

Conseil d'Ethique Clinique

REFUS D'ALIMENTATION

Le Conseil d'éthique clinique a été saisi à plusieurs reprises pour des situations impliquant un refus de nourriture. Ces situations sont diverses : elles vont du refus de l'alimentation artificielle en fin de vie au jeûne de protestation, ou grève de la faim, par des personnes détenues. En raison de l'aspect récurrent de certaines problématiques éthiques liées au refus de nourriture, et du besoin d'une aide pratique pour aborder ces situations, le Conseil d'éthique clinique s'est autosaisi pour le présent avis.

Le refus d'alimentation et d'hydratation peut se présenter dans trois types de circonstances posant des enjeux éthiques distincts.

- 1) Le refus d'alimentation exprimé –directement ou par le moyen de directives anticipées-
- 2) Le jeûne de protestation, qui est suffisamment distinct pour être traité séparément.
- 3) L'anorexie

La situation du refus d'alimentation par une personne souffrant d'anorexie constitue une situation particulière, nécessitant une prise en charge interdisciplinaire spécialisée, et n'est pas traitée dans le présent avis. La question d'une interruption ou non de l'alimentation dans le cas d'une personne en état végétatif persistant est également une situation spécifique, différente du cas d'un refus, qui a déjà fait l'objet d'un avis du Conseil d'Ethique Clinique(1) ainsi que de directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales,(2) et n'est pas reprise ici.

I. ASPECTS CLINIQUES

Lors d'un jeûne complet, le corps utilise tout d'abord ses réserves de sucre stockées sous forme de glycogène hépatique et musculaire, pendant quelques jours. Une perte de poids substantielle survient au début du jeûne, essentiellement en raison d'une excrétion de sel et d'eau induite par le glucagon. Après cette phase, qui dure dix à quatorze jours, les réserves de glycogène sont épuisées. Un catabolisme des protéines commence, afin de permettre la gluconéogenèse. Il s'ensuit alors une perte de la masse musculaire, qui touche également le muscle cardiaque. En phase finale, le catabolisme protéique ralentit et il ne représente plus que 10% de la source énergétique. L'énergie provient alors du catabolisme des corps cétoniques issus des acides gras. En phase terminale, lorsque les réserves de graisse sont épuisées, un catabolisme protéique ultime précède de peu le décès.

Des complications surviennent au cours de ce processus. Dans le cas du jeûne de protestation, les experts dans le domaine recommandent une surveillance médicale après une perte de poids de 10% du poids corporel chez un sujet antérieurement sain. Lorsque l'état de santé, ou l'état de nutrition, antérieurs ne sont pas connus, les mêmes experts pensent que la surveillance est impérative après dix jours de grève de la faim, ou lorsque l'index de masse corporelle est inférieur à 16.5 kilogrammes m⁻². Après 18% de perte de masse corporelle, les symptômes principaux commencent par des syncopes et des vertiges. Un affaiblissement extrême survient progressivement, jusqu'à rendre les grévistes grabataires. Une bradycardie et une hypotension artérielle sont fréquentes. Une hypotension orthostatique est fréquente, et survient approximativement au 20^e jour en cas de jeûne complet. La fonction thyroïdienne s'altère. Des douleurs abdominales sans substrat peuvent survenir. Le réflexe de soif disparaît, avec pour conséquence une déshydratation fréquente. Une encéphalopathie de type WERNICKE, aiguë, peut survenir et altérer profondément les fonctions mentales. (3-6) A ce stade, la

réalimentation comporte des risques en raison de l'apparition de perturbations hydro-électrolytiques qui peuvent générer des arythmies cardiaques (syndrome de réalimentation – *refeeding syndrome*). Dans certains cas cela peut provoquer la mort du patient.(7) Les délais après lesquels la mort suit l'interruption de la nourriture et/ou de l'hydratation varient avec la sévérité du jeûne (avec ou sans hydratation, avec ou sans compléments) et l'état de santé initial du gréviste de la faim. Les détenus d'Irlande du Nord qui sont décédés suite à un jeûne de protestation dans les années 70 auraient survécu entre 46 et 72 jours. Mais des cas de survie allant jusqu'à 25 semaines ont été décrits dans le cas de patients initialement obèses. Dans le contexte de la fin de vie, la mort surviendrait le plus souvent dans les deux semaines. Lorsque l'hydratation est également interrompue, comme c'est souvent le cas lors de refus de nourriture en fin de vie, la mort survient beaucoup plus vite et le temps de survie ne dépasserait pas deux semaines (8).

II. LE REFUS D'ALIMENTATION EN FIN DE VIE

Les premières expériences vécues d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation l'ont été par la volonté des patients eux-mêmes. En effet, à une époque où les soignants s'insurgeaient contre une telle pratique, certains patients se sentant en fin de vie se sont mis à refuser toute nourriture et boisson, de même que toute tentative de nutrition et d'hydratation par sonde gastrique ou par perfusion. Les soignants ont donc accompagné ces patients dans le respect de leur volonté clairement exprimée, et ont pu constater que ceux-ci ne souffraient ni de la faim, ni de la soif, à condition qu'on leur humecte régulièrement la bouche (9).

Dans tous les cas de refus d'alimentation, la capacité de discernement est cruciale dans la détermination de la prise en charge médicale.¹

Le refus d'alimentation par un patient capable de discernement

Une des manières de concevoir ces situations est de les assimiler à toute autre forme de refus d'intervention. Un tel refus, exprimé par un patient capable de discernement, doit être respecté pour les mêmes raisons que dans n'importe quelle autre situation de refus. Toute intervention porte atteinte à sa sphère intime, et il a donc un droit clair de la refuser dès lors qu'il a compris les enjeux de cette décision. Il est également celui qui connaît le mieux ses propres priorités, sa propre vision de sa qualité de vie, et à ce titre encore le dernier mot sur une décision d'alimentation doit lui revenir. Si la nutrition artificielle est un traitement, alors comme tout traitement elle doit être interrompue suite au refus d'un patient capable de discernement.

Il peut certes être difficile dans la pratique de considérer l'alimentation en tant que traitement comme un autre. Sa charge symbolique est forte : elle peut être l'expression la plus élémentaire de l'interdépendance humaine, particulièrement au début et à la fin de la vie. La pratique des repas pris en commun renforce encore les liens affectifs entre la nourriture et la socialité, la solidarité, le non-abandon, le partage. La nourriture est un besoin physiologique vital, oui, mais pas seulement. La valeur que l'on attribue à son rôle symbolique se mêle toujours, et souvent implicitement, aux décisions de poursuivre ou d'interrompre l'alimentation. On aura alors parfois l'impression que plutôt que d'interrompre un traitement, on interrompt avec l'alimentation nos liens sociaux les plus fondamentaux, le signe du soin de l'autre, qu'on abandonne un semblable. Dans le cas d'une alimentation artificielle en fin de vie, cependant, l'interruption ne doit signifier ni abandon ni rupture du lien : l'accompagnement du patient et la poursuite du lien sont mieux servis par d'autres moyens que l'alimentation artificielle dans le cas où un patient refuse la poursuite de l'alimentation.

Une décision d'interrompre une alimentation peut également s'inscrire dans un désir de mort choisie. La question d'un « Droit au suicide » a été largement débattue dans la littérature, en particulier quand il s'agit d'un « suicide

¹ Pour la notion de capacité de discernement, voir : 10. Manai D. Les droits du patient face à la médecine contemporaine. Genève: Helbing & Lichtenhahn; 1999. « *En droit, la capacité de discernement consiste en l'aptitude à apprécier correctement une situation et à agir en fonction de cette appréciation. Il n'est pas nécessaire que la décision soit raisonnable (...). Il s'agit d'une aptitude à apprécier le sens, l'opportunité et les effets d'un acte déterminé ainsi que d'une faculté à agir selon cette appréciation. Cette aptitude ne doit pas être jugée en fonction du contenu bon ou mauvais de la décision.* »

rationnel ». La controverse porte ici sur le point jusqu'auquel le respect de l'autonomie doit primer sur d'autres considérations éthiques, toujours présentes.(11) Le concept même d'un « suicide rationnel » est controversé dans la littérature.(12) Une législation qui ne criminalise pas le suicide –c'est notamment le cas de la Suisse– admet en général par là que le suicide rationnel existe. A fortiori si elle décriminalise, à nouveau comme la Suisse, l'assistance au suicide.

Dans le cas où une décision d'interrompre l'alimentation s'inscrit dans un désir de mort choisie, elle peut constituer une alternative à d'autres formes de mort assistée. Comme l'assistance au suicide, elle repose sur la seule décision de la personne qui aura choisi de mourir. Contrairement à l'assistance au suicide, cependant, elle ne demande aucune participation active de la part d'un tiers, et s'inscrit dans la même logique que tout refus de prise en charge médicale. Pour cette raison peut-être, elle semble être mieux acceptée par certains soignants que l'euthanasie ou l'assistance au suicide. (13) Dans une des seules études disponibles, 85% des patients étaient décédés au bout de 15 jours (8). Ce temps est vécu positivement par certains qui y voient l'occasion de faire leurs adieux, et aussi de confirmer la fermeté de leur décision de mourir. C'est aussi un temps durant lequel le patient peut changer d'avis à tout moment, et sa volonté doit bien sûr être respectée dans ce cas également.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, l'interruption l'hydratation n'est pas fondamentalement différente de l'interruption de l'alimentation sur le plan éthique. L'une et l'autre deviennent des soins lorsqu'elles sont administrées artificiellement, et peuvent dans certains cas relever de l'obstination déraisonnable. Sans eau, la mort survient plus vite : le délai se chiffre alors en jours ou en semaines, plutôt qu'en semaines ou en mois. En cas de poursuite de l'hydratation lors d'un arrêt de l'alimentation en fin de vie, il est possible que d'autres souffrances se trouvent prolongées par la prolongation du processus de mort. Pour un patient capable de discernement, il est fréquent que l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation soit deux processus distincts à ses yeux. Il doit être informé sur les conséquences de la poursuite ou de l'arrêt de l'hydratation, de manière neutre. La séquence de ses choix doit être respectée. Il doit être informé qu'il peut à tout moment choisir de manger ou de boire, ponctuellement, par exemple pour le plaisir du goût ou par envie de boire, sans que ces gestes soient interprétés comme une remise en cause de sa décision initiale.

Lorsque l'interruption de l'alimentation est envisagée, un arrêt simultané de l'hydratation doit être envisagé également. Etant donné la possibilité que d'autres souffrances se trouvent prolongées par la prolongation du processus de mort en cas de poursuite de l'hydratation, l'interruption de la seule alimentation ne doit pas être privilégiée chez un patient incapable de discernement. L'arrêt de l'hydratation occasionne des changements dans l'élimination de certains médicaments. Il est important d'en adapter le dosage dans ces cas, voire d'en changer.

Le refus d'alimentation par un patient incapable de discernement

L'absence de capacité de discernement change le mode de décision car le patient ne peut plus donner son avis. L'importance du droit à l'autodétermination, cependant, demeure. Dans un premier temps, les décisions doivent être prises en se basant sur la volonté présumée du patient, dans le cas où il l'aurait exprimée dans des directives anticipées, ou à des proches. (14) Lorsque des directives anticipées ont été rédigées, elles sont de plus légalement contraignantes. L'avis recolté auprès des proches, lui, sert à établir la volonté présumée du patient mais n'a pas actuellement à Genève de valeur légalement contraignante. Cette situation va changer en 2013 avec l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions du code civile sur la protection de l'adulte.² Dans le cas où un représentant thérapeutique a été désigné par le patient lorsqu'il était capable de discernement, ce représentant peut consentir à sa place en cas d'incapacité de discernement au moment de la décision clinique. Lorsque la volonté préalable du patient ne peut pas être déterminée, les décisions seront prises en se basant sur le 'meilleur intérêt objectif' du patient.

Les proches du patient doivent être intégrés dans le processus menant à une décision d'interruption de l'alimentation et/ou de l'hydratation, qui doit leur être expliquée de manière claire et complète. Il est important de rechercher auprès d'eux la volonté préalable du patient, s'ils en ont connaissance. Leur connaissance du patient

² Voir l'avis du Conseil d'éthique clinique « Rôle des proches dans la décision thérapeutique »

leur donne un regard privilégié sur ce qu'il aurait considéré comme son meilleur intérêt. Il est par ailleurs important de tenir compte de leurs propres besoins en termes d'accompagnement dans une situation difficile. Tendre vers un consensus est important pour permettre une décision sereine. Cependant, la présence d'un consensus n'est pas à elle seule un indicateur du caractère éthique d'une décision. Il arrive, s'agissant de situations difficiles, que des désaccords subsistent malgré les efforts des uns et des autres. Dans ce cas, l'Académie Suisse des Sciences Médicales recommande que la décision soit prise en tenant compte de tous les éléments disponibles par le médecin responsable du cas. (2) En cas de désaccord sur les aspects cliniques du cas, un deuxième avis médical peut être utile. En cas de désaccord sur la teneur d'une directive anticipée ou sur la volonté préalable que le patient aurait exprimée autrement, un recours à l'autorité tutélaire peut être nécessaire. Sur le plan légal à Genève, l'accord d'un représentant légal est requis pour consentir à une prise en charge médicale hors urgence. (15)

Lorsqu'un patient incapable de discernement est néanmoins capable d'exprimer quelque chose et refuse l'alimentation, il importe de tenir compte de son comportement dans la mesure où il peut constituer un indice quant à sa volonté préalable. Même en l'absence de capacité de discernement, il est possible qu'il exprime par là un *intérêt présent* important.(16) C'est-à-dire un intérêt actuel, profond, qu'il aurait également exprimé s'il avait été capable de discernement. Même en l'absence de capacité de discernement, on peut être frappé par un rejet constant par exemple, qui ne concerne que certains gestes, par exemple les gestes invasifs. Un comportement peut également venir renforcer un refus préalable. Par ailleurs, un rejet peut signifier que tout geste invasif le devient davantage, en nécessitant la contrainte, voire une anesthésie générale. La pesée du « meilleur intérêt objectif » d'un patient qui se trouverait dans une telle situation devra en tenir compte. Dans certains cas, un geste qui aurait été dans l'intérêt du patient s'il n'avait pas nécessité de contrainte cessera de l'être s'il la nécessite. Plus la contrainte nécessaire sera importante, et plus elle comptera dans cette pesée de l'intérêt du patient. De même, plus les bénéfices attendus de l'intervention sont importants, et plus ils pourront justifier une contrainte. Il ne sera ainsi pas toujours légitime de forcer à manger –même 'simplement' à la cuiller- une personne démente qui ne reconnaîtrait plus la nourriture : cela dépendra du degré de contrainte nécessaire à l'alimenter et de ce que l'on peut attendre de cet acte en termes de bénéfices et de dommages pour elle.

Si l'évaluation de la capacité de discernement est impossible

Même dans une situation où l'évaluation de la capacité de discernement s'avère cliniquement difficile, les médecins en charge d'un patient sont tenus d'arriver à une conclusion : la capacité de discernement est soit présente, soit absente.

Il est cependant possible qu'un patient refuse l'évaluation de sa capacité de discernement, explicitement ou en refusant simplement de communiquer ou d'expliquer ses raisons aux médecins devant l'évaluer. Ce type de situation, rare mais possible ici, est très difficile sur le plan éthique car le patient refuse alors justement l'intervention qui devrait permettre de déterminer si son refus doit être honoré ou non. Il n'y a dans un tel cas pas de solution parfaite, mais une pesée des enjeux reste possible. D'une part, la loi présume que la capacité de discernement est présente, et respecter le choix d'un patient qui refuse l'évaluation de sa capacité de discernement est une manière de respecter, dans le doute, son autonomie. D'autre part, respecter le choix d'un patient dans une telle situation c'est aussi prendre le risque de livrer à lui-même un patient particulièrement vulnérable, qui augmente son risque sans être en mesure d'en comprendre les enjeux. Face à un tel dilemme, le principe de proportionnalité doit s'appliquer : plus le risque encouru par un patient dont on respecterait le choix est grand, plus il est justifiable de transgresser son éventuelle autonomie pour le protéger. Il ne s'agit pas ici de *conclure* que le patient est incapable de discernement : justement, on l'ignore. Mais la protection due à la vulnérabilité des patients incapables de discernements justifie que, si les enjeux sont importants, on traite un patient qui refuse l'évaluation de sa capacité de discernement *comme si* elle n'était pas présente. Le respect dû à l'autonomie d'un patient qui serait capable de discernement sans accepter cette évaluation exige en même temps que l'on lui explique cette démarche, ses raisons, et sa propre liberté de revenir sur sa décision et d'accepter l'évaluation *comme s'il* était capable de discernement. On préserve ainsi dans une certaine mesure son autonomie en lui laissant le choix d'être évalué ou non –une intervention peu invasive et qui représente un fardeau faible- en connaissance de cause. (17)

III. LE JEUNE DE PROTESTATION

Le jeûne de protestation représente une épreuve de force qui mène à une situation particulière en médecine.(18) En effet, dans ce cas, la relation binaire médecin-malade se complique, puisqu'un troisième partenaire apparaît, la cible du jeûneur. La personne qui s'engage dans un jeûne de protestation procède à cette action dans le but de faire pression sur un tiers, en utilisant comme moyen l'atteinte à sa propre santé. Le médecin se trouve donc placé dans une situation de médiateur entre le gréviste et le tiers ciblé. De plus, en médecine carcérale, l'exercice de la médecine est lui aussi particulier, en raison de la présence de contraintes administratives et judiciaires et à cause des caractéristiques inhabituelles de la population pénitentiaire. Parfois, un quatrième acteur apparaît, comme l'opinion publique, la presse ou les codétenus, ce qui peut parfois compliquer encore le débat. Les prises de position générales mentionnées en annexe et issues de grandes instances morales ou politiques, comme l'Académie suisse des Sciences Médicales (ASSM), la FMH, le Conseil de l'Europe, l'Association Médicale Mondiale, notamment, doivent dans ces cas être respectées. Toutefois, leur application dans des situations concrètes ne va pas de soi. Il est important d'identifier de manière structurée les enjeux éthiques posés par le jeûne de protestation, ainsi que d'identifier les situations qui, d'une manière ou d'une autre, s'écartent de ce cadre général et nécessitent qu'il soit modulé.

Le jeûne de protestation est une pratique connue pour certaines personnes emprisonnées. A Genève, lors d'un refus de plateaux, ou lors de l'annonce d'un jeûne de protestation, la situation est documentée par l'équipe médico-soignante de la prison, afin d'assurer une surveillance régulière. Il n'y a pas de protocole institutionnel formel établi à ce jour, mais le suivi se conforme à un modèle établi dans l'équipe. Les risques encourus lors de la pratique du jeûne de protestation sont abordés avec le patient par le service médical de Champ-Dollon. Conformément aux recommandations internationales, les plateaux continuent d'être proposés à un détenu pratiquant un jeûne de protestation.

Dans les textes les plus anciens, comme ceux qui ont été publiés par l'Association Médicale Mondiale (19) en 1991 et 1992 notamment, il était clairement exprimé que les décisions des grévistes de la faim doivent être respectées. Dans une révision de 2006, appelée la Déclaration de Malte, la WMA parle sans équivoque : « L'alimentation forcée venant à l'encontre d'un refus volontaire et éclairé n'est pas justifiable. (...) L'alimentation forcée n'est jamais acceptable. Même dans un but charitable, l'alimentation accompagnée de menaces, de coercition et avec recours à la force ou à l'immobilisation physique est une forme de traitement inhumain et dégradant. ». Deux sortes de raisons sous-tendent ces prises de positions. Premièrement, l'alimentation forcée est contraire au droit à l'auto-détermination et à l'intégrité personnelle du gréviste. Deuxièmement, elle ne résout pas nécessairement la crise que représente un jeûne de protestation. Dans les années 70, des détenus irlandais du Nord qui avaient entrepris un jeûne de protestation furent nourris de force durant 6 mois et à plusieurs reprises, sans que la situation ne s'en trouve débloquée. Cet événement, et les critiques qu'il suscita, est une des raisons des réglementations actuelles s'opposant à l'alimentation forcée. (1)

Le but du gréviste de la faim change-t-il la situation ? Cette question doit être clarifiée. Elle ne pourrait en aucun cas signifier qu'un médecin aurait le droit de juger les motifs d'une personne ayant entrepris un jeûne de protestation. La neutralité est une des valeurs centrales nécessaires à la pratique de la médecine pénitentiaire, et la prise en charge clinique ne saurait être modifiée selon que les soignants sympathiseraient, ou non, avec la 'cause' d'un gréviste de la faim.

On doit relever des incertitudes, notamment quand il s'agit de jeûnes de protestation chez des personnes incarcérées pour des motifs non politiques (20-22) En effet, l'argument que le décès d'un gréviste de la faim emprisonné pourrait atteindre à l'ordre public, ou au moins à la tranquillité du milieu carcéral, a été avancé pour justifier une réalimentation forcée (aux Etats-Unis), tout en précisant que l'ordre d'un juge de nourrir un tel patient devait être assorti d'un avis médical, établissant la « *medical necessity* » d'un tel acte pour préserver la vie et la santé du prisonnier. La Cour Européenne des Droits de l'Homme a par ailleurs confirmé à au moins deux reprises que la réalimentation forcée constituait un traitement proche de la torture quand il impliquait d'entraver un prisonnier et de lui insérer de force une sonde de gavage.(21, 23) Lors d'un autre recours, cette même Cour a jugé que le décès d'un détenu, suite à une grève de la faim, ne constituait pas une transgression des droits

humains dans la mesure où il avait eu accès en prison aux mêmes soins qu'à l'extérieur.(24) Les condamnations de la Cour Européenne des Droits de l'Homme concernant des cas d'alimentation forcée sont basées sur deux arguments cumulés.(21, 23) Le premier est le degré de violence infligé au détenu pour permettre son alimentation. Le second est l'arbitraire de la décision d'alimentation forcée, à savoir l'absence de 'nécessité médicale'. Ce point, difficile à définir, fragilise la justification de toute décision d'alimentation contre le gré d'un détenu. De plus, l'alimentation artificielle est une intervention médicale : en contraignant l'emploi revient à transgresser l'auto-détermination et l'intégrité personnelle du détenu. A noter que le Tribunal Fédéral s'est prononcé récemment sur un cas de grève de la faim prolongé en milieu carcéral et a conclu entre autres que « *l'alimentation forcée ne porte pas une atteinte disproportionnée à la liberté d'expression et à la liberté personnelle du détenu et elle ne viole pas l'interdiction des traitements inhumains ou dégradants si elle est pratiquée dignement et conformément aux règles de l'art médical* » (consid. 6.3).³ Comme il a été relevé cependant, « c'est l'alimentation forcée en tant que telle qui est considérée aujourd'hui de manière quasi-unanime comme contraire aux règles de l'art médical. Doit-on alors en déduire que l'alimentation forcée ne constitue jamais une atteinte proportionnée aux droits fondamentaux du détenu et, partant, viole systématiquement ceux-ci, voire constitue un traitement inhumain ou dégradant au sens de l'article 3 CEDH ? ».(25) L'incertitude sur ce point n'est donc pas résolue.

La définition d'une grève de la faim, en contraste avec un refus de nourriture sans but politique, reste également difficile à tracer nettement, même si elle s'est également quelque peu précisée. Reyes distingue ainsi le 'refuseur de nourriture' du 'gréviste de la faim'. Parmi les 'refuseurs de nourriture' il distingue encore le 'refuseur réactif' et le 'refuseur déterminé'. Le 'refuseur réactif' réagit dans la frustration et la colère à une situation donnée (par exemple un rejet de son appel en justice), et déclare qu'il entame une grève de la faim. Le 'refuseur déterminé' est décrit comme un prisonnier qui se trouve dans une situation sans espoir, et semble dans les faits décider de se laisser mourir en prison, sans demandes particulières. Finalement, les 'véritables grévistes de la faim' sont distincts des 'refuseurs de nourriture'. Les raisons d'une grève de la faim sont aussi variées que les situations dans lesquelles elles ont lieu. Il peut y avoir une cause générale - souvent politique- comme le fait d'obtenir un certain 'statut' spécifique pour les prisonniers. Il peut y avoir des demandes spécifiques concernant les conditions d'emprisonnement ou le processus judiciaire. Même si –on le voit- ces catégories ne sont pas si faciles à distinguer dans la pratique, il importe de reconnaître un élément crucial : '*Les véritables grèves de la faim comportent un vrai jeûne, qui doit être volontaire et doit être conduit dans un but spécifique. Les prisonniers jeunant qui souffrent de maladies mentales ou sont pour d'autres raisons incapables de discernement ne peuvent pas être considérés comme des vrais grévistes de la faim quels que soient leurs dires.*' (26)

Evaluation de la capacité de discernement au cours d'un jeûne de protestation :

Il existe de nombreux arguments issus de la recherche biologique pour affirmer qu'une réduction de l'activité sérotoninergique, notamment au niveau du cortex frontal, s'associe à des troubles du comportement (augmentation de l'agressivité, impulsivité, perte de contrôle de soi, etc.). Or, dans la privation de nourriture, quelle qu'en soit la nature (anorexie mentale, jeûne de protestation, etc.), c'est précisément ce à quoi l'on peut assister, sur le plan biologique chez l'animal (perte des récepteurs sérotoninergiques frontaux) et, sur le plan clinique, chez les dénutris (changements de comportement tels que décrits plus haut). Il est donc tentant de penser qu'au fur et à mesure de l'évolution de la dénutrition lors d'un jeûne de protestation, la capacité de discernement se voit altérée en raison d'une atteinte cérébrale causée par le déficit nutritionnel (27). Il est donc important de réaliser que, si la capacité de discernement doit être fréquemment évaluée chez de tels patients, plus leur état somatique s'altère, plus cette capacité de discernement devient aléatoire.

Une note de prudence: il doit bien sûr être absolument clair que ni le désir de pouvoir réalimenter un gréviste de la faim, ni une quelconque pression judiciaire, ne sauraient fonder la conclusion que sa capacité de discernement est absente. On ne peut pas non plus conclure qu'il est incapable de discernement du simple fait que ses objectifs paraissent irréalistes. Une telle conclusion invaliderait presque automatiquement la plupart des grèves de la faim : un jeûne de protestation est souvent justement une réponse à une situation apparemment désespérée, où toute solution souhaitée par le gréviste semble irréaliste. Il est donc important d'être particulièrement soigneux et prudent lors de l'évaluation de la capacité de discernement. L'évaluation de la capacité de discernement par une personne externe à l'établissement fait également partie des règles

³ ATF 6B_599/2010 rendu le 26 août 2010

internationales dans la prise en charge des jeûnes de protestation chez les personnes détenues. Il est cela dit bien sûr possible que le patient soit réellement incapable de discernement, et que sa prise en charge doive en tenir compte.

Dans le cas où l'évaluation de la capacité de discernement serait impossible, l'attitude discutée dans le cas du refus de nourriture en fin de vie s'appliqueraient également ici (cf. p 4).

La question de l'alimentation forcée dans le jeûne de protestation

La question centrale de la prise en charge médicale d'une personne en jeûne de protestation est celle de la légitimité, ou non, de l'alimentation forcée. Cette question a fait l'objet d'un commentaire dans le cadre d'un arrêt du Tribunal Fédéral en 2010,⁴ qui à nos yeux ne change pas la description des enjeux éthiques qui suivent. Il s'agit à la base d'un réel dilemme car: toutes les options disponibles -respecter la décision du patient au risque de le voir mourir, ou le soumettre à l'alimentation contre sa volonté, voire sous la contrainte- sacrifient des valeurs éthiques importantes.

-1. Respecter la décision du patient et accepter son éventuel décès :

Sous réserve d'une capacité de discernement documentée quant aux motifs du jeûne de protestation, et en cas de complications sévères du jeûne de protestation, faudrait-il s'abstenir de le réalimenter en cas d'apparition d'un coma et accepter qu'il décède ?

Arguments et réflexions en faveur et en défaveur de cette option :

.i. *privilégier l'autonomie du patient* : l'Académie, mettant la liberté du malade au-dessus de toute autre considération, reconnaît que la liberté du médecin trouve une limite si le malade a laissé des directives anticipées sans ambiguïté, se rapportant de façon non équivoque à la situation et mentionnant explicitement un désir de jeûner jusqu'à la mort, une fois l'état de conscience du gréviste altéré. Cet accent très important mis sur la liberté décisionnelle du malade est dans le droit fil de la pensée médicale et bioéthique moderne. C'est une sorte de droit de veto sur toute forme d'intervention physique qui est ainsi reconnu au patient, lorsqu'il est capable de discernement.

.ii. *opinion du personnel de santé et éventuels dommages à son endroit* : dans un cas de jeûne de protestation, il est à prévoir que ces professionnels estimeront qu'il serait très difficile de ne pas réanimer et re-nourrir un patient s'il tombait dans l'inconscience, ou si un événement grave de nature à menacer sa vie survenait. Cette opinion est basée sur la déontologie professionnelle médicale et paramédicale, qui met en avant la protection de la vie, plus que sur des facteurs propres à ce patient. Si une décision de non-alimentation était prise, l'équipe paramédicale et médicale en serait très affectée psychologiquement et probablement perturbée moralement.

.iii. *Les enjeux de société* : Il existe dans ces cas un risque pour l'image de l'institution, mais surtout pour son identité et sa mission: il n'est pas simple pour une institution d'accepter de voir mourir dans ses murs une personne que l'on aurait pu sauver.

Il faut donc procéder ici à une pesée d'intérêts, entre l'intérêt de la préservation de la liberté décisionnelle d'une personne et un certain intérêt de l'institution qui risque d'être jugée défavorablement par le corps social. L'image de l'institution peut aussi être renforcée par le refus de procéder à une alimentation forcée. Le choix de réalimenter, ou non, un gréviste de la faim engage également la société dans laquelle ce choix s'opère ; dans la situation 'classique' du jeûne de protestation politique, c'est même le but recherché par le protestataire.

Il faut également souligner que la situation d'un malade qui refuse un traitement salvateur n'a rien d'original en médecine et que, dans cette situation, les médecins doivent respecter les volontés d'un malade capable de discernement, même si sa décision va à l'encontre de sa santé. Pour prendre un

⁴ ATF 6B_599/2010 rendu le 26 août 2010

exemple au sein des HUG, certains patients refusent d'être admis en milieu de réanimation, ou d'être intubés et soumis à la ventilation mécanique, alors que, de façon présumée, cette prise en charge ou ce geste thérapeutique sont indispensables à leur survie, au moins très vraisemblablement compte tenu des connaissances médicales du moment ou de l' « état de l'art médical » actuel. Il ne viendrait à l'idée de personne de contester à des malades leur droit à refuser le projet thérapeutique proposé, même si la conviction des médecins est que ces patients font fausse route et qu'ils risquent leur vie en refusant leur proposition. On notera à ce sujet que les médecins dans cette situation ne sont pas considérés comme aptes à porter un jugement sur la motivation des patients, dont les valeurs propres doivent être respectées, même si elles diffèrent considérablement de celles de la communauté des soignants. Dans un sens, les grévistes de la faim ne diffèrent pas des autres patients : le jeûne de protestation peut être une expression authentique des priorités d'une personne capable de discernement, dont l'autonomie doit être respectée même si l'on n'adhère pas à son choix. Il y a en fait trois différences : 1) le probable impact médiatique, qui peut certes inquiéter les institutions portant la responsabilité des soins aux détenus ; 2) le fait même que l'institution judiciaire ou hospitalière a cette responsabilité à l'égard du bien-être des détenus et de leur protection, notamment eu égard à leur santé ; 3) l'objectif poursuivi dans le refus de traitement est différent : là où une personne qui renonce à « l'état de l'art médical » actuel, choisit en général de laisser aller le cours de sa maladie, quitte à ce que l'issue soit fatale, le gréviste de la faim, lui, est engagé dans un bras de fer. Son souhait n'est que très rarement que son jeûne doive se poursuivre jusqu'à le mettre sa vie en danger.

-2. Réalimenter le patient contre son gré :

Les directives de l'ASSM (« L'exercice de la médecine auprès de personnes détenues »)(28) précisent au sujet d'une personne menant un jeûne de protestation que « 9.3. Si elle tombe dans le coma, le médecin intervient alors selon sa conscience et son devoir professionnel, à moins que la personne n'ait laissé de directives explicites s'appliquant en cas de perte de connaissance pouvant être suivie de mort. » Cette porte ouverte au médecin clinicien, devant la profonde incertitude qui peut entourer la véritable volonté du patient dans un tel cas, est compréhensible.

Dans le cas où un détenu a laissé des directives explicites, elles doivent être respectées. Il ne serait pas défendable de respecter la volonté d'un gréviste de la faim tant qu'il est conscient et capable de discernement, pour ensuite, profitant de son incapacité, alors qu'il est encore plus vulnérable et totalement désarmé, aller contre sa liberté décisionnelle alors qu'il s'agit d'un enjeu important. Cette attitude serait d'autant moins défendable dans le cas où toutes les précautions possibles auraient été prises pour établir, justement, que le patient était capable de discernement – ce qui n'est pas possible en toutes circonstances. Et surtout dans le cas de figure où il confirmerait, en colloque singulier, son souhait de ne pas être réalimenté en cas de perte de connaissance.(29) Cette assurance, il est vrai, ne peut de loin pas être acquise dans tous les cas de jeûne de protestation. Mais lorsque c'est le cas, alors une réalimentation après la survenue du coma serait contraire au respect de l'autonomie. De plus, cela reviendrait à exposer le patient au risque de séquelles en raison de son jeûne extrême et des risques liés à la réalimentation dans ces circonstances, alors que ces risques seraient minimisés par une alimentation plus précoce quand le patient est encore lucide et conscient. Décider d'une réalimentation dans un tel cas ne pourrait être sous-tendu que par le souci de bienfaisance et de préservation de la vie, qui serait mieux servi par une réalimentation plus précoce.

La réalimentation sous contrainte est bien sûr elle aussi éthiquement injustifiable ; la Cour Européenne des Droits de l'Homme, nous l'avons vu plus haut, a estimé à au moins deux reprises que, dans ces circonstances, cette attitude est quasiment assimilable à la torture.

Par ailleurs, informer le gréviste de la faim qu'il sera, quoi qu'il advienne, réalimenté une fois plongé dans un coma, dans le but de faire fléchir, voire d'annihiler sa détermination, va à l'encontre du respect de l'autonomie du patient, ainsi que de la neutralité que doit garder un médecin dans le bras de fer qui oppose le patient à ses interlocuteurs judiciaires. En effet, outre d'atteindre de façon majeure à l'autonomie de la personne concernée, cela revient à n'avoir aucun respect pour sa difficile décision et conduire le gréviste de la faim dans une impasse : ses efforts et sa souffrance se trouvent pour ainsi dire devenus sans objet. Il est en revanche profondément différent d'offrir au patient la possibilité

d'accepter d'être réalimenté une fois dans le coma, sous couvert du secret médical. Le patient doit également être informé des risques liés à la réalimentation à différents stades du jeûne. Il s'agirait alors justement d'un exercice de son autonomie dans un espace protégé, et non de sa négation.

En conclusion des points 1 et 2, dès lors que sa capacité de discernement et sa volonté sont l'une et l'autre claires, un patient ne peut être nourri contre son gré quelle que soit le stade de son jeûne de protestation, c'est-à-dire ni avant ni après la survenue du coma. Notre Conseil estime que la liberté décisionnelle d'une personne à la détermination sans faille et évaluée de façon rigoureuse doit primer sur ces enjeux de société. Paradoxalement donc, ne pas s'opposer à un projet mortifère qu'un homme libre a choisi respecte, à nos yeux, le principe éthique de bienveillance, non pas au sens de la préservation de la vie, mais de celle du bien du patient tel qu'il le définit lui-même. Il est tout de même important et très impressionnant de réaliser que, quand une personne met en jeu sa vie pour une cause qu'elle estime juste, et que cette action ne menace qu'elle-même, ses motivations sont très sérieuses et très profondes. Ces motivations méritent un profond respect, même si elles ne sont pas partagées, ou même compréhensibles par tout un chacun. Le droit à la différence est finalement le fondement de la liberté individuelle, comprise ici comme l'exercice des droits strictement personnels que conservent même les personnes détenues.

Pour cette raison, il est crucial de pouvoir documenter, formellement, qu'une personne faisant ce choix le fait en connaissance de cause. C'est d'autant plus important que les enjeux de son choix le sont, ce qui est clairement le cas ici. Le respect de la liberté étant primordial ici, on doit également s'assurer qu'elle soit bien présente. Il nous semble en ce sens crucial d'offrir au patient un espace de parole scellé d'une confidentialité particulièrement soignée, dans lequel il puisse le cas échéant exprimer un choix différent sans avoir à se dédire publiquement de son projet.

Dans le même esprit, continuer de lui présenter ses plateaux repas –sous une forme adaptée à prévenir, si le jeûne se prolonge, les complications liées à la reprise de l'alimentation - nous semble également justifié, dans la mesure où ce geste représente une prestation hôtelière offerte à tout patient et n'est pas proposée dans le but d'offrir au protestataire une porte de sortie de sa grève de la faim.

Devant un cas concret, il peut être nécessaire de temporiser pour se donner les moyens de confirmer la volonté du patient, ou sa capacité de discernement. Si prendre plus de temps pour évaluer la capacité de discernement du patient nous semble justifié, renoncer à toute décision nous semble illégitime dans la mesure où il pourrait s'agir d'une manière de renvoyer une question difficile à un moment où ses solutions 'les moins pires' ne seraient plus disponibles.

Le cas où le patient serait incapable de discernement

Dans le cas où le patient serait incapable de discernement quant aux motifs ou aux conséquences de son jeûne de protestation, sa demande de ne pas être réalimenté ne pourrait pas être prise en considération de la même manière. Il serait alors important d'agir dans son meilleur intérêt, quelle que soit sa volonté exprimée. Dans ce cas de figure, et en cas de jeûne prolongé, la réalimentation deviendrait rapidement indiquée. La mettre en pratique exigerait alors de tenir compte du besoin de minimiser le risque de séquelles durables, ce qui interdirait d'attendre la survenue du coma. Si l'usage de la contrainte était nécessaire, comme c'est probable, les directives sur l'usage de la contrainte en médecine devraient être respectées, y compris notamment le choix de l'alternative la moins contraignante parmi les alternatives possibles, et la réévaluation itérative au regard des risques et des bénéfices de la mesure appliquée.⁽³⁰⁾ A noter que cette option ne serait alors pas contraire aux directives nationales et internationales sur la prise en charge des personnes conduisant un jeûne de protestation, car la définition d'un jeûne de protestation repose précisément sur le fait qu'il s'agit d'un choix libre exercé en pleine conscience par une personne capable de discernement.

Dans un tel cas, comme il ne s'agirait pas dans la règle d'une situation de prise en charge urgente, il est important de mettre en route une demande de curatelle de soins auprès du tribunal tutélaire.

IV. DEVOIRS DE L'INSTITUTION

L'accompagnement de patients qui refusent l'alimentation constitue une prise en charge lourde sur le plan éthique et psychologique. L'alimentation constitue en effet en temps normal un lien très fort entre les soignants et les patients ; c'est de plus une tâche professionnelle reconnue et valorisée, un soin au sens propre du terme ; c'est aussi un moyen de communication et de partage, la possibilité d'offrir un plaisir, la certitude d'apporter une aide pour le mieux-être, un acte de bienfaisance solidement implanté dans le socle même de la profession infirmière.

Le refus d'alimentation peut donc représenter une violente cassure relationnelle, remettant en cause le rôle propre du soignant à l'égard d'une personne dont elle assume une part de la responsabilité dans la prise en charge ; il peut donc en résulter une déstabilisation fonctionnelle susceptible de conduire à l'extrême à l'abandon du patient, celui-ci n'acceptant plus de se laisser soigner par des moyens pourtant bienfaisants. Un dysfonctionnement du soignant n'est par conséquent pas totalement à exclure avec des conséquences dommageables pour d'autres patients ainsi que pour la personne elle-même.

Il importe que les professionnels de la santé puissent bénéficier de formations spécifiques et, le cas échéant, de soutien et d'encadrement dans la prise en charge de situations particulièrement difficiles. Lors de la prise en charge d'une personne en jeûne de protestation, des décisions peuvent profondément heurter la conscience de certains professionnels de la santé. Dans la mesure du possible, celles-ci doivent pouvoir s'extraire de la situation.

V. ETAPES A PRENDRE EN COMPTE FACE A UN REFUS D'ALIMENTATION

CAPACITE DE DISCERNEMENT

Dans tous les cas de refus d'alimentation, la capacité de discernement est cruciale dans la détermination de la prise en charge médicale. Elle implique un devoir d'information sur les enjeux pertinents, pour s'assurer du choix éclairé de la personne refusant la nourriture. L'évaluation de la capacité de discernement peut inclure une évaluation de la compréhension qu'a le jeûneur des motifs de son jeûne. On ne peut en revanche pas conclure à une incapacité de discernement du seul fait que l'on désapprouve de ces motifs.

DROIT A L'AUTODETERMINATION

Le refus d'alimentation s'apparente à une expression de la liberté personnelle si la personne renonce à s'alimenter et au refus d'une intervention si la personne est dans l'incapacité de s'alimenter suffisamment par elle-même mais ne souhaite pas de support à l'alimentation. Le droit d'accepter ou refuser une intervention médicale repose sur un droit de non-ingérence, le droit à l'intégrité de sa personne. Ce droit inclut celui de refuser d'être alimenté et hydraté. Dans ce sens, l'alimentation et l'hydratation sont assimilables à un traitement médical. C'est encore plus clair dans le cas de l'alimentation et de l'hydratation artificielle, qui nécessitent des interventions invasives comme la pose de sondes ou de perfusions. Mais un tel refus peut aussi être exprimé par une négligence des plateaux repas.

Dans tous les cas, un refus d'alimentation clair exprimé librement par un patient capable de discernement doit être respecté.

CHARGE SYMBOLIQUE DE LA NOURRITURE

La charge symbolique de la nourriture et de la boisson est importante : elle peut être l'expression la plus élémentaire de l'interdépendance humaine, particulièrement au début et à la fin de la vie. La pratique des repas pris en commun renforce encore les liens affectifs entre la nourriture et la socialité, la solidarité, le non-abandon, le partage. La nourriture est un besoin physiologique vital, oui, mais pas seulement, et il est important d'en tenir compte. En revanche, cela ne peut pas en soi justifier la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation, et encore moins la contrainte. Lors d'une interruption d'alimentation, et également lors de son instauration, il convient de tenir compte de l'importance de cette symbolique en recherchant des moyens alternatifs de l'exprimer.

NE PAS NUIRE

L'interruption de l'alimentation et de l'hydratation n'occasionnent pas en elles-mêmes de souffrances prolongées. Le sentiment de faim disparaît après 48-72h. La sensation de bouche sèche doit être palliée en

humectant la bouche. En cas de poursuite de l'hydratation lors d'un arrêt de l'alimentation en fin de vie, il est possible que d'autres souffrances se trouvent prolongées par la prolongation du processus de mort. Pour cette raison, chez un patient incapable de discernement, l'interruption de la seule alimentation ne doit pas être privilégiée. L'arrêt de l'hydratation occasionne des changements dans l'élimination de certains médicaments. Il est important d'en adapter le dosage dans ces cas, voire d'en changer.

Pour un patient capable de discernement, il est fréquent que l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation soit deux processus distincts à ses yeux. Il doit être informé sur les conséquences de la poursuite ou de l'arrêt de l'hydratation de manière neutre. La séquence de ses choix doit être respectée. Il doit être informé qu'il peut à tout moment choisir de manger ou de boire, ponctuellement, par exemple pour le plaisir du goût ou par envie de boire, sans que ces gestes soient interprétés comme une remise en cause de sa décision initiale.

DIRECTIVES ANTICIPEES

Si l'alimentation artificielle est refusée dans le cadre de directives anticipées, il peut être difficile de savoir si le patient aurait souhaité ou non la poursuite de l'hydratation. Lorsque cela est possible, ce point devra être discuté avec le patient alors qu'il est encore capable de discernement afin de préciser le cas échéant sa volonté. Devant des directives anticipées qui ne précisent pas ce point, le respect des intentions du patient devra primer sur les enjeux opérationnels : si l'alimentation artificielle est refusée en tant que mesure de maintien en vie, le respect de la volonté du patient aura également pour conséquence l'interruption de l'hydratation.

LA PLACE DES PROCHES

Les proches du patient doivent être intégrés dans le processus menant à une décision d'interruption de l'alimentation et/ou de l'hydratation. La situation, les enjeux des différents choix et le fait que l'alimentation et l'hydratation artificielle sont des soins, doivent leur être expliqués de manière claire, complète, et en tenant compte de la difficulté que revêt la situation pour eux. On doit dans tous les cas tenter d'obtenir un consensus, important pour permettre une décision sereine. Un soutien doit être offert aux proches en tenant compte de leurs propres besoins d'accompagnement dans une situation difficile. Il arrive cependant qu'un consensus soit impossible. Dans un tel cas, si le patient est capable de discernement, sa volonté prime. Si le patient est incapable de discernement, l'avis de la famille est un indice du meilleur intérêt du patient et/ou de sa volonté présumée. En cas de désaccord, le patient doit être prioritaire. Un certain degré de compromis est acceptable si les proches ont besoin d'un certain délai pour arriver à une compréhension et une acceptation de la situation et que cela n'impose pas de fardeau disproportionné au patient. Mais la définition de l'indication médicale revient au médecin en charge du patient. En cas de désaccord sur les aspects cliniques du cas, un deuxième avis médical peut être utile. En cas de désaccord sur la teneur d'une directive anticipée ou sur la volonté préalable que le patient aurait exprimée autrement, un recours à l'autorité tutélaire peut être nécessaire.

RECOMMANDATIONS ET AVIS CONSULTATIF DU CEC :

Le CEC considère que la capacité de discernement du patient, non seulement quant aux conséquences de son refus de nourriture mais également quant à ses motifs, est un élément crucial de la prise de décision éthique. La première étape est donc de tenter de l'évaluer, aussi clairement que possible, et par les moyens qui semblent les mieux adaptés de cas en cas.

-a. Le patient est capable de discernement

Le refus de nourriture doit alors être respecté.

Dans le cas d'un refus d'alimentation en fin de vie, les conséquences de la poursuite ou de l'arrêt de l'hydratation doivent être évoquées de manière neutre avec le patient.

Dans le cas du jeûne de protestation, la protection de la liberté du patient dans une situation de fortes pressions impose :

- de rediscuter avec lui de sa volonté, et le cas échéant de ses directives anticipées, dans le but d'en refaire une démarche médicale et non publique, en colloque singulier et sous la protection du secret médical.
- de respecter s'il le confirme en consultation médicale, son souhait de ne pas être réanimé ou secouru en cas de complication de son jeûne de protestation. La possibilité de décès ou de séquelles à long terme doit bien sûr être discutée avec lui très clairement.

-b. Le patient est incapable de discernement

L'alimentation peut être entreprise dans la mesure où elle est conforme à la volonté présumée ou, en l'absence de volonté présumée, à l'intérêt objectif du patient. Toute contrainte qui serait nécessaire à la conduite de l'alimentation devra être prise en compte dans la pesée de l'intérêt du patient et respecter les directives sur l'usage de la contrainte en médecine. La pesée de l'intérêt du patient devra également tenir compte de l'augmentation des séquelles durables suite à une alimentation tardive. Hors de l'urgence, il est nécessaire d'avoir en plus l'accord d'un représentant légal.

En l'absence de capacité de discernement on ne peut pas parler de jeûne de protestation.

Une note de prudence: il doit bien sûr être absolument clair que ni le désir de pouvoir réalimenter un gréviste de la faim, ni une quelconque pression judiciaire, ni la simple impression que ses objectifs sont irréalistes, ne sauraient fonder la conclusion que sa capacité de discernement est absente.

-c. Le patient n'autorise pas l'évaluation de sa capacité de discernement

Dans le cas où une évaluation de sa capacité de discernement serait refusée par le patient, nous recommandons :

- de lui expliquer dans le doute cette démarche *comme s'il était capable* de discernement, en lui laissant la liberté de changer d'avis et d'autoriser en tout temps l'évaluation de sa capacité de discernement.
- de décider dans le doute de sa prise en charge *comme s'il était incapable* de discernement

-d. Devoirs de l'institution :

L'accompagnement de patients qui refusent l'alimentation constitue une prise en charge lourde sur le plan éthique et psychologique. Il importe que les professionnels de la santé puissent bénéficier de formations spécifiques et, le cas échéant, de soutien et d'encadrement dans la prise en charge de situations particulièrement difficiles. Lors de la prise en charge d'une personne en jeûne de protestation, des décisions peuvent profondément heurter la conscience de certains professionnels de la santé. Dans la mesure du possible, celles-ci doivent pouvoir s'extraire de la situation.

Groupe de travail:

- Jean-Claude Chevrolet
- Gilbert Zulian
- Myriam Nicolazzi
- Michel Dokic
- Nicole Rosset
- Samia Hurst

Date 10.09.2012

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'PY Martin', written over a horizontal line.

Prof Pierre-Yves Martin

Président du Conseil d'Ethique Clinique

Bibliographie

1. Conseil d'éthique clinique des HUG. Attitude face à un patient qui se trouve dans un état végétatif persistant Genève: Hôpitaux Universitaires de Genève, 1998.
2. Académie Suisse des Sciences Médicales. Directives médico-éthiques pour le traitement et la prise en charge des patients souffrant d'atteintes cérébrales extrêmes de longue durée. Bern: 2003.
3. Peel M. Hunger strikes. *BMJ*. 1997;315(7112):829-30. Epub 1997/11/14.
4. Kerndt PR, Naughton JL, Driscoll CE, Loxterkamp DA. Fasting: the history, pathophysiology and complications. *West J Med*. 1982;137(5):379-99. Epub 1982/11/01.
5. Frommel D, Gautier M, Questiaux E, Schwarzenberg L. Voluntary total fasting: a challenge for the medical community. *Lancet*. 1984;1(8392):1451-2. Epub 1984/06/30.
6. Kalk WJ, Felix M, Snoey ER, Veriawa Y. Voluntary total fasting in political prisoners--clinical and biochemical observations. *S Afr Med J*. 1993;83(6):391-4. Epub 1993/06/01.
7. Crook MA, Hally V, Panteli JV. The importance of the refeeding syndrome. *Nutrition*. 2001;17(7-8):632-7. Epub 2001/07/13.
8. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Engl J Med*. 2003;349(4):359-65. Epub 2003/07/25.
9. Sullivan RJ, Jr. Accepting death without artificial nutrition or hydration. *J Gen Intern Med*. 1993;8(4):220-4. Epub 1993/04/01.
10. Manai D. Les droits du patient face à la médecine contemporaine. Genève: Helbing & Lichtenhahn; 1999.
11. Duckworth G, McBride H. Suicide in old age: a tragedy of neglect. *Can J Psychiatry*. 1996;41(4):217-22. Epub 1996/05/01.
12. Clarke DM. Autonomy, rationality and the wish to die. *J Med Ethics*. 1999;25(6):457-62. Epub 2000/01/15.
13. Schwarz J. Exploring the option of voluntarily stopping eating and drinking within the context of a suffering patient's request for a hastened death. *J Palliat Med*. 2007;10(6):1288-97. Epub 2007/12/22.
14. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for Others; The Ethics of Surrogate Decision Making. Cambridge: Cambridge University Press; 1990. 422 p.
15. Martin-Achard P. Consentement au traitement et incapacité de discernement. In: Bertrand D, Dumoulin J-F, La Harpe R, Ummel M, editors. *Médecin et droit médical*. Genève: Médecine & Hygiène; 2009. p. 124-30.
16. Jaworska A. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philos Public Aff*. 1999;28(2):105-38.
17. Hurst SA. When patients refuse assessment of decision-making capacity: how should clinicians respond? *Arch Intern Med*. 2004;164(16):1757-60.
18. Guillbert P, Sebo P, Elger B, Bertrand D. Jeûne de protestation. In: Ummel M, Bertrand D, editors. *Médecin et Droit Médical*. Genève: Médecine & Hygiène; 2010.
19. Association Médicale Mondiale. Déclaration de Malte sur les Grévistes de la Faim 2006 5 février 2010. Available from: <http://www.wma.net.e/policy/h31.htm>.
20. Crosby SS, Apovian CM, Grodin MA. Hunger strikes, force-feeding, and physicians' responsibilities. *JAMA*. 2007;298(5):563-6. Epub 2007/08/02.
21. *Nevmerthistky vs. Ukraine*, (2005).
22. *Washington vs. Harper*, (1990).
23. *Ciorap vs. Moldova*, (2007).
24. *Horoz vs. Turkey*, (2009).
25. Guillod O, Sprumont D. Les contradictions du Tribunal fédéral face au jeûne de protestation; Arrêt du 26 août 2010 (6B_599/2010) de la Cour de droit pénal du Tribunal fédéral. Push-Service des arrêts [Internet]. 2010;[commentaire de jurisprudence numérique publié le 3 novembre 2010 p.]. Available from: www.weblaw.ch.
26. Reyes H. Medical and Ethical Aspects of Hunger Strikes in Custody and the Issue of Torture. In: Oehmichen M, editor. *Maltreatment and Torture*. Lübeck: Verlag Schmidt-Römhild; 1998.
27. Fessler DM. The implications of starvation induced psychological changes for the ethical treatment of hunger strikers. *J Med Ethics*. 2003;29(4):243-7. Epub 2003/08/22.
28. Académie Suisse des Sciences Médicales. Exercice de la médecine auprès de personnes détenues. Bern: 2002.

29. Hôpitaux Universitaires de Genève. Directives anticipées: questions fréquentes à l'usage des professionnels 5 février 2010. Available from: http://directivesanticipees.hug-ge.ch/questions_pros/FAQ.html.
30. Académie Suisse des Sciences Médicales. Directives médico-éthiques pour les mesures de contrainte en médecine. 2005.

ANNEXES : LE JEUNE DE PROTESTATION – QUELQUES PRISES DE POSITION.

4.1. L'Académie suisse des sciences médicales – ASSM (<http://www.samw.ch>).

4.1.1. L'ASSM a publié le 28 novembre 2002 des Directives Médico-éthiques intitulées « L'exercice de la médecine auprès de personne détenues ».

On peut y lire, au Chapitre II,9 :

« 9. Grève de la faim

9.1. En cas de grève de la faim, la personne détenue doit être informée par le médecin de manière objective et répétée des risques inhérents à un jeûne prolongé.

9.2. Sa décision doit être médicalement respectée, même en cas de risque majeur pour la santé, lorsque sa pleine capacité d'auto-détermination a été confirmée par un médecin n'appartenant pas à l'établissement. 9.3. Si elle tombe dans le coma, le médecin intervient alors selon sa conscience et son devoir professionnel, à moins que la personne n'ait laissé de directives explicites s'appliquant en cas de perte de connaissance pouvant être suivie de mort.

9.4. Tout médecin qui fait face à un jeûne de protestation doit faire preuve d'une stricte neutralité à l'égard des différentes parties et doit éviter tout risque d'instrumentalisation de ses décisions médicales.

9.5. Malgré le refus d'alimentation formulé, le médecin s'assure que de la nourriture est quotidiennement proposée au gréviste. »

4.1.2. L'ASSM a publié le 3 juin 1999 des Directives Médico-éthiques intitulées « Directives médico-éthiques concernant les problèmes aux soins intensifs ».

Extraits

« 1. Principes généraux

(...) b. Les droits du patients doivent être respectés. Ceci concerne surtout son droit à l'autonomie. (...) On prendra en considération les directives anticipées des patients.

(...) d. En cas de pronostic défavorable, et si cela correspond à la volonté exprimée ou présumée du patient, on renoncera à l'instauration des mesures de réanimation ou on y mettra fin si ce traitement ne fait que prolonger l'agonie.

(...) e. Si, exceptionnellement, il semble justifié de s'écarter de la volonté du patient, la décision doit être soigneusement soupesée et individualisée. Le médecin doit alors dans tous les cas informer le patient de tous les risques encourus et essayer d'obtenir son accord. Une dérogation à la volonté du patient n'est envisageable que lorsqu'il est impossible de juger si la volonté actuelle du patient correspond à celle qu'il exprimerait à plus long terme. »

4.2. L'Association Médicale Mondiale (AMM) – <http://www.wma.net>

Adoptée par la 43e Assemblée Médicale Mondiale Malte, novembre 1991, révisée sur le plan rédactionnel par la 44e Assemblée Médicale Mondiale, Marbella, Espagne, novembre 1992 et révisée par l'Assemblée Générale de l'AMM, Pilanesberg, Afrique du Sud, octobre 2006

PREAMBULE

1. Les grèves de la faim se déroulent dans différents contextes mais la plupart du temps elles posent un dilemme là où les personnes sont détenues (prisons, centres d'incarcération, centres de détention d'immigrés). Elles traduisent souvent une protestation des personnes qui n'ont pas d'autres manières de faire connaître leurs revendications. En refusant de s'alimenter sur une longue période, ces

personnes espèrent généralement atteindre certains objectifs en donnant une mauvaise image des autorités. Le fait de refuser toute alimentation à court terme ou de simuler un tel refus soulève rarement des problèmes éthiques. Un véritable jeûne sur une longue période peut entraîner la mort ou des dommages irréversibles. Face aux grévistes de la faim, les médecins peuvent se retrouver dans un conflit de valeurs. Les grévistes de la faim ne souhaitent généralement pas mourir mais certains s'y préparent éventuellement pour atteindre leurs objectifs. Les médecins ont besoin de connaître la véritable intention d'une personne, notamment lors de grèves collectives ou des situations où la pression des pairs peut jouer. Un dilemme éthique se pose lorsque les grévistes de la faim qui ont manifestement donné des instructions précises pour ne pas être réanimés atteignent un stade où ils perdent leurs capacités cognitives. Le principe de bienfaisance pousse les médecins à les réanimer mais le respect de l'autonomie empêche les médecins d'intervenir lorsque les grévistes de la faim s'y sont opposés en toute connaissance de causes. D'autres problèmes se posent dans les centres de détention car on ne sait jamais précisément si les instructions données par le gréviste de la faim reposent sur sa propre volonté et sa pleine connaissance des conséquences ultérieures. Ces directives et le document d'étude¹ traitent de ces situations difficiles.

PRINCIPES

2. Devoir d'agir éthiquement. Tous les médecins ont un devoir d'éthique dans leurs contacts professionnels avec les personnes vulnérables, même lorsqu'il ne leur ait pas demandé de les traiter. Quel que soit leur rôle, les médecins doivent tenter de prévenir toute coercition ou mauvais traitement des détenus et protester si tel est le cas.
3. Respect de l'autonomie. Les médecins doivent respecter l'autonomie de la personne. Elle peut être difficile à évaluer car le souhait véritable du gréviste de la faim peut ne pas être aussi clair que les apparences le laissent penser. Une décision n'a aucune valeur morale si elle est prise involontairement sous la menace, la pression des pairs ou la coercition. Les grévistes de la faim ne doivent pas être contraints à subir un traitement qu'ils refusent. L'alimentation forcée venant à l'encontre d'un refus volontaire et éclairé n'est pas justifiable. L'alimentation artificielle avec le consentement explicite ou implicite du gréviste de la faim est éthiquement acceptable.
4. 'Bienfaits' et 'Dangers'. Les médecins doivent mettre leurs compétences et connaissances au service de ceux qu'ils traitent. Il s'agit du concept de " bienfaisance " qui se complète par celui de " malfaisance " ou *Primum non Nocere*. Ces deux concepts doivent être en équilibre. Le " bienfait " implique de respecter les souhaits de la personne et de favoriser son bien-être. Prévenir le " danger " signifie non seulement minimiser les dégâts sur la santé mais aussi ne pas contraindre à un traitement des personnes capables et ne pas les forcer à stopper leur jeûne. Les bienfaits ne signifient pas prolonger la vie à tout prix, sans égard pour les autres valeurs.
5. Equilibrer la double loyauté. Les médecins visitant les grévistes de la faim peuvent vivre un conflit entre leur loyauté vis à vis des autorités qui les emploient (telles que les autorités pénitentiaires) et leur loyauté vis-à-vis des patients. Les médecins confrontés à une double loyauté sont liés par les mêmes principes éthiques que les autres médecins, à savoir que leur obligation première est celle envers le patient.
6. Indépendance clinique. Les médecins doivent demeurer objectifs dans leurs évaluations et ne pas autoriser des tiers à influencer leur jugement médical. Ils doivent refuser toute pression visant à enfreindre les principes éthiques comme le fait d'intervenir médicalement pour des raisons non cliniques.
7. Confidentialité. Le devoir de confidentialité est important pour instaurer la confiance sans pour autant être impératif. Il peut ne pas être rempli si la non divulgation met sérieusement en danger les autres. Comme avec d'autres patients, la confidentialité des grévistes de la faim doit être respectée à moins que les grévistes n'acceptent la divulgation des informations ou que le partage des informations ne soit nécessaire pour prévenir un danger grave. Si les personnes sont d'accord, leurs familles et les conseillers juridiques doivent être tenus informés de la situation.
8. Acquérir la confiance. Favoriser la confiance des grévistes de la faim envers les médecins est souvent la clé vers une solution respectant à la fois les droits des grévistes de la faim et minimisant les dangers qu'ils courent. L'instauration d'une confiance peut permettre de résoudre des situations difficiles. La confiance s'instaure lorsque les médecins donnent des conseils précis et avouent

clairement aux grévistes de la faim leurs possibilités et leurs limites, leur expliquent les situations où ils ne peuvent pas garantir la confidentialité.

DIRECTIVES POUR LA PRISE EN CHARGE DES GREVISTES DE LA FAIM

9. Les médecins doivent évaluer la capacité mentale des personnes. Cela implique de contrôler que les personnes ayant l'intention de jeûner n'accusent pas de troubles mentaux qui fausseraient leur jugement. Les personnes atteintes de graves troubles mentaux ne peuvent pas être considérées comme des grévistes de la faim. Elles ont besoin d'être soignées pour leurs troubles mentaux plutôt que d'être autorisées à jeûner et à mettre ainsi leur vie en danger.

10. Dès que possible, les médecins doivent obtenir un historique médical détaillé de la personne qui prévoit de jeûner. Les implications médicales de toute pathologie existante doivent être expliquées à la personne. Les médecins doivent s'assurer que les grévistes de la faim comprennent les conséquences possibles du jeûne sur leur santé et les prévenir en langage clair des inconvénients. Les médecins doivent également expliquer comment minimiser ou différer les risques pour leur santé, par exemple en absorbant davantage de liquide. La décision d'une personne de faire la grève de la faim pouvant être momentanée, il est crucial que le patient comprenne parfaitement les conséquences médicales du jeûne. Le médecin, en accord avec les meilleures pratiques en matière de consentement éclairé pour les soins médicaux, doit veiller à ce que le patient comprenne les informations transmises en demandant aux patients de répéter ce qu'ils ont compris.

11. Un examen approfondi du gréviste de la faim doit être effectué en début de jeûne. La prise en charge des symptômes à venir, y compris ceux non liés au jeûne, doit être discutée avec les grévistes de la faim. Il convient de consigner leurs valeurs et leurs souhaits quant à la manière d'être soigné dans le cas d'un jeûne prolongé.

12. Parfois, les grévistes de la faim acceptent une transfusion de solution saline ou d'autres formes de traitement médical. Un refus d'accepter certaines interventions ne doit pas nuire à toute autre forme de soins, comme par exemple le traitement d'une infection ou de douleurs.

13. Les médecins doivent s'entretenir en privé avec les grévistes de la faim et sans être entendus des autres, y compris des autres détenus. Une communication claire est essentielle et si nécessaire, des interprètes sans lien de dépendance avec les autorités compétentes, doivent être disponibles et eux aussi doivent respecter la confidentialité.

14. Les médecins ont besoin d'être certains que le refus de nourriture ou de traitement est le propre choix de la personne. Les grévistes de la faim doivent être à l'abri de toute coercition. Les médecins peuvent souvent y contribuer et doivent savoir que la coercition peut provenir des pairs, des autorités ou d'autres tels que les membres de la famille. Les médecins ou le personnel de santé n'ont pas le droit d'exercer une pression indue sur le gréviste de la faim pour qu'il interrompe la grève. Le traitement ou les soins d'un gréviste de la faim ne doit pas être lié à l'arrêt de la grève de la faim.

15. Si un médecin est incapable pour des raisons de conscience d'accepter le refus de traitement ou d'alimentation artificielle d'un gréviste de la faim, il doit le faire savoir clairement et diriger le gréviste de la faim sur un autre médecin qui cautionnera le refus du gréviste de la faim.

16. Une communication continue entre le médecin et le gréviste de la faim est vitale. Les médecins doivent s'assurer quotidiennement que les personnes souhaitent poursuivre leur grève de la faim et connaître leurs volontés lorsqu'elles ne seront plus en mesure de communiquer correctement. Ces éléments doivent être consignés en bonne et due forme.

17. Lorsqu'un médecin prend en charge le gréviste de la faim, ce dernier peut avoir déjà perdu ses capacités mentales et il n'y a donc pas de possibilité de discuter de ses souhaits en matière d'intervention médicale pour le maintenir en vie. Il est donc important de connaître à l'avance les instructions du gréviste de la faim. Le refus de traitement formulé à l'avance exige d'être respecté s'il reflète la volonté de la personne en possession de ses moyens. Dans les lieux de détention, il faut tenir compte du fait que des instructions formulées à l'avance l'ont peut-être été sous la pression. Lorsque les médecins ont de sérieux doutes sur l'intention de la personne, la prudence est de mise en matière d'instructions. S'il s'agit d'instructions véritablement éclairées et volontaires, celles-ci peuvent cependant ne pas être respectées si elles ont perdu de leur valeur du fait d'un changement radical de la situation intervenu depuis que la personne a perdu ses capacités.

18. En cas d'impossibilité de discuter avec la personne et si aucune instruction préalable n'existe, les médecins doivent agir conformément à ce qu'ils jugent être le mieux pour la personne. Cela signifie

prendre en compte les souhaits exprimés par le gréviste de la faim, ses valeurs personnelles et culturelles et sa santé physique. S'il n'est pas possible de prouver que le gréviste de la faim avait donné des instructions préalables, les médecins doivent décider de l'alimenter ou non, sans intervention de tiers.

19. Les médecins peuvent outrepasser les instructions préalables de refus de traitement par exemple s'ils pensent que ce refus a été forcé. Si après réanimation et récupération des facultés mentales, les grévistes de la faim continuent de demander à jeûner, cette décision doit être respectée. Autoriser un gréviste de la faim à mourir dans la dignité plutôt que de le soumettre à des interventions répétées contre sa volonté est conforme à l'éthique.

20. L'alimentation artificielle peut se justifier sur le plan éthique si les grévistes de la faim l'acceptent en leur âme et conscience. On peut aussi l'accepter si des personnes privées de leurs capacités n'ont pas laissé d'instructions préalables basées sur leur libre arbitre.

21. L'alimentation forcée n'est jamais acceptable. Même dans un but charitable, l'alimentation accompagnée de menaces, de coercition et avec recours à la force ou à l'immobilisation physique est une forme de traitement inhumain et dégradant. Tout autant inacceptable est l'alimentation forcée de certains détenus afin d'intimider ou de contraindre les autres grévistes de la faim à cesser de jeûner.

4.3. Le Conseil de l'Europe - <http://cm.coe.int>

Extraits de la recommandation no R (98) 7 du Comité des Ministres aux Etats membres relative aux aspects éthiques et organisationnels des soins de santé en milieu pénitentiaire (adoptée par le Comité des Ministres le 8 avril 1998, lors de la 627e réunion des Délégués des Ministres)

« C. Consentement du malade et secret médical

13. Le secret médical devrait être garanti et observé avec la même rigueur que dans la population générale.

14. Hormis le cas où le détenu souffre d'une maladie le rendant incapable de comprendre la nature de son état, le détenu malade devrait toujours pouvoir donner au médecin son consentement éclairé préalablement à tout examen médical ou à tout prélèvement, sauf dans les cas prévus par la loi. Les raisons de chaque examen devraient être clairement expliquées à la personne détenue et comprises par elle. Les détenus soumis à un traitement médical devraient être informés des indications et des éventuels effets secondaires susceptibles de se manifester.

15. Le consentement éclairé devrait être obtenu de la part des malades souffrant de troubles mentaux et des patients placés dans des situations où les obligations médicales et les règles de sécurité ne coïncident pas nécessairement, par exemple en cas de refus de traitement ou de nourriture.

16. Toute dérogation aux principes de la liberté de consentement du malade devrait être fondée sur la loi et être guidée par les principes qui s'appliquent à la population générale.

17. Les détenus condamnés peuvent solliciter un deuxième avis médical et le médecin exerçant en milieu pénitentiaire devrait répondre à cette demande de façon bienveillante. Cependant, toute décision quant au bien-fondé de cette demande relève en dernier lieu de la responsabilité du médecin.

18. Aucun détenu ne devrait être transféré dans un autre établissement pénitentiaire sans un dossier médical complet. Le dossier devrait être transféré dans des conditions garantissant sa confidentialité. Les détenus concernés devraient être informés que leur dossier médical sera transféré. Ils devraient pouvoir y opposer leur refus, conformément à la législation nationale.

D. Indépendance professionnelle

19. Les médecins exerçant en prison devraient assurer à chaque détenu la même qualité de soins que celle dont bénéficient les malades ordinaires. Les besoins de santé du détenu devraient toujours constituer la préoccupation première du médecin.

20. Les décisions cliniques et toute autre évaluation relatives à la santé des personnes incarcérées devraient être fondées uniquement sur des critères médicaux. Le personnel de santé devrait pouvoir exercer son activité en toute indépendance, dans la limite de ses qualifications et de ses compétences.

21. Les infirmiers et les autres membres du personnel de santé devraient accomplir leur travail sous la responsabilité directe du médecin-chef, qui ne devrait pas déléguer au personnel paramédical des tâches autres que celles qui sont légalement et déontologiquement autorisées. La qualité des prestations médicales et des soins infirmiers devrait être évaluée par une autorité sanitaire qualifiée.

22. La rémunération du personnel médical ne devrait pas être inférieure à celle pratiquée dans d'autres secteurs de la santé publique.

E. Refus de traitement, grève de la faim

60. Si une personne détenue refuse le traitement qui lui est proposé, le médecin devrait lui faire signer une déclaration écrite en présence d'un témoin. Le médecin devrait fournir au patient toutes les informations nécessaires sur les bienfaits escomptés du traitement médical, les alternatives thérapeutiques éventuellement existantes, et l'avoir mis en garde contre les risques auxquels son refus l'expose. Il convient de s'assurer que le malade est pleinement conscient de sa situation. Il serait indispensable de faire appel à un interprète expérimenté si la langue pratiquée par le malade constitue un obstacle à la compréhension.

61. L'examen clinique d'un gréviste de la faim ne devrait être pratiqué qu'avec son consentement explicite, sauf s'il souffre de troubles mentaux graves et qu'il doit alors être transféré dans un service psychiatrique.

62. Les grévistes de la faim devraient être informés de manière objective des effets nuisibles de leur action sur leur état de santé afin de leur faire comprendre les dangers que comporte une grève de la faim prolongée.

63. Si le médecin estime que l'état de santé d'une personne en grève de la faim se dégrade rapidement, il lui incombe de le signaler à l'autorité compétente et d'entreprendre une action selon la législation nationale (y inclus les normes professionnelles).

4.4. Le code déontologique de la FMH - <http://www.fmh.ch> - Extraits

« Art. 2

Le médecin a pour mission de protéger la vie de l'être humain, de promouvoir et de maintenir sa santé, de soigner les maladies, d'apaiser les souffrances et d'assister les mourants jusqu'à leur dernière heure.

Art. 3

Le médecin exerce sa profession avec diligence et au plus près de sa conscience. Il se montre digne de la confiance de la personne qui le consulte et de la société. Pour ce faire, il répond à des exigences d'intégrité personnelle et de compétence professionnelle.

Le médecin utilise les moyens préventifs, diagnostiques, thérapeutiques et de réadaptation dont il dispose, pour le bien du patient et en tenant compte du principe de l'économie de traitement (...).

Le médecin se refuse à tout acte médical ou toute prise de position incompatibles avec sa conscience.

Art. 4

Tout traitement médical est entrepris dans le respect de la dignité humaine, en tenant compte de la personnalité du patient, de sa volonté et de ses droits.

Dans l'exercice de sa profession, le médecin n'exploite pas l'état de dépendance du patient; il lui est tout particulièrement interdit d'abuser de son autorité sur lui, tant sur le plan émotionnel ou sexuel que matériel.

Le médecin traite tous ses patients avec la même diligence, en dehors de toute considération de personne. La position sociale du patient, ses convictions religieuses ou politiques, son appartenance ethnique et sa situation économique ne jouent aucun rôle pour le médecin.

Art. 5

Le médecin respecte le droit du patient de choisir librement son médecin ou d'en changer. De son côté, le médecin est libre d'accepter ou de refuser un mandat diagnostique ou thérapeutique. Demeurent réservés les cas où le médecin est mandaté par un tiers, par exemple un établissement hospitalier ou un assureur. Le devoir d'assistance en cas d'urgence demeure applicable en toutes circonstances.

Art. 17

Si l'ajournement d'une mort inéluctable ne fait que prolonger des douleurs insupportables, le médecin a le droit, pour autant que le patient capable de discernement ait donné son consentement, de renoncer aux mesures visant à prolonger la vie et de se limiter à apaiser les souffrances.

Si l'euthanasie passive est autorisée dans ces conditions, il n'en va pas de même de l'euthanasie active qui est inconciliable avec l'éthique médicale. Au demeurant, le médecin se conforme aux directives de l'Académie suisse des sciences médicales.

LE DROIT SUISSE PERTINENT A LA QUESTION DU JEUNE DE PROTESTATION

5.1. La constitution Fédérale

Il s'agit des articles 7 à 36, établissant les droits fondamentaux garantis dans notre pays.

5.2. Le Code pénal suisse

Art 117 – Homicide par négligence

Celui qui, par négligence, aura causé la mort d'une personne sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

Art 127– Mise en danger de la vie ou de la santé d'autrui.

Celui qui, ayant la garde d'une personne hors d'état de se protéger elle-même ou le devoir de veiller sur elle, l'aura exposée à un danger de mort ou à un danger grave et imminent pour la santé, ou l'aura abandonnée en un tel danger, sera puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

Art 128 – Omission de prêter secours

Celui qui n'aura pas prêté secours à une personne qu'il a blessée ou à une personne en danger de mort imminent, alors que l'on pouvait raisonnablement l'exiger de lui, étant donné les circonstances, celui qui aura empêché un tiers de prêter secours ou l'aura entravé dans l'accomplissement de ce devoir, sera puni d'une peine privative de liberté de trois ans au plus ou d'une peine pécuniaire.

5.3. Le code des obligations (CO) et le code civil (CC)

Une série d'articles du CO établissent les relations contractuelles entre les malades et les médecins. Il s'agit des articles :

-Art 394-406 CO – Contrat de mandat ;

-Art 419-424 CO – Gestion d'affaires.

--Art 20 CO : -« Le contrat est nul s'il a pour objet une chose impossible, illicite ou contraire aux bonnes mœurs. »

-Art 27 CC : « Nul ne peut aliéner sa liberté, ni s'en interdire l'usage dans une mesure contraire aux lois ou aux mœurs.»

5.4. La Loi sur la santé- K1 03, entrée en vigueur le 1er septembre 2006

<http://www.ge.ch>

Art. 45 Droit d'être informé

1 Le patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur :

- a) son état de santé;
- b) les traitements et interventions possibles, leurs bienfaits et leurs risques éventuels;
- c) les moyens de prévention des maladies et de conservation de la santé.

2 Il peut demander un résumé écrit de ces informations.

3 Le patient doit recevoir, lors de son admission dans une institution de santé, une information écrite sur ses droits, sur les mesures de protection ou d'assistance prévues par le droit tutélaire, sur ses devoirs ainsi que sur les conditions de son séjour. Si nécessaire, ses proches sont également informés.

4 Dans les limites de ses compétences, tout professionnel de la santé s'assure que le patient qui s'adresse à lui a reçu les informations nécessaires afin de décider en toute connaissance de cause.

5 Lorsque le remboursement par l'assurance obligatoire de soins n'est pas garanti, il en informe le patient.

Art. 46 Choix libre et éclairé - Personne capable de discernement

1 Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur.

2 Le patient peut retirer son consentement en tout temps.

Art. 47 Choix libre et éclairé - Directives anticipées

Principes

1 Toute personne informée, capable de discernement, peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

2 De même, toute personne peut par avance désigner un représentant thérapeutique pour prendre en son nom les décisions de soins si elle venait à perdre le discernement. Le représentant thérapeutique choisi doit alors recevoir les informations nécessaires conformément à l'article 45 et pouvoir accéder au dossier du patient aux conditions de l'article 55 de la présente loi.

3 Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur.

Art. 48 Choix libre et éclairé - Directives anticipées

Effets

1 Le professionnel de la santé doit respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées, pour autant que ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

2 Lorsque le professionnel de la santé a des raisons de penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou qu'il existe un conflit d'intérêt entre le patient et le représentant qu'il a désigné, il doit saisir l'autorité tutélaire.

Art. 49 Choix libre et éclairé - Personne incapable de discernement

1 Si le patient est incapable de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher s'il a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant. A défaut, le professionnel de la santé doit obtenir l'accord du représentant légal après lui avoir fourni les informations nécessaires conformément à l'article 45 et lui avoir permis d'accéder au dossier médical. En l'absence de représentant légal, le professionnel de la santé s'adresse aux proches afin de déterminer la volonté présumée du patient.

2 Lorsque la décision du représentant choisi par le patient ou du représentant légal met en danger la santé du patient, le professionnel de la santé peut saisir l'autorité tutélaire.

3 A titre exceptionnel, soit en cas d'urgence ou dans l'attente de la désignation d'un représentant légal, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci

Art. 50 Mesures de contrainte - En général

1 Par principe, toute mesure de contrainte à l'égard des patients est interdite. Le droit pénal et civil en matière de mesures thérapeutiques et d'internement et de privation de liberté à des fins d'assistance est réservé, de même que la législation en matière de lutte contre les maladies transmissibles de l'homme.

2 A titre exceptionnel et, dans la mesure du possible, après en avoir discuté avec le patient, respectivement le représentant qu'il a désigné, le représentant légal ou ses proches, le médecin responsable d'une institution de santé peut, après consultation de l'équipe soignante, imposer pour une durée limitée des mesures de contrainte strictement nécessaires à la prise en charge du patient :

a) si d'autres mesures moins restrictives de la liberté personnelle ont échoué ou n'existent pas et b) si le comportement du patient présente un danger grave pour la sécurité ou la santé de lui-même ou d'autrui.

3 Le médecin responsable d'une institution de santé peut déléguer cette prérogative à un autre professionnel de la santé compétent.

4 La mise en cellule d'isolement à caractère carcéral est interdite.

Art. 51 Mesures de contrainte - Modalités et protection des patients

1 La surveillance du patient est renforcée pendant toute la durée de la mesure de contrainte, dont le maintien fait l'objet d'évaluations régulières et fréquentes. Un protocole comprenant le but et le type de chaque mesure utilisée, ainsi que le nom de la personne responsable et le résultat des évaluations est inséré dans le dossier du patient.

2 Le patient, le représentant qu'il a désigné pour prendre en son nom les décisions de soins, son représentant légal et ses proches peuvent s'adresser à la commission de surveillance pour demander l'interdiction ou la levée des mesures de contrainte.