urinaires si nécessaire, la prise de médicaments ou de vitamines. Si un participant au jeûne persiste à refuser toute nourriture malgré la présence de facteurs de risque (maladie préexistante) ou lors d'un jeûne prolongé mettant en danger sa vie, le médecin ne peut prendre seul l'entière responsabilité du suivi et des décisions qui s'imposent (réalimentation de force ou abstention). Un comité de suivi composé de professionnels d'horizons divers doit être rapidement constitué afin de pouvoir gérer les différentes questions médicales, éthiques voire juridiques qui peuvent se présenter. Ce comité de suivi peut être composé des personnes suivantes : médecins, infirmières, représentant du comité d'éthique local, juriste. Un tel comité permet également de définir l'attitude à adopter en cas de pression exercée par les autorités politiques (18).

B. Informations à recueillir au début du jeûne

1. Evaluation du groupe

Il est important de savoir très rapidement combien de personnes sont impliquées dans le mouvement de grève afin d'organiser le suivi médical. Celui-ci dépendra du nombre de participants au jeûne, et sera moins lourd si le groupe est organisé, s'il a un porte-parole et un leader qui ait l'autorité de réunir les participants pour une visite médicale. Le médecin évaluera aussi si les participants agissent de leur plein gré ou s'ils suivent des consignes d'un comité ou d'une personne particulière.

2. Identification des personnes à risque

Certaines affections chroniques peuvent s'aggraver lors d'un jeûne et provoquer des complications relativement rapidement ; il s'agit de l'*insuffisance cardiaque*, des *maladies cardio-vasculaires*, des *maladies rénales*, du *diabète*, de l'*épilepsie*, des *hémorragies gastriques* ou *gastro-intestinales*, de l'*ulcère gastrique* ou *duodéal*, de l'*insuffisance hépatique*, des *maladies infectieuses*, et de toute *maladie nécessitant la prise régulière de médicaments*. De plus, les *enfants* et les *femmes enceintes* ne devraient pas jeûner. Ces personnes devraient être informées des risques encourus par une grève de la faim et encouragées à ne pas poursuivre le jeûne.

3. Durée de la grève

Au début personne ne sait combien de temps va durer le mouvement de grève et mieux vaut s'organiser comme s'il devait se prolonger. Si certains participants ont déjà effectué une grève de la faim, il est utile de savoir comment elle s'est passée et combien de temps elle a duré, ce qui peut permettre de juger de la détermination des participants. De toute façon, quelle que soit la durée estimée de la grève de la faim, une évaluation initiale et une information des participants est nécessaire.

C. La prise en charge médicale

Le médecin doit pouvoir communiquer correctement avec les grévistes. Si besoin, il fait appel à un traducteur indépendant. De plus, il doit s'assurer que les grévistes sont logés dans un endroit équipé d'un minimum de confort (toilettes, eau courante, etc.) et suffisamment grand, avec une pièce indépendante pour garantir la discrétion nécessaire aux visites médicales.

1. Etablissement d'une liste de tous les participants

Cette liste est nécessaire dans tous les cas de suivi d'une population nombreuse afin que le médecin puisse avoir une vision d'ensemble du nombre de grévistes, et des mouvements de ceux-ci. Elle pourra être faite sur une seule feuille pour tous les participants. Elle devra comporter au moins pour chaque participant les noms, prénoms, ou numéros correspondants (si les participants ne veulent pas que leurs noms soient notés sur les fiches de suivi médical), date de naissance, ainsi que la date de début et de la fin du jeûne, les dates du passage du médecin afin de mettre une croix les jours où le participant a été examiné. La liste utilisée lors de ce suivi se trouve en annexe.

2. Choix du responsable de la liste

Si possible, il faut s'assurer du concours des grévistes et désigner parmi ceux-ci un responsable qui connaisse bien les participants et qui soit convaincu à la fois de l'utilité d'un

suivi médical et de celle d'avoir une liste. Il faudrait aussi qu'il ait assez d'autorité pour exiger que toute personne qui commence ou finisse son jeûne vienne le lui faire savoir.

3. Etablissement d'une fiche de suivi médical

Le médecin a intérêt à utiliser une grille de suivi médical pour chacun des participants. La fiche médicale devra comporter en lignes chacune des questions posées aux grévistes sur leurs symptômes ainsi que chacun des paramètres physiques à suivre (cf. infra), une division de la feuille en colonnes permettant de suivre l'évolution du participant au cours du jeûne. Les feuilles de suivi utilisées pour cette étude sont présentées en annexe. Rappelons qu'il est important de mesurer le poids au moment de l'arrivée de la personne (par exemple sur une balance laissée sur le lieu de la grève) car ensuite il est difficile de se fier au poids initial rapporté par les participants qui est surestimé dans certains cas et sous-estimé dans d'autres.

4. Organisation de la prise en charge et paramètres à suivre

Il est important que le médecin se mette à la disposition des grévistes tous les jours, si possible à la même heure.

Il n'est pas envisageable de faire les mesures du poids, de la tension artérielle et du pouls quotidiennement si les participants sont très nombreux. En règle générale, il suffit de faire ces mesures tous les 2-3 jours en sachant que le médecin est présent sur place tous les jours et qu'il est disponible en cas de demande spontanée d'un participant. Un examen physique plus approfondi ne sera fait que si le gréviste présente des symptômes qui le justifient.

Le suivi devra aussi comporter des questions relatives aux symptômes susceptibles d'apparaître au cours du jeûne : constipation, vertiges, céphalées, douleurs abdominales, fatigue, difficultés de concentration, tristesse et insomnie. Il faudrait aussi demander aux grévistes s'ils ont *soif*, et s'ils boivent suffisamment. Il serait intéressant d'ajouter encore une question relative à la dysurie, question posée dans l'étude de Kalk et qui est importante puisque deux infections urinaires ont été mises en évidence lors de ce suivi.

Si le jeûne se prolonge, des examens de laboratoire pourront être pratiqués si le gréviste les accepte. Certains auteurs cités par la Johannes Wier Foundation for health and human rights (8) proposent de les effectuer une fois par semaine. Ils devront comporter les concentrations sanguines de glucose, sodium, potassium et créatinine, de même que la densité urinaire et la concentration urinaire des corps cétoniques. Un dosage de la thiamine serait très utile aussi. Bien entendu des analyses supplémentaires seront faites selon l'état de santé du gréviste.

5. Indications à l'hospitalisation

Si pendant les deux premières semaines les risques de complication restent faibles chez les grévistes sans facteur de risque particulier et s'hydratant correctement (l'évolution d'une grève de la faim est décrite p. 17 de ce travail), déjà dès la troisième ou quatrième semaine peuvent apparaître les signes motivant une hospitalisation. Tout d'abord, il est important de

s'assurer que le gréviste accepte d'être hospitalisé si le médecin le juge nécessaire. Chacun des paramètres suivants est une indication à l'hospitalisation selon la Johannes Wier Foundation for health and human rights (8) :

- perte de poids de plus de 10% du poids original
- troubles de la conscience
- signes d'insuffisance cardiaque ou rénale (dyspnée, œdèmes)
- signes de déshydratation sévère (une hypotension orthostatique avec une différence entre les tensions systoliques de plus de 25 mmHg)
- hypothermie sévère (température inférieure à 35°C)
- bradycardie sévère (pouls inférieur à 35 pulsations par minute ou irrégulier).

D. Informations à donner aux grévistes

1. Moyens utilisés pour donner les informations

Il n'est pas efficace de donner des informations et des conseils une seule fois et à tout le monde en même temps.

En revanche, il est beaucoup plus utile de donner des feuilles d'information à chacun des participants à la grève. Celles qui ont été utilisées au cours de ce suivi sont mises en annexe pour donner un exemple de tels supports d'information. Il est très important de faire traduire rapidement ces feuilles dans la langue maternelle des grévistes. Le fait d'avoir un support écrit ne doit pas dispenser le médecin de donner également ses conseils oralement et individuellement, et ce d'autant plus si la population suivie comprend des personnes analphabètes. De même, il ne faut pas hésiter à répéter souvent les mêmes informations afin qu'elles puissent être bien comprises et intégrées par les participants.

2. Informations à donner dès les premiers jours

Les grévistes doivent être prévenus dès que possible des risques physiques et psychiques liés à la poursuite du jeûne, au plus tard trois jours après le début d'une grève de la faim. De même, différents conseils doivent rapidement leur être donnés pour que leur jeûne s'effectue dans les meilleures conditions. L'information portera sur l'importance de boire suffisamment (2-3 litres/ jour), l'adjonction d'un peu de sel à l'eau de boisson, la prise de vitamines B1 et la limitation de consommation de sucre (car il accélère la baisse de la thiamine et donc augmente le risque d'encéphalopathie de Wernicke, cf. p.18), les symptômes fréquemment présentés au début du jeûne et comment les minimiser (cf. feuilles d'information en annexe).

3. Préparation à la phase de réalimentation

Il faut aussi rapidement donner aux grévistes des informations sur la période qui suivra la fin du jeûne car la reprise de l'alimentation s'accompagne de troubles qui sont souvent méconnus ou sous-estimés par les grévistes. Ce suivi de onze participants après la grève a ainsi mis en évidence une fatigue prolongée chez toutes les personnes suivies, de fréquents symptômes de dépression souvent liés au sentiment de solitude, des diarrhées et des douleurs abdominales, une reprise de poids retardée chez les deux tiers des personnes suivies. Ainsi, le médecin devrait avertir les grévistes dès les premiers jours des difficultés qu'ils risquent de rencontrer durant la période de réalimentation, et il devrait les encourager à garder contact entre eux après la grève afin de se soutenir mutuellement. Le contact avec le médecin pourrait également être maintenu. Il faudrait proposer par écrit, et ce dès le début du suivi, un régime de réalimentation (cf. annexe).

E. En cas de jeûne prolongé

En cas de jeûne prolongé, il faudra s'assurer que les grévistes agissent en pleine connaissance des risques encourus, et qu'ils ne subissent pas de pression extérieure pour continuer leur jeûne. De même, il faut leur demander très tôt puis régulièrement d'exprimer par écrit leur accord ou leur refus d'être alimentés en cas d'inconscience. Il est nécessaire de créer un comité de suivi qui permet d'éviter au médecin d'assurer seul la prise en charge d'une personne effectuant un jeûne prolongé, avec les risques de complications médicales que l'on connaît. Un tel comité doit être constitué dès qu'il s'avère que les participants vont poursuivre leur jeûne longtemps.

V. Conclusion

L'essentiel des études portant sur les grèves de la faim a été fait en milieu carcéral, " fermé ", où le contrôle médical est relativement aisé. Ce travail décrit le suivi d'une cinquantaine de grévistes kurdes pendant 12 jours. Ce type de grève de la faim " ouverte ", caractérisé par la participation de personnes venant de diverses régions de Suisse et d'Europe avec un fort degré de rotation, pose divers problèmes de suivi médical.

Dans toute grève de la faim les médecins doivent gérer l'incertitude quant à la durée possible du jeûne et donc des risques de complication pouvant survenir. Ils hésitent dès lors entre la mise en place d'un suivi systématique et régulier au risque de surmédicaliser la grève de la faim, et un suivi plus léger, notamment la première semaine.

Cette grève de la faim nous a montré qu'il est utile d'offrir un suivi médical individualisé dès le début. En effet, cette approche permet d'informer chaque participant des effets et des risques d'un jeûne prolongé tout en permettant de développer un rapport de confiance essentiel à un suivi de qualité. Ce travail a également mis en évidence que les dangers d'une grève de la faim ne devraient pas être sous-estimés dans le cas d'un jeûne fait par rotation, d'une part en raison de la participation éventuelle de personnes à risques, d'autre part parce que même si la majorité des grévistes fait un jeûne de courte durée, certains participants effectuent un jeûne prolongé.

Un suivi systématique de tous les grévistes permet, quel que soit le contexte de la grève de la faim d'identifier les risques liés à la durée du jeûne ou aux facteurs individuels. Un examen quotidien n'est cependant pas toujours nécessaire ni possible si la population de personnes effectuant une grève de la faim est nombreuse. La fréquence des examens de chaque gréviste est donc un compromis entre l'appréciation des risques médicaux individuels et l'importance des moyens mis à disposition de l'équipe médicale. Ce travail propose ainsi des recommandations pour un meilleur suivi d'un grand nombre de grévistes.

L'expérience acquise lors de cette grève de la faim montre que la phase de réalimentation est une période difficile, tant en ce qui concerne les symptômes ressentis (fatigue, douleurs abdominales, diarrhées) que les difficultés psychologiques dues au sentiment de solitude. De plus, contrairement aux attentes, la reprise pondérale tarde. Il semble donc important de préparer les participants aux difficultés de cette période en les informant du régime à suivre et de l'importance de s'organiser pour s'apporter mutuellement le soutien psychologique nécessaire dans cette période de réadaptation à la vie " normale ". Un suivi médical, même téléphonique, peut être proposé.

VI. Bibliographie

- (1) Restellini J P. Les grèves de la faim en médecine pénitentiaire. *Revue Pénale Suisse* 1989 ; tome 106 : fasc. 4.
- (2) Brooks S, Burkhart J, Granada D, Gray C. A guide to political fasting. Nonviolent Tactics Development Project. 1980.
- (3) Dérobert L, Fully G, Breton J. La Grève de la faim en milieu pénitentiaire. *Méd. lég. et dommages corp.* 1971 ; 4 : 327-339.
- (4) Espinoza. Le médecin face à la grève de la faim. Colloque d'Amnesty international 19, 20, 21 janvier 1989.
- (5) Stroun J. Grève de la faim en milieu carcéral. *Rev Med Suisse Romande* 1990 ; 110 : 451-456.
- (6) Cahill GF Jr. Starvation in man. *New Engl J Med* 1970 ; 282-12 : 668-675.
- (7) Saudek C D, Felig P. The Metabolic Events of Starvation. *Am J Med* 1976 ; 60 : 117-126.
- (8) Johannes Wier Foundation for health and human rights. Assistance in hunger strikes - a manual for physicians and other health personnel dealing with hunger strikers. 1995, Johannes Wier Foundation, P.O.Box 1551 3800 BN Amersfoort, the Netherlands.
- (9) Merimee T J, Tyson J E. Stabilization of plasma glucose during fasting - Normal Variations in Two Separate Studies. *New Engl J Med* 1974 ; 12 : 1275-1278.
- (10) Carlson M G, Snead W L, Campbell P J. Fuel and energy metabolism in fasting humans. *Am J Clin Nutr* 1994 ; 60 : 29-36.
- (11) Greenberg G R et coll. Protein-sparing therapy in postoperative patients - Effects of Added Hypocaloric Glucose or Lipid. *New Engl J Med* 1976 ; 294-26 : 1411-1416.
- (12) Collins S. The limit of human adaptation to starvation. *Nature* 1995 ; 1-8 : 810-814.
- (13) Bengoa J M. Conséquences nutritionnelles et métaboliques du jeûne et du stress imposés par la maladie. *Médecine et nutrition* 1987 ; 4 : 10-12.
- (14) Van Geuns H A, Lachinski N, Menges LJ, Smeulers J. Hunger strikes. Johannes Wier Foundation, P.O.Box 1551 3800 BN Amersfoort, the Netherlands.
- (15) Sabatini J. Les problèmes médicaux posés par les grèves de la faim. *CM* 1982 ; 104-20 : 3187-3193.
- (16) Frommel D, Questiaux E, Gautier M, Schwarzenberg L. Voluntary total fasting : a challenge for the medical community. *Lancet* 1984 ; 4 : 1451-1452.
- (17) Maj. William J Phillipps, MC USA. Starvation and survival : Some Military Considerations. *Mil Med* 1994 ; 159 : 513-516.

-
- (18) Silove D, Curtis J, Mason C, Becker R. Ethical Considerations in the Management of Asylum Seekers on Hunger Strike. *JAMA* 1996 ; 276-5 : 410-415.
 - (19) Burckhardt P, Jéquier E, Iselin H U, Delaloye B, Meyer H U, Rousselle J, Viano M C. Le traitement de l'obésité par le régime P.S.M.F. *Med Hyg.* 1980 ; 38 : 2144-2153.
 - (20) Devathasan G, Koh C. Wernicke's encephalopathy in prolonged fasting. *Lancet* 1982; 11 : 1108-1109.
 - (21) Drenick E J, Joyen C B, Swendseid M E. Occurrence of acute Wernicke's encephalopathy during prolonged starvation for the treatment of obesity. *New Engl J Med* 1966 ; 274-17 : 937-939.
 - (22) Kalk W J, Felix M, Snoey ER et Veriawa Y. Voluntary total fasting in political prisoners - clinical and biochemical observations. *S Afr Med J* 1993 ; 83 : 391-394.
 - (23) Kalk W J, Veriava Y. Hospital management of voluntary total fasting among political prisoners. *Lancet* 1991 ; 337 : 660-662.
 - (24) Dönderici O, Temizhan A, Küçükbas T, Eskioglu E. Effect of Ramadan on Peptic Ulcer Complications. *Scand J Gastroenterol* 1994 ; 29 : 603-606.
 - (25) Gallot H M, Mijolla A, Schaub S. Réflexions sur un cas de grève de la faim. *Ann. Méd. Lég.* 1964 ; 44 : 354-356.
 - (26) Déclaration de Tokyo de l'Association Médicale Mondiale. Directives à l'intention des médecins en ce qui concerne la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants en relation avec la détention ou l'emprisonnement. Adoptée par la 29^{ème} Assemblée Médicale Mondiale, Tokyo, octobre 1975.
 - (27) Déclaration de Malte de l'Association Médicale Mondiale sur les grévistes de la faim. Adoptée par la 43^{ème} Assemblée Médicale Mondiale, Malte, Novembre 1991. Modification de forme par la 44^{ème} Assemblée Médicale Mondiale, Marbella, Novembre 1992.

VII. Annexes

A1 Feuilles d'information données aux grévistes

1 page d'information en français, également traduite en turc (2 pages).

Le régime de réalimentation proposé pendant la grève de la faim de 95 en français, et traduit en turc (2 pages).

Le régime de réalimentation que nous conseillons (1 page).

Information

Lorsqu'on arrête complètement de s'alimenter, on perd du poids et des symptômes peuvent apparaître, tels que :

- maux de ventre,
- tristesse,
- maux de tête,
- troubles de l'équilibre, vertiges,
- insomnie,
- anxiété,
- constipation,
- douleurs,
- fatigue, difficulté à se lever et à se déplacer,
- difficulté à se concentrer, à lire,
- nausées, perte de l'appétit.

Si pendant les premiers jours de jeûne il n'y a pas de risque important pour la santé de quelqu'un en bonne santé habituelle, plus le jeûne se prolonge, plus des complications risquent d'apparaître. Dès le début, il est néanmoins nécessaire de respecter certaines règles élémentaires :

- une femme enceinte ou un enfant en phase de croissance ne devraient pas jeûner.
- toute personne souffrant de maladie chronique ou aiguë ne devrait pas jeûner, au risque de voir la maladie s'aggraver. C'est en particulier le cas du diabète, des maladies rénales, des maladies du cœur et des vaisseaux, de l'hypertension artérielle, de l'épilepsie, des ulcères d'estomac ou intestinaux, des maladies infectieuses, de l'asthme ou des maladies nécessitant la prise régulière de médicaments.
- il est essentiel de boire suffisamment, surtout s'il fait chaud et que l'on transpire. Il faut boire entre 2 et 3 litres par jour. On peut boire de l'eau avec un apport de sel (une pincée à trois doigts pour un litre d'eau) ou du thé. Le moyen de voir si vous buvez assez est de vérifier que votre urine est claire. Si elle devient jaune foncé, cela indique que vous ne buvez pas assez. Si vous avez la nausée, il devient difficile de boire suffisamment : buvez souvent, par petites quantités, de l'eau froide.
- quand les troubles de l'équilibre apparaissent, vous devez vous lever lentement : asseyez-vous d'abord, attendez quelques instants puis levez-vous. Si la tête vous tourne, que vous avez le sentiment de perdre connaissance, asseyez-vous si possible, en tous les cas baissez rapidement la tête au niveau de vos jambes.

Si vous décidez d'arrêter le jeûne après plusieurs jours, il vous faudra reprendre une alimentation très progressivement, en commençant par des bouillons de légume, des purées (sans lait), des biscottes ; se référer au régime de réalimentation que nous vous avons distribué.

Information

Reprise de l'alimentation

1 ^{er} jour	.matin .soir	. bouillon de légumes + ½ l de lait + eau sucrée à volonté . bouillon de légumes + ½ l de lait + eau sucrée à volonté
2 ^{ème} jour	.matin .midi .soir	. bouillon de légumes + ½ l de lait . bouillon de légumes + purée de pommes de terre semi-liquide + confiture + orange . bouillon de légumes + pâtes ou riz au beurre + confiture + orange
3 ^{ème} , 4 ^{ème} et 5 ^{ème} jours	.matin .midi .soir	même régime qu'au deuxième jour + viande hachée matin et soir
6 ^{ème} , 7 ^{ème} et 8 ^{ème} jours	.matin .midi .soir	(introduction de biscottes dans l'alimentation) . bouillon de légumes + ½ l de lait . bouillon de légumes + purée ou pâtes ou riz + bifteck ou viande hachée + confiture + fruits . bouillon de légumes + purée ou pâtes ou riz + bifteck ou viande hachée + confiture + fruits
ultérieurement		Reprise progressive de l'alimentation normale puis, pendant une dizaine de jours, régime de suralimentation

REGIME PROPOSE LORS DE LA GREVE DE 1995

Reprise de l'alimentation

Alimentation conseillée après une grève de la faim

Informations générales

- Pendant les 2 premiers jours, l'alimentation doit être presque exclusivement liquide.
- Il vaut mieux éviter de manger de grandes quantités à la fois, plutôt 3 repas avec 2 à 4 en-cas/jour.
- N'augmenter la quantité consommée que progressivement.
- Éviter les aliments contenant des fibres (légumes, fruits frais, pain complet), préférer les fruits en boîte ou cuits. Éviter le lait et les produits laitiers.
- Prendre aussi régulièrement des complexes multivitaminés contenant de la thiamine (vitamine B1).

Régime de réalimentation :

Jour 1-2 : Bouillon de légumes (dilué), éviter les soupes contenant du lait

Purée de pommes de terre diluée avec de l'eau (pas de lait)

Biscottes, biscuits secs salés, pain blanc

Compote de pommes

Thé sucré, jus de fruits dilué

Jour 3-4 : Bouillon de légumes (dilué)

Purée de pommes de terre ou riz blanc avec du beurre

Pain blanc avec beurre et confiture

Compote de pommes ou d'autres fruits, fruits en boîte

Petit yaourt ou « cottage cheese », possibilité d'ajouter de la confiture

Thé sucré, jus de fruits dilué

Jour 5-6 : Bouillon de légumes (dilué) ou autres soupes

Purée de pommes de terre ou riz blanc ou pâtes avec du beurre

Hamburger cuit ou poisson, œuf, fromage en petite quantité

Pain blanc avec beurre et confiture

Thé sucré, jus de fruits dilué, essayer du lait si le yaourt avait été bien toléré

Jour 7-8 : Idem que 5-6, mais en augmentant progressivement les quantités

Ajouter d'autres viandes cuites, des légumes cuits : carottes, courgettes, tomates, haricots, asperges, concombre, courges, artichauts, salade

Après : Ajouter des fruits frais (un à la fois)

Ajouter des légumes frais si bien tolérés

Reprendre un régime normal, voire une suralimentation pour reprendre du poids.

A2 Feuilles de suivi médical

3 pages.

Feuille générale de suivi

N°	Sexe	Nom	Né le	Début jeûne	Fin jeûne	04.08	05.08	06.08	07.08	08.08	09.08	10.08	11.08	12.08	13.08	14.08	15.08	16.08	17.08	18.08	
1																					
2																					
3																					
4																					
5																					
6																					
7																					
8																					
9																					
10																					
11																					
12																					
13																					
14																					
15																					
16																					
17																					
18																					
19																					
20																					
21																					
22																					
23																					
24																					
25																					
26																					
27																					
28																					
29																					
30																					
31																					
32																					
33																					
34																					
35																					
36																					
37																					
38																					
39																					
40																					

A3 Questions posées durant la période de réalimentation

4 pages.

Suivi après la grève de la faim

Nom : Prénom : N°:

Tel : Date arrêt du jeûne : Date du tél. :

.....

SYMPTÔMES :

- Plaintes spontanées :
-
-
-
- Appétit :
- Quand l'appétit est-il revenu ?
- Soif :
- Douleurs abdominales :
- Constipation / Diarrhée :
- Fatigue :
- Tristesse :
- Est-ce que le retour au domicile a été difficile ?
-

Suivi après la grève de la faim (suite)

- En avez-vous parlé à d'autres personnes ?

-

-

- Divers :

-

-

PENDANT LA GREVE :

- Est-ce que la grève était dure ?

-

-

- Qu'est-ce qui était le plus dur pendant la grève ?

-

-

- Qu'est-ce qui vous a soutenu ? :

-

-

- Est-ce qu'il s'est passé des choses auxquelles vous ne vous attendiez pas ?

-

Suivi après la grève de la faim (suite)

- Qu'est-ce qui a été le plus dur au retour ? :

-

DEROULEMENT DE LA GREVE :

- Nos visites étaient-elles utiles ? :

- Si **oui**, **pourquoi** en particulier ? (Etre présent, réponse aux questions, suivi médical) ?

-

-

- L'information donnée était-elle utile ?

- Qu'est-ce qui était le plus utile ?

FIN DE LA GREVE

- Quel est votre poids, **1 semaine** avant la fin de la grève ?

- Avez-vous consulté un médecin **après** la grève ?

- Si oui, pourquoi ?

-

- Qu'avez-vous mangé et bu le **1^{er} jour** ?

-

-

-

Suivi après la grève de la faim (suite)

Le 2^{ème} jour ?

-
-
-

Le 3^{ème} jour ?

-
-
-

- Quand avez-vous commencé la nourriture solide ?

- Est-ce que l'on vous a proposé des vitamines ?

- Avez-vous pris des vitamines **pendant** la grève ?

- **Si non, pourquoi** avez-vous refusé ?

-

- Avez-vous pris des vitamines **après** la grève ?

- Avez-vous continué de consommer du thé sucré et pourquoi ?

-

DIVERS

-

A4 Revendication des grévistes

2 pages.

A5 Articles de journaux

4 pages.

A6 Photos prises pendant le suivi

2 pages.

