

Que se passe-t-il physiquement lors d'une grève de la faim ?

.....

La grève de la faim est une arme souvent employée depuis une centaine d'années. Aussi ne peut-on qu'être surpris par la pauvreté des sources d'informations sérieuses. Elles permettent néanmoins de décrire à quoi le gréviste s'expose et les obstacles que doit affronter l'accompagnant médical.

.....

Sources d'information

Une recherche *Medline* (mots-clés : *hunger strike, voluntary total fasting*) montre qu'il y a très peu de données disponibles dans la littérature médicale « officielle » : sur les vingt dernières années, sept grèves de la faim seulement ont donné lieu à des publications portant sur leur aspect médical (essentiellement des *case reports*) :

- 1 moine parti pour un jeûne de 40 jours pour des motifs religieux, avec arrêt à J36 pour raisons médicales ;
- 4 militants anti-nucléaires partis pour une grève de la faim au finish : 1 arrêt à J38 pour raisons médicales, 3 arrêts à J40 par fin de grève ;
- 33 prisonniers politiques Sud-Africains hospitalisés après une grève de la faim menée jusqu'à J6 - J24 (étude rétrospective) ;
- des étudiants californiens suivis pendant une grève de la faim de 15 jours ;
- 14 enfants vietnamiens (grève familiale de *boat people*) hospitalisés après 5 jours de grève de la faim ;
- 8 prisonniers brésiliens hospitalisés après une grève de la faim de 43 jours.

On trouve également une excellente synthèse des connaissances scientifiques à ce sujet dans l'éditorial de Michael Peel du *BMJ* d'octobre 1997.

D'autres informations très utiles ont été trouvées dans la littérature « grise » (articles publiés sur des sites web ou dans des revues non répertoriées par *Medline*, thèses de doctorat, rapports de colloques...) : un véritable manuel de suivi médical d'une grève de la faim publié par la fondation hollandaise Johannes Wier, une thèse de doctorat d'un médecin suisse ayant elle-même assuré le suivi d'une grève de la faim et une approche sociologique des grèves de la faim.

En contraste avec la pauvreté de la littérature médicale sur les grèves de la faim, on trouve une abondante littérature sur le jeûne total prolongé à visée thérapeutique. La plupart des

Baudouin Denis,
Eric Cazes et
Evelyne Dal,
médecins généralistes en maison médicale,
Bénédicte Dubois, *cellule politique de la Fédération des maisons médicales et*
Patrick Jadouille, *président du conseil d'administration de la Fédération des maisons médicales*

Extrait du Vademecum à l'usage des soignants pour l'accompagnement de grévistes de la faim.

Cet article reprend les données générales du texte « Aspects médicaux d'une grève de la faim » paru dans le Vademecum à l'usage des soignants pour l'accompagnement de grévistes de la faim. Les aspects de technique médicale en ont été expurgés de manière à offrir une description répondant aux questions de non-médecins sur la grève de la faim.

Mots clés : Corps, grève de la fin.

Que se passe-t-il physiquement lors d'une grève de la faim ?

explications physiopathologiques et une bonne partie des recommandations pratiques de suivi d'une grève de la faim sont extrapolées à partir de ces données, avec la marge d'incertitude qui en découle.

Un peu d'histoire

Les premières grèves de la faim connues remontent à l'époque de l'Empire romain. Le recours à la grève de la faim comme arme politique a été médiatisé en Occident par la grève de la faim des « suffragettes » (UK, début du siècle passé). Le gréviste de la faim le plus célèbre est Gandhi, qui a fait au moins 14 grèves de la faim avec une durée maximale de 21 jours.

La grève de la faim la plus dramatique connue est celle des 10 prisonniers politiques irlandais de la prison de Maze (1980), tous décédés après 45 à 61 jours de grève (aucune publication...). Actuellement, la majorité des grèves de la faim se déroulent en milieu pénitentiaire.

Combien de temps peut durer une grève de la faim ?

Théoriquement, un adulte de 70 kg non dénutri au départ a suffisamment de réserves pour 70 à 80 jours, en comptant une consommation de 1500 à 2000 cal/j. Dans le jeûne total à visée thérapeutique, chez des patients obèses hospitalisés, des durées de plus de 100 jours ne sont pas rares.

En pratique, dans une grève de la faim, les décès surviennent beaucoup plus tôt, suite à l'apparition de complications, et sont à craindre autour du 40^{ème} jour (la littérature décrit une fourchette de 42 à 79 jours). Les complications majeures surviennent autour d'une perte de poids de 18 % et la limite de survie est atteinte pour une perte de poids de 40 % ou un *body mass index (BMI)** de 12 kg/m².

Tout cela bien sûr à condition d'assurer des apports liquidiens : une grève de la soif n'est tenable que quelques jours, au grand maximum une semaine.

Une grève de la faim de courte durée peut

éventuellement se passer de suivi médical quotidien. C'est certainement le cas pour les « soutiens » : familles ou sympathisants des grévistes jeûnant auprès d'eux pendant un ou quelques jours.

Un suivi médical quotidien est considéré comme indispensable :

- A partir d'une perte de poids de 10 % du poids initial ;
- A partir de 10 jours de grève de la faim et/ou d'un *BMI* de 16.5 kg/m² si le poids initial est inconnu.

Comme on le verra plus loin, il est toutefois de loin préférable d'assurer le suivi médical dès le début plutôt que de débarquer en cours de grève de la faim.

Adaptation du métabolisme lors d'une grève de la faim

Dans une 1^{ère} phase de 1 à 3 jours, l'organisme épuise ses réserves de glucose. Cela s'accompagne d'une perte de poids importante et rapide, due principalement à une perte d'eau et de sel. L'importance de cette perte de poids initiale variera donc en fonction de la quantité de la supplémentation en eau et en sel.

Dans une 2^{ème} phase allant jusqu'à ± 2 semaines, l'organisme met en place des mécanismes d'adaptation : l'énergie est obtenue à partir des graisses stockées dans l'organisme et accessoirement (10 %) à partir des cellules musculaires. A ce stade, la perte protéique est relativement préservée. La durée pendant laquelle cette adaptation est tenable dépend évidemment de l'importance des réserves graisseuses du gréviste. Les grévistes de la faim maigres au départ auront en moyenne des problèmes beaucoup plus tôt que les autres. A ce stade également les cellules cérébrales, qui d'ordinaire ne consomment que du glucose comme carburant, se montrent capables d'utiliser les corps cétoniques. L'insuline joue un rôle important dans cette adaptation, et un gréviste de la faim diabétique aura des problèmes plus tôt que les autres. Durant cette phase : l'amaigrissement est plus lent, et consiste en une fonte des tissus gras mais aussi dans une atrophie musculaire

* *indice de poids corporel, calculé selon le rapport du poids et de la taille. Il est normal s'il est compris entre 20 et 25. Au-delà, il signale un surpoids et à partir de 30, une obésité. En deçà de 20, il marque un déficit.*



(y compris cardiaque) et l'organisme se met en mode « épargne » : le métabolisme baisse de 15 % et il y a une baisse du débit cardiaque et de la tension artérielle.

Dans une 3^{ème} phase, dite du jeûne prolongé, l'organisme va tenter de limiter le recours aux protéines en enclenchant la production de glucose par le rein, à partir de glutamine. Finalement, ce mécanisme d'adaptation sera dépassé et l'énergie sera utilisée à partir de la dernière réserve, les protéines, entraînant un catabolisme protéique catastrophique et menant au décès, quoique des complications fatales surviennent généralement auparavant.

Symptômes cliniques lors d'une grève de la faim

● 1^{ère} semaine

Le gréviste se sent généralement bien, à condition d'avoir un apport hydrique suffisant. Il présente un amaigrissement rapide, surtout dû à une perte d'eau et de sel, une faim douloureuse et des crampes d'estomac, s'atténuant et disparaissant généralement après quelques jours, parfois après 1 à 2 semaines. Les déplacements sont normaux.

● 10^{ème} au 30^{ème} jour

Après la première semaine, le gréviste commence à se sentir mal, l'amaigrissement continue, moins rapidement mais modifiant l'aspect (fonte grasseuse). Une sensation de faiblesse et de froid (baisse de la température par diminution du métabolisme) génère souvent une anxiété importante. Il y a une diminution de la force musculaire, et une hypotension orthostatique (chutes), avec vertiges et céphalées. Les douleurs musculaires sont dues à la réduction de l'activité physique. Le gréviste souffre de difficultés à lire (perte de concentration), souvent très gênantes, de constipation, douleurs abdominales, hoquet. Il y a une diminution des déplacements (fatigue croissante, douleurs musculaires) et de la communication : progressivement, parler devient très fatigant jusqu'à se borner à murmurer de courtes phrases. Insomnies et tristesse complètent le tableau.

Après 3 semaines, la situation peut s'être dégradée et l'épuisement devenu tel qu'un nursing intensif sur place (l'alternative de la poursuite de la grève de la faim en hôpital est en général impraticable car refusée par les médecins hospitaliers) est nécessaire.

● Après le 1^{er} mois

Le gréviste va se sentir maintenant franchement malade. L'amaigrissement atteint 20 %. Le gréviste perd la sensation de faim et de soif (= risque de déshydratation). Grabataire et apathique, il ne se déplace plus. Sa peau est sèche et squameuse, il souffre de nausées et vomissements. Sa respiration est lente et superficielle. La concentration baisse mais sans encore de déficit cognitif ni de confusion. Labilité émotionnelle, difficultés d'élocution et de communication, baisse de l'audition et de l'acuité visuelle complètent le tableau.

C'est la période où surviennent habituellement les complications, quoiqu'elles puissent survenir bien plus tôt si les antécédents sont méconnus ou si l'état de santé était déjà précaire avant le début de la grève de la faim.

● Phase terminale

Confusion majeure et importants changements de l'humeur (parfois euphorie), puis coma et décès.

A ce stade tout évolue très vite, le plus souvent en quelques heures. Il ne faut pas penser qu'on aura encore le temps à ce moment-là de mener des négociations sur des décisions importantes à prendre ou à reconsidérer. La décision de ne pas intervenir ou d'hospitaliser devrait idéalement déjà avoir été prise auparavant, même s'il faut insister ici sur la difficulté à faire préciser à l'avance par le gréviste sa décision d'intervention ou de non-intervention¹.

Un transport en ambulance doit avoir été prévu à l'avance et l'équipe de soins intensifs doit avoir été prévenue et être déjà disponible. D'où l'importance de nouer à l'avance des contacts privilégiés avec l'un ou l'autre hôpital afin d'« assurer ses arrières » pour cette éventualité. L'expérience montre néanmoins que cela n'est pas toujours aisé...

(1) Certains préconisent de faire signer par les grévistes de la faim un document de déclaration d'intention par rapport au risque vital de leur initiative. Cela ne nous paraît pas opportun car :

- cela relève d'une éthique fondée sur l'autonomie des individus, et donc très occidentale dans son inspiration ;
- cela risque d'induire un mécanisme de désolidarisation par rapport à la collectivité porteuse du mouvement.

En outre les revirements ne sont pas rares, suite à la dégradation de l'état physique, la pression des médias, des politiques, ... Et fondamentalement il s'agit souvent d'une volonté de risquer sa vie pour mieux vivre, ce qui ne cadre donc pas tellement avec une déclaration d'intention assez radicale.

Que se passe-t-il physiquement lors d'une grève de la faim ?



Supplémentation lors d'une grève de la faim

L'essentiel est un apport d'eau : 1,5 à 2 litres par jour. L'aspect capital de cet apport n'est pas toujours bien compris des grévistes, ils auront tendance à ne pas boire suffisamment. La sensation de soif s'atténue voire disparaît au fil de la grève et il sera de plus en plus difficile de respecter cette quantité : l'éventualité d'une perfusion ou d'une micro-sonde en cas d'incapacité à boire suffisamment doit être discutée dès le départ avec le gréviste. Il est important également d'assurer un apport de NaCl (sel) : 1,5 g par jour, à diluer dans l'eau. Un apport plus élevé peut entraîner une hypokaliémie.

La supplémentation en sucre, souvent proposée pour éviter le catabolisme protéique et pour améliorer le confort des grévistes, est très controversée et même proscrite par la plupart des auteurs : elle accroît le risque d'encéphalopathie de Wernicke, retarde l'adaptation du métabolisme et prolonge la sensation de faim douloureuse et l'inconfort du gréviste.

En plus de ces arguments médicaux, un apport énergétique par glucose implique qu'il ne s'agit plus d'une grève de la faim au sens strict et peut desservir l'impact de la grève.

Dans la pratique pourtant, la « grève au thé sucré » popularisée par les grévistes kurdes

s'avère souvent incontournable et les arguments médicaux ne font pas le poids à côté des impératifs culturels des grévistes : boire du thé sucré est tellement inscrit dans leur vie culturelle que cela n'a plus la signification de « manger » et n'équivaut plus à une rupture du jeûne (alors qu'ils pourront considérer comme telle la prise de vitamines) ; de plus, la préparation et la consommation de thé sucré est un acte convivial important qu'il n'est souvent pas question de remettre en cause.

Et après la grève de la faim...

Le suivi médical ne s'arrête pas avec la grève de la faim. L'ex-gréviste entre dans une période de convalescence dont la durée dépendra de la durée de la grève : quelques jours pour une grève d'une semaine, quelques mois pour une grève de plus longue durée (on doit compter 3 mois pour une durée de grève de plus de 3 semaines). On ne se remet pas facilement ni rapidement d'une grève de la faim.

A la fin de la grève, le gréviste « disparaît » le plus souvent de la circulation, rendant impraticable un suivi par le médecin qui l'a accompagné pendant la grève. D'où l'importance d'avoir identifié dès le départ le médecin traitant éventuel et de lui adresser un document reprenant les informations suivantes.

Deux problèmes se présentent fréquemment :

● Le *Refeeding Syndrome*

Ce problème survient sur une réalimentation trop rapide ou mal équilibrée, surtout après une grève de la faim de plus de 3 semaines. Il est potentiellement mortel.

Pour prévenir ce syndrome, il faut

- limiter les premiers jours la quantité alimentaire à 1/3 de la normale (1000 cal maximum) et ensuite l'augmenter progressivement en 8 jours, en fractionnant les collations.
- commencer par une alimentation semi-liquide et pauvre en hydrates de carbone et en protéines (erreur fréquente : le lait) : on recommande le bouillon de légumes. Réintro-

duction progressive des autres aliments à partir de J2 jusqu'au retour à une alimentation normale à J9.

● Les troubles psychologiques et psychiatriques

Une labilité émotionnelle est systématique et de longue durée.

Un syndrome dépressif, ou une aggravation d'une dépression souvent préexistante, est fréquent (75 % en cas de grève de longue durée).

Un tableau apparenté au syndrome de stress post-traumatique est fréquent également.

Attitude du médecin

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 pas une médicalisation forcée. Le médecin doit clairement proposer son assistance en laissant aux grévistes la liberté d'y faire appel ou non. Il doit leur garantir une confidentialité totale, et son indépendance tant vis-à-vis des autorités que du comité de grève. 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 de sang et d'urine, la prise de médicaments ou de vitamines.

Si un gréviste persiste à refuser toute nourriture malgré la présence de facteurs de risque (maladie préexistante) ou à un stade du jeûne mettant sa vie en danger, le médecin ne peut prendre seul l'entière responsabilité du suivi et des décisions qui s'imposeraient (réalimentation forcée ou abstention). Un comité de suivi, bien distinct du comité de grève et 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. Un tel comité permet également de définir l'attitude à adopter en cas de pression exercée par une quelconque autorité (politique, policière, comité de grève, propriétaires des locaux, ...).

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 (différencier clairement « grévistes » et « soutiens ») 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 (le rôle du leader ou du porte-parole est à cet égard parfois ambigu et doit être examiné de façon critique).

Un point particulièrement délicat est celui des relations des médecins avec les médias (interviews, communiqués de presse sur l'état de santé des grévistes, tournage lors du suivi médical...). En pratique les médecins qui se proposent pour suivre les grévistes sont en général des sympathisants de leur cause, voire des militants. Ils pourraient donc être amenés, en toute bonne foi et pour les besoins de la cause, à appuyer le mouvement de grève en multipliant les communiqués alarmistes. Indépendamment de la question éthique et déontologique que cela pose, cela peut être une erreur stratégique : certains préconisent de refuser de faire des bulletins de santé systématiques et réguliers, et se réservent le droit de contacter directement les autorités ou/et de faire un communiqué de presse pour « tirer la sonnette d'alarme » le jour où cela s'imposera. Ils estiment que cette attitude sera beaucoup plus crédible et aura finalement beaucoup plus de poids. D'autres pensent qu'il vaut même mieux que les soignants évitent toute déclaration, que ce soit par communiqué de presse ou autre moyen, et laisser ce rôle aux associations qui coordonnent l'organisation des soins (Croix-Rouge, Protection civile, ...). En cas d'interview « inévitable » (reportage télévisé notamment), le soignant se gardera évidemment de toute déclaration relative à des cas individuels, eu égard à l'obligation du respect du secret professionnel, et se limitera à des propos d'ordre général relatifs par exemple à l'organisation de son travail et aux difficultés qu'il rencontre. ●