

Comité Consultatif de Bioéthique

Avis n°16 du 25 mars 2002 relatif au refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah

Demande d'avis du 3 février 1999

de Monsieur Ph. Gadisseux, Président du comité d'éthique local du centre hospitalier de Mouscron

relative à l'attitude à tenir devant le refus de transfusion sanguine des Témoins de Jéhovah, enfants et adultes

CONTENU DE L'AVIS

1. Introduction	3
2. Consentement informé et droit au refus de traitement	4
2.1. Respect pour l'autonomie du patient	4
2.2. L'autonomie par rapport à d'autres valeurs	5
2.3. Conditions pour l'exercice de l'autonomie	6
2.3.1. <i>Capacité de jugement</i>	<i>6</i>
2.3.2. <i>Valeurs personnelles et plans de vie</i>	<i>7</i>
2.3.3. <i>Limites à l'analyse de la capacité de jugement</i>	<i>8</i>
2.3.4. <i>Caractère libre et volontaire du choix</i>	<i>9</i>
3. Les Témoins de Jéhovah	10
3.1. Des croyances	11
3.2. L'organisation des Témoins	11
3.3. Fluctuation des positions	12
3.4. Les transfusions sanguines chez les Témoins de Jéhovah	13
4. La transfusion de sang : historique	15
5. Refus de traitement exprimé par des Témoins de Jéhovah majeurs d'âge	17
6. Refus de traitement « présumé » par des Témoins de Jéhovah majeurs d'âge	20
7. Refus de traitement relatif à et par des Témoins de Jéhovah mineurs d'âge	21
7.1. Les Témoins de Jéhovah mineurs d'âge incapables de discernement	21
1. <i>La concertation circonstanciée avec les parents n'est pas possible</i>	
2. <i>La concertation circonstanciée avec les parents est possible</i>	
7.2. Les Témoins de Jéhovah mineurs d'âge capables de discernement	23
7.3. Arguments éthiques relatifs aux Témoins de Jéhovah mineurs d'âge	24
7.4. Compétence et autonomie des Témoins de Jéhovah mineurs d'âge doués de discernement	25
8. L'autonomie : visions française et anglo-américaine	27
9. Recommandations	29

1. Introduction

Monsieur Gadisseux demande quelle attitude il convient d'adopter face à un refus de transfusion sanguine par un Témoin de Jéhovah¹, majeur ou mineur. Le Comité estime que la question doit être abordée dans une perspective plus générale: quelle doit être l'attitude du médecin face au refus d'un traitement par un patient, refus qui peut mettre sa vie en danger.

Les cas visés sont ceux dans lesquels le patient refuse une thérapeutique, que ce soit pour des raisons fondées ou non aux yeux du médecin. On peut penser au refus par un diabétique d'une amputation du pied salvatrice parce que le patient craint cette mutilation ou au refus d'une chimiothérapie en raison des désagréments (réels ou présumés) qu'elle cause. Dans ces cas-là, le patient peut estimer légitimement que les bienfaits résultant de la thérapeutique sont disproportionnés par rapport aux charges que celle-ci engendre. Dans la catégorie des refus plus problématiques entre par exemple le refus d'un médicament par une personne âgée parce qu'elle pense à tort qu'il s'agit d'un poison ou le refus d'une intervention chirurgicale salvatrice par peur de l'anesthésie ou par méfiance généralisée vis-à-vis du corps médical.

Ne sont pas visés ici les cas dans lesquels le patient refuserait, p. ex., des vaccinations obligatoires ou le traitement de maladies infectieuses contagieuses. En effet, dans ces cas, les risques concernent également des tiers.

L'avant-projet de loi relatif aux droits du patient² qui entrera peut-être bientôt en vigueur en Belgique, ne laisse planer aucun doute sur le principe juridique qui doit prévaloir dans de tels cas. L'article 8, §1er dispose expressément que le patient capable d'exprimer un jugement a le droit de donner son consentement pour toute intervention ou traitement par un prestataire de soins. En outre, l'article 8, §4 stipule que le patient a le droit de refuser son consentement pour une intervention du médecin ou de retirer un consentement donné précédemment. Même les procédures à suivre à cet égard sont expressément fixées par la loi.

Cependant on constate que dans la pratique, le droit au refus n'est pas toujours reconnu. Un exemple en est l'alimentation forcée des grévistes de la faim et peut-être aussi le cas du sauvetage de candidats au suicide qui ont pourtant exprimé clairement leur volonté de mourir. On revendique alors souvent le devoir d'assistance. Le médecin est spécialement concerné par ce devoir du fait que la protection de la santé et de la vie constitue la finalité générale de la médecine. Cette considération peut jouer un rôle quand un médecin ne respecte pas le refus, par un patient, d'une intervention de nécessité vitale comme peut l'être dans certains cas la transfusion sanguine. Il s'agit alors d'un état de nécessité qui peut exiger de l'aide et donc une intervention obligatoire. Tel fut en tout cas l'avis de la Cour Administrative d'Appel de Paris dans deux affaires où des Témoins de Jéhovah exigeaient des dommages et intérêts pour des transfusions sanguines subies contre leur volonté.³

On peut aussi invoquer la protection de la vie en tant que valeur d'ordre public. Dans ce cas aussi, il convient de distinguer plusieurs situations. En effet, autoriser les gens à refuser une transfusion sanguine alors que leur vie est réellement en danger, par exemple en cas de saignement aigu et abondant, entraîne presque inévitablement la mort. Le fait qu'il n'y ait, en

¹ Dans la suite du présent avis, le terme "Témoin(s)" vise le(s) "Témoin(s) de Jéhovah"

² Le projet de loi relatif aux droits des patients a été déposé à la chambre le 19 février 2002 (doc. Chambre 50 **1642/001**).

³ Recueil Dalloz 1999, 19ème cahier, p. 277-78 ; voir aussi point 8 infra et CE français (statuant au contentieux), N° 198546, du 26 octobre 2001, en cause Senanayake – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris et Ministre de l'emploi et de la solidarité, Petites affiches, 15 janvier 2002, et observation de Cyril Clément

revanche, aucune interdiction légale générale à s'exposer à des risques élevés de blessures corporelles, par exemple à l'occasion de la pratique de sports dangereux, ne touche qu'éventuellement et indirectement à la valeur de la vie.

Dans ce qui suit, le Comité déterminera d'abord une attitude générale face au refus de traitement. Le principal problème éthique qui se pose à cet égard est le suivant : en présence d'un dilemme, quel poids doit-on accorder au respect de l'autonomie de la personne par rapport au devoir de solidarité qu'a chacun, et en particulier le médecin, d'aider les personnes en grand danger. La question relative au cas spécifique du refus de transfusion sanguine par les Témoins de Jéhovah sera ensuite abordée.

2. Consentement informé et droit au refus de traitement

2.1. Respect pour l'autonomie du patient

Il peut paraître surprenant que puisse être posée la question de savoir si une personne majeure et jouissant de toutes ses facultés a le droit de refuser un traitement. En effet, le principe du droit à refuser des soins, même de nécessité vitale, est généralement reconnu par les diverses déontologies médicales nationales et par les codes internationaux d'éthique médicale. Herman Nys synthétise la situation comme suit:

‘ Il existe dans les pays européens un large consensus sur le fait que le traitement médical d'un adulte responsable est illégal tant que le patient n'a pas donné son accord valable à ce sujet. Autrement dit, le traitement médical d'un adulte responsable est illégal si celui-ci a exprimé un refus effectif d'accepter ce traitement. Un médecin a le devoir de respecter les choix de traitement de ses patients, même lorsque le défaut de traitement peut avoir la mort du patient comme conséquence. ’⁴

Ce consensus juridique qui s'est progressivement dégagé suite à des questions spécifiques sur le traitement des patients et sur des expériences réalisées sur des sujets humains repose sur un fondement moral. Selon ce fondement, l'autonomie – et uniquement l'autonomie – permet de mener une vie offrant un minimum de satisfaction, ce qui signifie une vie qui, du point de vue de l'individu lui-même, vaut la peine d'être vécue. Ainsi, l'autonomie est à la base de ce qui fait d'une personne un acteur moral:

‘Avant toute autre chose, je souhaite prendre conscience de moi-même comme un être pensant, doté de volonté et actif qui est responsable de ses choix et qui est en mesure de les exprimer sur base de ses propres idées et objectifs. ’⁵

La relation avec le statut d'un individu comme acteur moral ressort du fait que l'on ne peut tenir pour responsable de ses actes quelqu'un qui ne choisit pas lui-même, qui subit sa vie plutôt que de la diriger et qui est manipulé de l'extérieur comme une marionnette plutôt que de décider lui-même.

De plus, la valeur de l'autonomie peut se fonder sur le respect du caractère unique de chaque personne et de la dignité humaine qui implique, entre autres, la liberté de chacun à prendre

⁴ H. Nys, “Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and of medical decision-making with respect to an incompetent patient”, *European Journal of Health Law* 4 (1997), p. 179-188, spéc. p. 184

⁵ I. Berlin, “Four essays on liberty”, Oxford, Clarendon Press, 1969, p. 131

des décisions selon ses propres valeurs.

En pratique, le principe du respect de l'autonomie des personnes est d'application large, si large même que des *dérogations* à ce principe doivent être justifiées plutôt que son respect.

Dans des contextes médicaux, ce principe implique que les patients ont le droit de déterminer la manière dont ils veulent traiter ou faire traiter leurs propres problèmes de santé, compte tenu de leurs propres valeurs et de leurs plans de vie personnels.

2.2. L'autonomie par rapport à d'autres valeurs

La valeur de l'autonomie n'est pas la seule qui joue un rôle significatif dans la pratique médicale. Peuvent, par exemple, entrer en conflit avec la valeur de l'autonomie: la santé de l'individu, la dignité humaine, la protection du plus faible, l'équité vis-à-vis d'autres patients pour l'utilisation de moyens médicaux (rares), les intérêts légitimes des tiers (p.ex. danger de contamination), l'intégrité des professionnels de la santé (leur droit à vivre en accord avec leurs propres convictions et conformément à leurs obligations professionnelles).⁶

Lorsqu'un patient refuse un traitement, la valeur de l'autonomie peut entrer en conflit avec l'avis médical selon lequel une intervention déterminée favoriserait, maintiendrait ou rétablirait le bien-être ou la santé du patient. La solution idéale pour le patient sous l'angle médical s'oppose alors à ce que le patient juge idéal pour lui-même, compte tenu de ses valeurs personnelles. Les arrêts précités de la *Cour Administrative d'Appel de Paris*, qui sont la base de la demande d'avis présentement adressée au Comité consultatif, ont donné la priorité au bien-être du patient et à l'obligation professionnelle du médecin par rapport à l'autonomie du patient.

Le fait que l'autonomie du patient doit généralement primer sur d'autres valeurs en cas de refus d'un traitement est motivé par les considérations suivantes.

- a) S'il s'avère que le statut d'une personne en tant qu'acteur moral dépend de son autonomie, il s'agit d'une valeur très fondamentale.
- b) Une longue tradition éthique, religieuse, juridique et médico-déontologique reconnaît un droit poussé à l'intégrité physique, c'est-à-dire à la liberté de refuser des interventions non désirées sur le corps. Ce droit s'exprime avec d'autant plus de force que l'intervention est plus intrusive selon le système de valeurs de l'individu. De ce fait, la valeur de l'autonomie est également plus forte lorsqu'il s'agit du refus d'un traitement que dans le cas d'une demande de traitement.

Le principe de l'autonomie pèse d'un poids plus lourd encore quand, par exemple, il n'est pas porté préjudice aux intérêts légitimes des tiers⁷, quand il n'y a pas conflit avec les valeurs professionnelles ou personnelles des prestataires de soins⁸ et quand le partage équitable des moyens médicaux n'est pas mis en péril⁹, etc.

⁶ En ce qui concerne cette dernière valeur, voyez spécialement *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, Indiana University Press/theHastings Center, 1987, p. 8

⁷ Le refus d'une vaccination, par exemple, peut mettre en péril une population.

⁸ Ainsi, un médecin peut avoir des objections d'ordre éthico-professionnel ou personnel à, par exemple, aider des personnes à se suicider, qui ne s'appliquent pas au non-traitement à la demande du patient.

⁹ La demande d'un traitement peut parfois priver d'autres patients plus prioritaires des soins nécessaires.

2.3. Conditions pour l'exercice de l'autonomie

L'idée que l'autonomie des patients mérite d'être respectée se concrétise notamment dans la théorie du consentement informé qui précise (une partie des) les conditions pour la validité d'une autorisation d'intrusion corporelle: des traitements médicaux ne sont autorisés – sauf cas d'exception – que lorsque le patient compétent pour donner un jugement a donné son consentement informé. Logiquement, le refus informé d'un patient compétent implique donc également que le traitement est interdit.

2.3.1. Capacité de jugement

La validité d'un refus dépend notamment, de manière déterminante, de la capacité de jugement de la personne. Il s'agit ici plus particulièrement de la capacité de jugement *effective* qu'il convient analytiquement de distinguer de la capacité *juridique*.¹⁰

Dans la littérature, la capacité de jugement effective est définie de différentes manières. Toutes les définitions s'accordent pour dire que le patient doit être en mesure de prendre des décisions sur base de 'bonnes' raisons. La question de savoir quelles sont ces 'bonnes' raisons pour une décision est source de discussions vu le caractère vague de la notion de 'bonnes' raisons. On admet généralement que la question de savoir ce qu'est un choix 'compétent' ne peut uniquement être tranchée en examinant *ce que* choisit le patient. Ainsi, le refus d'une amputation de nécessité vitale ne peut, en soi, être considéré comme un signe d'incompétence, d'incapacité de jugement. Il convient d'interpréter de manière procédurale la compétence ou la capacité de jugement en vérifiant si le patient dispose d'un certain nombre d'aptitudes de base.

Le caractère apparemment déraisonnable de *ce que* le patient choisit peut tout au plus être une indication de son incompétence. La compétence en principe supposée du patient doit d'autant plus être contrôlée que son choix semble plus inhabituel et plus déraisonnable du point de vue du sens commun. Lorsque des patients non doués de discernement choisissent l'option qui implique le moins de risques, cela pose moins de problèmes que lorsqu'ils choisissent une voie plus risquée. Le fait que les patients font, sur le plan du contenu, des choix qui semblent 'déraisonnables' ne prouve donc pas qu'ils sont incompétents, mais bien que leur compétence elle-même doit être prouvée. La présomption que le patient doit être *protégé*, en particulier contre lui-même voit ainsi le jour. Toutefois, cette présomption ne s'applique que de prime abord.

Dans un article qui fait autorité¹¹, Appelbaum et Grisso distinguent quatre dimensions, en principe quantifiables, de la capacité de jugement.

1. La faculté de communiquer ses choix: cette faculté peut être contrôlée en demandant au patient de réagir à une procédure proposée; la stabilité du choix peut être contrôlée en posant la question à plusieurs reprises.
2. La faculté de comprendre des informations pertinentes: cette faculté peut être contrôlée en demandant au patient de répéter et paraphraser des informations qui lui sont présentées dans des termes qu'il comprend et en lui demandant

¹⁰ La compétence juridique est analysée plus en détail en ce qui concerne le refus de traitements par des mineurs (voyez paragraphes 7.1 et 7.2)

¹¹ PS Appelbaum, T Grisso, "Assessing patients capacities to consent to treatment", *New Eng. J. Med.* 1988, 319: 1635-38

- éventuellement d'interpréter certaines expressions.
3. La faculté de comprendre une situation donnée: la faculté de comprendre des informations pertinentes ne va pas nécessairement de pair avec la compréhension des effets à long terme d'une affection et des conséquences probables du refus ou de l'acceptation d'un traitement. Cette faculté peut être contrôlée en évaluant la compréhension qu'a le patient de son affection, du besoin d'un traitement, de la probabilité de solutions alternatives, etc.
 4. La faculté de soupeser les avantages et les risques de certaines options en utilisant des processus logiques: alors que la faculté précédente implique que l'on attribue des valeurs à certaines informations, il s'agit ici de la faculté de juger ces différentes valeurs les unes par rapport aux autres. Cette faculté peut être contrôlée en demandant au patient de désigner les principales considérations dans la procédure de décision et d'expliquer leur importance relative.

En outre, tous les auteurs s'accordent à dire que les aptitudes et facultés requises doivent ressortir de la réflexion sur la méthode diagnostique ou la thérapie proposée, et non de la réflexion du patient en général.

2.3.2. Valeurs personnelles et plans de vie

Buchanan et Brock décrivent des éléments de la capacité de jugement qui s'apparentent fort à celles d'Appelbaum et Grisso, mais précisent que le patient, pour pouvoir soupeser les avantages et risques d'options données, doit avoir un ensemble de valeurs acceptable, consistant, stable et développé de manière personnelle¹². En effet, la signification des résultats des options de traitement ou de non-traitement aux yeux des gens peut différer par le fait qu'ils ont des systèmes de valeurs et des plans de vie différents.

L'influence de ces systèmes de valeurs peut se situer à plusieurs niveaux. Ainsi, l'évaluation des avantages et inconvénients peut parfois découler de la nature du processus médical lui-même. Les méthodes diagnostiques et thérapeutiques ont certes des bienfaits attendus, mais elles s'accompagnent souvent de charges pour le patient. Lors d'opérations intrusives ou douloureuses, le patient peut estimer que les charges ne contrebalancent pas les bienfaits attendus. Cette évaluation est, dans une large mesure, subjective: ce que l'un juge acceptable sera jugé insurmontable par un autre.

Plus fondamentalement, l'évaluation peut se baser sur les plans de vie du patient en question. La perte des facultés motrices aura par exemple une autre signification pour quelqu'un a fait du sport un style de vie que pour quelqu'un qui passe sa vie à étudier. La perspective d'une fin de vie à l'état inconscient en sédation palliative peut être perçue par l'un comme la réduction dégradante d'une personne à l'état d'objet et par l'autre comme une issue salutaire aux douleurs insupportables respectant ainsi le droit au maintien de la vie. La conception que se fait le patient de la vie fait également partie de ces conceptions fondamentales d'une 'bonne' vie. Ainsi, certains malades en phase terminale peuvent par exemple refuser des médicaments réduisant leur état de conscience parce que cela réduit voire empêche la clarté d'esprit nécessaire selon eux à la fin de la vie.

A risques objectifs égaux d'options de traitement (ou de non-traitement), il peut subsister des différences dans ce que signifie la prise de risques ou l'absence de prise de risques pour différentes personnes, et ce, en fonction de leur système de valeurs.

¹² AE Buchanan, DW Brock, "Deciding for others: the ethics of surrogate decision making", Cambridge, University press, 1989

Attendre des patients qu'ils soient compétents pour respecter une demande de non-traitement implique donc également que l'on doit pouvoir témoigner un certain respect pour la diversité des plans de vie des gens et des groupes auxquels ils appartiennent. En effet, rien qu'en prenant en considération les systèmes de valeurs des gens, il est possible de vérifier s'ils sont réellement capables d'émettre un jugement. La seule chose que l'on puisse attendre des patients, outre le fait 'd'avoir des valeurs', est qu'ils aient également analysé et accepté leur système de valeurs, ce que l'on peut déduire de la persistance et de la consistance de leurs options. En effet, une personne dont les options changent de manière continue et irréfléchie, n'est pas compétente pour émettre un jugement sur ses propres valeurs.

2.3.3. Limites à l'analyse de la capacité de jugement

La capacité de jugement cesse lorsque le refus du traitement a une base pathologique. D'éventuelles déficiences au niveau des aptitudes requises pour être jugé incompetent sont par exemple: état de conscience réduit, perte de mémoire, changements d'options répétés et soudains, contrôle déficient de l'attention, important déficit d'intelligence, déformation pathologique ou dénégation de la maladie, délire, démence, phobie extrême, panique, euphorie pathologique ou dépression, etc. Dans de tels cas, la protection du bien-être du patient peut avoir la priorité sur le respect de son autonomie.

Dire qu'un patient doit être capable de former un jugement avant que son refus puisse être accepté risque de conduire à l'établissement de critères de contrôle très stricts. Les convictions des gens – et cela s'applique certainement à leur philosophie de vie – sont souvent basées sur des suppositions de fait qui peuvent être très contestables, ou totalement intenable sur le plan scientifique. Ainsi, quelqu'un peut refuser un traitement susceptible de lui sauver la vie parce qu'il témoigne une grande confiance dans l'efficacité de l'homéopathie contre le cancer. Comme il n'y a pas encore d'arguments convaincants sur l'efficacité de l'homéopathie et que le patient ne se laisse pas convaincre par les contre-arguments, on pourrait facilement conclure que le patient en question est incompetent.

Pourtant dans ces cas également les membres du Comité estiment qu'il doit être possible de refuser des traitements. En effet, il serait excessif d'attendre des gens qu'ils aient construit leur système de valeurs, y compris leurs suppositions de base, de manière totalement 'raisonnable'. On peut déduire du fait que les personnes campent sur leurs positions malgré les idées d'autres personnes qu'elles sont attachées à leur propre vision, sauf dans des cas pathologiques. En effet, les plans de vie ne relèvent pas de la raison cognitive, mais bien de la motivation, de l'enthousiasme, du fait de donner un sens à certaines choses, de l'identification personnelle. A partir d'un point déterminé qui touche notamment aux fortes convictions, les refus en dernière instance équivalent à un "Je ne veux pas" qu'on ne peut plus mettre en cause.

Cette attitude de principe n'implique pas que tout choix du patient doit être considéré comme définitif. Des informations correctes peuvent parfois offrir une issue. En effet, la 'capacité de jugement' n'est pas simplement 'donnée' sous la forme d'une capacité abstraite; elle est favorisée ou freinée par l'environnement dans lequel le patient doit prendre une décision. Cela peut se faire en donnant des 'informations sur mesure', c'est-à-dire adaptées au 'niveau' du patient. Donner des informations suffisantes et adéquates au niveau du patient, ce qui signifie également l'aider à évaluer la situation, fait partie des obligations de l'équipe soignante.

Ceci nous amène à la question de savoir qui doit procéder à l'analyse de la compétence de

jugement. En principe, le médecin détermine si les capacités mentionnées sont présentes. En cas de doute, il peut se faire assister par des experts dans d'autres disciplines, comme par exemple des psychologues ou par des collègues médecins ou plus spécialement par des psychiatres quand on a l'impression que la conviction se fonde sur une construction délirante. Il est conseillé que les hôpitaux soumettent les refus pour lesquels on peut présumer qu'il y a une incapacité du patient à des processus d'appréciation.

Il reste que le doute ne peut pas toujours être dissipé. Il existe des cas qui se situent dans une zone grise entre les deux pôles 'compétence' et 'incompétence'. Prenons par exemple le cas d'un patient cardiaque qui refuse un *pacemaker* parce qu'il pense que cet appareil a valu une hémiparésie à un de ses proches. Dans ce cas précis, le refus repose sur un risque inexistant dans les faits, étant donné qu'il est clair qu'il se base sur la conviction erronée que l'hémiparésie est due au *pacemaker*.

Si le patient ne change pas d'avis, malgré des tentatives pour lui faire entendre raison, le médecin peut se voir confronté au dilemme de devoir choisir entre, d'une part le respect d'une décision manifestement déraisonnable du patient (qui, cette fois, ne se fonde pas sur un système de valeurs fondamental dans son chef) et d'autre part, dans le pire des cas, la vie du patient.

Une première position défendue au sein du Comité est que le choix du médecin pour la vie de son patient est parfois admis, mais qu'il est moins acceptable d'un point de vue éthique à mesure que le traitement refusé est objectivement plus lourd et plus intrusif pour le patient et que les bienfaits attendus s'amenuisent.

Une deuxième position est que la 'résistance' du patient est un motif suffisant pour le refus et que l'équipe doit s'abstenir de toute intervention ultérieure – naturellement sans pour autant priver le patient d'autres soins nécessaires.

Le principe selon lequel les patients peuvent même refuser des traitements susceptibles de leur sauver la vie est donc d'application générale et peut s'appliquer aux Témoins.

2.3.4. Caractère libre et volontaire du choix

Généralement, on admet aussi qu'un choix qui n'est pas exprimé de manière libre et volontaire peut être un motif pour remettre en question la compétence autonome de décision d'une personne. Cette idée découle du fondement même de la valeur de l'autonomie: le caractère involontaire du choix est incompatible avec l'autonomie de décision.

Ce qui semble clair sur le plan logique l'est beaucoup moins sur le plan pratique. Les personnes ne sont pas des individus isolés, mais vivent dans des réseaux de relations et dans des environnements sociaux et institutionnels structurés. Les gens pensent souvent choisir 'librement' entre plusieurs possibilités, mais ils n'ont aucune idée des facteurs qui font qu'ils ont les préférences et valeurs qui sont les leurs. Le processus de la formation personnelle des préférences et des valeurs est dans une large mesure déterminé par des facteurs qui ne relèvent pas du contrôle conscient.

Il est bien connu que les gens forment dans une large mesure leurs préférences et valeurs en s'adaptant à leurs circonstances sociales de fait. Ce sont les préférences dites adaptatives qui font qu'une personne apprend à ne pas vouloir quelque chose parce qu'elle ne peut pas l'obtenir (cfr. la fable 'le renard et les raisins'). Les préférences et les valeurs sont étroitement liées à l'environnement dans lequel on grandit. Il existe, en ce qui concerne la probabilité de développer un avis critique et donc une capacité de jugement, une grande différence entre

grandir dans un environnement où se confrontent différents systèmes de valeurs et grandir dans un environnement où règne une influence fortement unilatérale par des sources d'informations déformées.

Ce qui semble, à première vue, être un 'acte libre et volontaire' peut, à un niveau plus fondamental, être une forme plus ou moins prononcée d'abandon à l'environnement, et donc le contraire de l'exercice de l'autonomie.

En réalité, il existe un large spectre de possibilités entre ce qui est libre et volontaire et ce qui ne l'est pas. Pour déterminer si des gens ou des groupes de gens peuvent exprimer un avis de manière réellement 'volontaire', il convient d'analyser en profondeur leur environnement social et de procéder à une évaluation globale de leur probabilité d'exprimer un tel jugement.

La question de savoir si quelqu'un exprime un jugement 'de manière libre et volontaire' ou non est tranchée de manière conventionnelle dans la réalité sociale et donc de manière plus ou moins arbitraire. On admet ainsi que des personnes majeures expriment des choix volontaires, quel que soit l'environnement dans lequel ils ont été socialisés, éduqués et dans lequel ils agissent, jusqu'à ce qu'il soit prouvé qu'ils s'exposent en réalité à une contrainte ou à des alternatives fortement déséquilibrées.

Les exemples suivants illustrent ce qu'il faut entendre par « alternatives déséquilibrées ». Prenons le cas d'un déshérité du tiers-monde qui a le choix entre le don d'un rein moyennant rétribution et la conservation de ce rein. Même dans le cas où cette personne ferait volontiers le choix de se défaire de son rein moyennant avantage matériel, subsisterait un doute sur le caractère libre et volontaire de sa décision du fait de la dépendance financière de cette personne. Pour ce pauvre, une des branches de l'alternative est tellement attrayante que le caractère libre et volontaire du choix peut en être altéré. Il en est de même en cas de dépendance « émotionnelle ». Une telle dépendance ne doit pas, par nature, conduire à l'aliénation. Ainsi, c'est par amour et affection réciproque que des membres d'une famille se font volontiers et donc librement des dons d'organes et de tissus. Mais une dépendance « émotionnelle » peut aussi pousser les gens à poser un choix ; en effet, s'ils ne le font pas, ils peuvent s'attendre à vivre quelque chose qu'ils souhaitent encore moins. On peut penser au cas d'un frère à qui il est demandé de donner des tissus à une de ses sœurs, qui préférerait ne pas le faire mais le fait quand même par peur de perdre l'affection de ses parents et des autres membres de sa famille.

On peut conclure de ces exemples que la coexistence dans le chef d'un patient du choix d'une option risquée avec une dépendance émotionnelle ou matérielle, induit la présomption que le patient est exposé à des « alternatives déséquilibrées ».

Quand cette présomption est établie, l'obligation de protection prime, pour certains membres, sur le respect de l'autonomie du patient parce que le patient n'exprime pas son opinion de manière autonome. Pour d'autres membres il faut se garder, spécialement dans ces cas, de réflexes paternalistes. Dans un contexte donné, quelqu'un peut prendre des décisions et faire des choix qui sont entièrement à respecter même si ces décisions et ces choix semblent inacceptables à d'autres.

Tous les membres du Comité conviennent de ce que l'appréciation du caractère libre et volontaire d'un choix doit être réalisée avec d'autant plus de minutie qu'on se trouverait devant une situation possible d'alternatives déséquilibrées.

3. Les Témoins de Jéhovah

On peut répondre à la question de savoir quand le refus, par des Témoins de Jéhovah, d'une transfusion sanguine de nécessité vitale doit être respecté en confrontant leur cas spécifique

aux principes généraux. Pour ce faire, il est nécessaire, comme expliqué plus haut, d'en savoir plus sur leurs systèmes de valeurs et les raisons pour lesquelles ils refusent les transfusions sanguines (cfr. conditions de compétence) et sur leur organisation sociale (cfr. condition d'acte libre et volontaire).

3.1. Des croyances

Les Témoins ont vu le jour dans les années 1870 à Allegheny, non loin de Pittsburgh en Pennsylvanie, en tant que groupe restreint d'étude biblique dirigé par Charles T. Russell ; il était à cette époque un adventiste qui combinait les traits millénaristes de cette confession avec une foi fondée sur une lecture littérale de la Bible. Les Témoins croient essentiellement en ce qui suit.¹³ L'homme a pour mission de se convaincre de la légitimité de la souveraineté de Jéhovah, Dieu le Père, à qui Jésus-Christ, son fils, est assujéti. Dès le début de leur existence, les Témoins ont annoncé Armageddon, période de la lutte ouverte du Dieu tout puissant contre toutes les forces sataniques ; cette période sera suivie par le Royaume du Christ qui durera mille ans et qui fera renaître le paradis sur terre. Les Témoins espèrent être épargnés durant Armageddon et goûteront sur terre, avec les sympathisants du mouvement (les Jonadabs), un bonheur paisible. Seuls 144.000 oints du Seigneur, spiritualisés, atteindront les Cieux. Les croyants d'autres confessions, les pécheurs et les représentants des églises et des gouvernements mourront de la 'deuxième mort', c'est-à-dire celle de leur âme. Ce ne sont pas nécessairement tous les Témoins, ni non plus seulement les Témoins qui connaîtront ce bonheur terrestre, mais bien ceux qui seront élus par le Christ. Dans sa réponse à une lettre du Comité, Marcel Gillet ministre de l'Évangile chez les Témoins, souligne que seul Jésus souverain décide qui appartiendra aux élus (voir annexe). En d'autres mots, ceci signifie que le suivi des prescrits n'implique pas nécessairement que le Témoin sera élu. Mais aussi que le non respect de ces prescrits, notamment du refus de transfusion sanguine, n'a pas obligatoirement pour effet l'exclusion du bonheur futur sur terre ou au ciel. Dans la même lettre, Marcel Gillet souligne aussi que le refus de transfusion sanguine par un Témoin reflète davantage son désir de vivre en conformité avec les prescrits du Créateur tels qu'interprétés par la « Watch Tower Society »¹⁴ qui régit les intérêts du Christ sur terre et ce, par reconnaissance envers le Créateur ; ce n'est pas tant un acte qu'il pose en vue de bénéfices ultérieurs qu'il pourrait en attendre.

3.2. L'organisation des Témoins

L'organisation est fortement structurée. L'unité de base est la « Congrégation » qui compte 150 membres environ (il en existe 378 en Belgique). Une vingtaine de congrégations forment une « Circonscription » et plusieurs circonscriptions constituent un « District » (il en existe 3 en Belgique). Enfin, le Collège central à Brooklyn est représenté dans chaque pays par un Comité central de 3 à 7 membres (4 pour la Belgique). A chacun des niveaux, des responsables contrôlent le fonctionnement de l'unité et la concordance avec les autres niveaux. La vie religieuse des Témoins est fondamentalement centrée sur l'étude de la Bible et la prédication, avec des obligations diverses selon le statut de l'individu au sein de la

¹³ J. Vernet, C. Moncelon (eds.), « Dictionnaire des groupes religieux aujourd'hui », PUF, art. Témoins de Jéhovah

¹⁴ La *Watch Tower Bible and Tract Society* (abréviation *Watch Tower Society*) est la forme d'organisation légale des dirigeants de la Congrégation des Témoins de Jéhovah. Selon les Témoins, la *Watch Tower Society* est actuellement la seule institution qui est utilisée par Dieu et qui exprime Sa volonté.

Congrégation (pionnier, ancien, ...).

Pour la Watch Tower Society, la société est divisée en trois catégories: les profanes ou ‘ennemis de la vérité’, les postulants ou ‘amis de la vérité’ et les baptisés qui sont ‘dans la vérité’.¹⁵ La Watch Tower Society déconseille fortement à ses membres le contact avec les profanes, sauf au niveau des relations de travail et à des fins de prédication. Il est conseillé aux enfants de Témoins de ne pas jouer avec les autres enfants, et les jeunes sont incités à choisir un partenaire au sein du groupe. S'ils ne le font pas, ils mettent en danger leurs liens familiaux. Le flux d'information vers les enfants et les jeunes est en général fortement limité aux sources émanant du mouvement lui-même. Les Témoins tirent probablement aussi une partie de leur cohésion interne de la certitude d'être ‘persécutés’ par des gens qui pensent différemment.

La violation d'interdits débouche sur le rejet de la communauté ; (il y a deux sanctions disciplinaires, qui portent en anglais les noms de ‘disfellowship’ et ‘disassociation’, qui reviennent toutes deux en pratique à un rejet radical). Deux ex-Témoins qui avaient donné leur autorisation pour une transfusion sanguine, l'un, mineur à l'époque, pour lui-même, l'autre, pour sa fille mineure, ont expliqué comment ils furent finalement exclus par leur Congrégation et par les membres de leur famille du fait de cette attitude. Tout contact, y compris les discussions, entre l'exclu et la Congrégation est interdit. Vu le caractère central de la Congrégation dans la vie des Témoins, il s'agit d'une sanction particulièrement lourde. Les représentants en Belgique de la Congrégation chrétienne des Témoins qui ont été entendus par le Comité ont déclaré que les pécheurs qui ne changent pas leur point de vue s'excluent eux-mêmes de la communauté et ne sont plus considérés comme des Témoins. Les documents de formation à l'usage interne des Congrégations ne laissent subsister aucun doute concernant la forte pression et le contrôle social auquel les croyants sont soumis dans la pratique, en particulier en ce qui concerne le refus de transfusions sanguines. Il ressort d'explications de médecins que les Témoins organisent systématiquement le contrôle social de leurs coreligionnaires ainsi que celui des médecins au sein des hôpitaux. Néanmoins, aussi bien la Watch Tower Society que les Témoins entendus par le Comité insistent sur le fait que l'on concède aux membres de l'association la liberté de conscience et qu'ils décident en toute liberté, sur la base de leurs convictions personnelles, ce qui semble pour le moins en contradiction avec la pratique. Pourtant, Marcel Gillet écrit ce qui suit dans sa réponse, déjà évoquée supra, à une question posée par le Comité : « Rappelons avant toute chose que chaque Témoin de Jéhovah fera siennes les dispositions qu'il prend en matière de choix thérapeutique et qu'il n'appartient de ce point de vue ni à la Congrégation chrétienne des Témoins de Jéhovah ni à aucune autre personne de lui imposer une ligne de conduite à ce propos ».

Cette réponse implique qu'il est inacceptable, pour le ministre de l'Evangile lui aussi, d'exercer une influence excessive sur un Témoin pour qu'il refuse une transfusion sanguine.

3.3. Fluctuation des positions

Malgré le caractère textuel de leur foi, les positions des Témoins se caractérisent assez fréquemment par le changement.

A certaines époques, fêter des anniversaires à titre personnel était accepté alors qu'aujourd'hui seule la commémoration de la mort du Christ est considérée comme jour de

¹⁵ R. Dericquebourg, « Les Témoins de Jéhovah: vers une sortie de la logique sectaire? », in F. Champion, M. Cohen, « Sectes et Démocratie », Seuil, 1999

célébration.

Malgré leur opposition à l'Etat, ils acceptent le mariage civil et font usage de procédures de défense juridiques. Ils n'ont pas fondé leurs propres écoles et acceptent en Belgique l'enseignement fondamental obligatoire pour autant que cet enseignement respecte leurs convictions. Bien que les Témoins adhèrent à une morale matrimoniale extrêmement sévère, la Watch Tower Society a décidé en 1978 que les couples mariés étaient responsables devant Dieu de certains actes sexuels, ce qui signifie dans le langage des Témoins qu'il n'y a pas de règles de conduite obligatoires en la matière. Les Témoins français ont même, en 1995, tenu des négociations avec l'Etat à propos de la milice non armée. Depuis 1998, les congrégations françaises considèrent également la décision d'aller voter comme un 'choix personnel'.

Les préoccupations médicales des Témoins ont également une tradition longue et inconstante. Les justifications des interdits ne sont pas toujours fondées sur des sources bibliques ou ne sont légitimées que dans un second temps par des références bibliques. Il est aussi souvent malaisé de dater l'entrée en vigueur et la fin d'un interdit parce que les positions sont publiées dans La Tour de Garde ou des publications apparentées en tant que réponses à des questions ou en tant que commentaires occasionnels. Ainsi, entre 1921 et 1952, les Témoins étaient opposés à la vaccination. Ils ont ensuite revu leur position pour en faire un 'cas de conscience personnel'. En 1961, la transplantation a été également considérée comme un choix personnel. Cette position a toutefois été modifiée en 1967 lorsque la transplantation fut définie comme une forme de cannibalisme. En 1971, des réserves ont été émises quant à la transplantation cardiaque, parce que, selon une interprétation littérale de la Bible, les hommes pensent avec leur cœur. Mais en 1980, le choix de la transplantation cardiaque a de nouveau été considéré comme une décision relevant de la conscience personnelle.

En matière de transfusion sanguine, les points de vue peuvent aussi évoluer.

3.4. Les transfusions sanguines chez les Témoins de Jéhovah

C'est en 1945 que la Watch Tower Society est arrivée à la conclusion que les transfusions sanguines étaient contraires à la loi divine. Elle fondait cette conclusion sur les passages bibliques suivants.

Genèse 9: 3-4

'Tout animal qui se meut et qui est vivant pourra vous servir de nourriture; comme pour la végétation verte, je vous donne tout cela. Seulement la chair avec son âme – son sang – vous ne devrez pas la manger.'

Levitique 17: 10-14

'Si un homme de la maison d'Isaak ou des étrangers qui séjournent au milieu d'eux, mangent du sang d'une espèce quelconque, je tournerai ma face contre celui qui mange le sang et le retrancherai du milieu de son peuple.'

'Car l'âme de toute sorte de chair est son sang; aussi ai-je dit aux fils d'Israël: 'Vous ne devrez manger le sang d'aucune sorte de chair.'''

Deutéronome 15: 23

'Seulement, tu ne devras pas en manger le sang. Tu devras le verser sur la terre, comme de l'eau.'

Actes 15: 28-29

'L'esprit saint et nous-mêmes, en effet, avons jugé bon de ne mettre sur vous aucun fardeau

que ces choses-ci qui sont nécessaires: s'abstenir des choses sacrifiées aux idoles et du sang, et de ce qui est étouffé, et de la fornication. Si vous vous gardez avec soin de ces choses, vous prospérerez.'

Toutes les références citées concernent l'utilisation du sang comme aliment. Le lien entre ces passages de la Bible et les transfusions sanguines est explicité dans *La Tour de garde* du 1^{er} juillet 1951, p. 415:

'Un patient à l'hôpital peut être nourri par la bouche, par le nez ou par les veines. Lorsque des solutions sucrées sont administrées en intra-veineuse, l'opération est dénommée alimentation intra-veineuse. Ainsi, la terminologie propre de l'hôpital reconnaît comme alimentation le procédé consistant à introduire des éléments nutritifs dans le système d'une personne par ses veines. Par conséquent, le médecin qui administre la transfusion nourrit le patient par ses veines, et le patient qui la reçoit mange par ses veines.'

Durant un certain temps, la Watch Tower Society a considéré les transfusions sanguines comme un processus nutritionnel, jusqu'à ce qu'elle se rende compte, en 1965, que le sang n'est pas digéré par l'organisme comme de la nourriture. Elle maintient toutefois ce point de vue.

Il ressort néanmoins de publications récentes que la question des transfusions sanguines soulève des discussions dans la communauté des Témoins.¹⁶ Il n'est donc pas exclu que les positions s'assouplissent dans le futur.

Les Témoins s'opposent à la transfusion de sang, sous sa forme entière, des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes ainsi que de plasma. L'hémoglobine naturelle est également refusée ainsi que l'hémoglobine recombinante obtenue à partir des globules rouges d'animaux transgéniques. Par contre, pour ce qui concerne les produits de fragmentation du plasma (tels l'albumine, les immunoglobulines et les facteurs de coagulation), les attitudes des Témoins peuvent varier. Il en va de même pour les colles chirurgicales et les produits hémostatiques contenant des produits du fractionnement plasmatique, tels le fibrinogène, la thrombine et le facteur XIII.

En règle générale les Témoins acceptent tous les substituts non sanguins du plasma (cristalloïdes, colloïdes de synthèse), tous les transporteurs non sanguins d'oxygène (fluocarbone, hémoglobine recombinante isolée à partir de cultures de bactéries ou de levures). Les produits pharmaceutiques d'origine non sanguine visant à diminuer les pertes sanguines sont acceptés (aprotinine, desmopressine, etc.), ainsi que tous les produits visant à augmenter la production des globules rouges.

Les transfusions autologues¹⁷ immédiates, préopératoires ou post-opératoires, sont acceptées lorsque le dispositif est aménagé en circuit relié en permanence à la circulation sanguine du patient et qu'il n'y a pas de stockage éventuel de sang. Ainsi les dispositifs de circulation extra corporelle sont acceptés par de nombreux Témoins dès l'instant où ils sont amorcés avec des produits non sanguins et qu'ils sont reliés en permanence au patient. Il en est de même pour l'hémodialyse.¹⁸ Est donc proscrit tout stockage de sang interrompant le contact direct avec le système circulatoire du patient. Les transfusions autologues qui impliquent des opérations

¹⁶ Lee Elder, "Why some Jehovah's Witnesses accept blood and conscientiously reject official Watchtower Society blood policy", *Journal of Medical Ethics* 2000, 26: 375-380

¹⁷ Par transfusion autologue, on entend un prélèvement chez le sujet de son propre sang ; ce prélèvement est réalisé avant la transfusion alors programmée, ou pendant l'intervention, par recyclage du sang perdu par le sujet.

¹⁸ Par hémodialyse, on entend une filtration du sang via une circulation extracorporelle.

de prélèvement avant l'intervention suivi d'un stockage de sang destiné à être conservé puis transfusé sont donc exclues.

Finalement, selon le porte-parole du service d'information des Témoins, Marcel Gillet, il appartient à chaque Témoin de Jéhovah de décider en conscience de s'abstenir ou non de sang selon son interprétation des commandements bibliques (voir lettre en annexe).

Devant l'importance du problème de conscience que leur pose la transfusion de sang, les Témoins de Jéhovah ont rédigé un document standard qui indique une volonté d'être traités sans l'apport de produit sanguin (sang total et dérivés), document qu'ils doivent porter sur eux afin qu'en cas d'urgence ou non, le médecin soit au courant de leur désir. Ce document doit être signé par l'intéressé.

4. La transfusion de sang : historique

Dès l'antiquité, le sang a été considéré comme la source vive de l'être humain lui-même, d'où les pouvoirs symboliques et quasi divins qui lui furent attribués.

La transfusion consiste en l'injection intraveineuse de sang à un être humain dans un but thérapeutique. Des essais de transfusion furent réalisés sans succès dans les temps anciens. Il faut attendre le XVII^e siècle pour voir à nouveau des essais d'abord avec du sang d'origine animale, puis d'origine humaine. En raison du nombre de décès, la technique fut abandonnée. Ce n'est qu'au début du XX^e siècle que la technique fut reprise avec du sang humain et cette fois avec succès. Celui-ci fut lié à la découverte vers 1900 par Landsteiner, un savant autrichien, d'un premier classement de groupes sanguins appelés, A, B, AB, O. D'autres furent ensuite découverts : M, N, MN et Rhésus et d'autres encore au niveau des différents éléments cellulaires du sang. La découverte des groupes sanguins mit en évidence la nécessité d'étudier, avant la transfusion, la compatibilité entre les sangs du donneur et du receveur. En effet, la spécificité de chaque groupe sanguin est à l'origine des échecs antérieurs.

Tout au long du XX^e siècle, de nombreux progrès furent réalisés, tant dans les techniques de prélèvement que de conservation du sang rendu incoagulable. De la transfusion de bras à bras (donneur - patient), on est passé au prélèvement en flacon de verre, puis en plastique, d'un emploi plus aisé pour le transport et la conservation. Une grande partie de ces progrès fut réalisée pendant la seconde guerre mondiale et sont liés à l'importance grandissante de la transfusion dans les domaines chirurgicaux et médicaux.

Parmi ces nombreux progrès techniques, il faut signaler la possibilité de séparer le sang en ses divers composants : d'une part, les composants solides que sont les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes et d'autre part, les composants liquides appelés plasma constitué de différents éléments parmi lesquels on peut citer les précurseurs de la coagulation sanguine, des éléments nécessaires à l'être humain dans sa lutte contre les infections (les gammaglobulines) ou encore des éléments constituant un apport nutritif comme les albumines.

Tous ces composants ont un rôle bien particulier en physiologie humaine et leur absence ou leur présence en excès est responsable de nombreuses pathologies nécessitant un traitement médical ou chirurgical.

Tous ces éléments tant solides que liquides peuvent être, après isolement, transfusés séparément suivant le besoin.

Le sang peut aussi être infecté par des bactéries, des virus ou encore par des parasites des globules rouges responsables du paludisme par exemple. C'est pourquoi, avant toute transfusion, le sang du donneur doit faire l'objet de nombreux examens, ce qui a permis de réduire les principaux dangers de cet acte thérapeutique. Ainsi, ils ont été réduits à $1/10^6$ pour les accidents immunologiques (liés au groupe sanguin), à $1/10^6$ pour le virus HIV, $1/217.000$ pour le virus de l'hépatite C et $1/112.000$ pour le virus de l'hépatite B. Ces quelques chiffres illustrent les dangers les plus fréquents encourus lors d'une transfusion sanguine.

Malgré ces dangers éventuels, la transfusion est une modalité thérapeutique nécessaire au traitement de nombreuses pathologies. On peut classer les transfusions de sang ou de ses dérivés en deux catégories selon qu'elles puissent être programmées à l'avance ou doivent être réalisées en urgence.

Depuis plusieurs décennies, les cliniciens ont décidé d'utiliser **des thérapeutiques se basant sur une épargne de sang humain**, voire même sans utilisation de celui-ci.

La découverte de la transmission par le sang des virus HIV, des virus de l'hépatite B et C, a été déterminante pour favoriser les transfusions sanguines homologues, c'est à dire avec le sang préalablement stocké du receveur lui même. En effet, bien qu'une longue expérience n'en ait pas démontré le risque, la crainte de transmettre des virus ou des prions (p. ex. ESB : encéphalite spongiforme bovine) conduit à limiter au strict nécessaire les transfusions sanguines hétérologues.

Cette politique d'épargne du sang est renforcée par la difficulté de trouver en quantité suffisante du sang prélevé chez des donneurs en bonne santé, volontaires et non rémunérés. En effet, le sang est un objet hors commerce qui ne peut faire l'objet d'un prélèvement rendu obligatoire ; aussi les donneurs sont recrutés sur la base de volontariat bénévole outre le critère de leur état de santé.

Enfin le coût du sang n'est pas à négliger. En effet, les progrès réalisés dans les méthodes de prélèvement et de conservation nécessitent un appareillage de plus en plus perfectionné ; le nombre d'analyses à réaliser tant sur le sang du donneur que sur celui du receveur afin d'assurer un maximum de sécurité grèvent fortement le coût des transfusions.

Lorsqu'on désire mettre en œuvre un traitement sans apport de sang humain ou de ses composants, il existe plusieurs possibilités. Parmi les **techniques alternatives à la transfusion sanguine**, on peut citer l'augmentation de l'hématopoïèse (formation de cellules sanguines), l'augmentation de l'apport en oxygène, la réduction des pertes sanguines pré, per et post-opératoires ainsi qu'une réduction métabolique. Il existe en outre de nouvelles substances appelées à remplacer temporairement le sang dont certaines sont totalement synthétiques tandis que d'autres font appel à certains composants ou dérivés du sang humain.

La littérature mondiale mentionne de nombreuses réussites obtenues par chacune des méthodes citées ci-dessus et ce, pour un très grand nombre de pathologies.

Il ne faut pas oublier enfin que la notion d'autonomie du malade a fortement évolué ces dernières années. Elle a amené les médecins à rechercher, s'il était possible, d'assurer dans certaines situations une thérapeutique sans transfusion sanguine, un certain nombre de patients refusant celle-ci pour des raisons de sécurité ou pour des raisons philosophiques tels les Témoins de Jéhovah.

5. Refus de traitement exprimé par des Témoins de Jéhovah majeurs d'âge

Dans ce qui suit, nous étudierons dans un premier temps le cas du refus de transfusion par des patients majeurs Témoins de Jéhovah. Ensuite, nous nous pencherons respectivement sur le cas des mineurs incapables de discernement et sur celui des mineurs capables de discernement.

Peut-on nier que les Témoins ont la compétence nécessaire pour refuser des traitements? Les Témoins remplissent-ils (normalement) les conditions pour qu'il y ait capacité de jugement de fait? Selon les critères habituels, les Témoins sont bel et bien 'compétents': ils peuvent communiquer leurs choix; ils le font de manière répétée et explicite de sorte que la stabilité de leur choix est incontestable; ils comprennent parfaitement quelles sont les conséquences du refus d'une transfusion sanguine dans des situations d'urgence; ils peuvent aussi parfaitement évaluer et soupeser les avantages et les inconvénients de ce choix. Ils ne changent pas d'avis sur les conséquences du refus d'une transfusion de nécessité vitale, mais bien dans leur attitude par rapport à ces conséquences.

L'influence de leur système de valeurs personnel est clair. Ils souhaitent vivre en accord avec leur interprétation des préceptes de Jéhovah et agissent en ce sens, même si cela signifie la mort dans le pire des cas. C'est la conséquence du fait qu'ils ont généralement - selon les termes de Buchanan & Broch - un ensemble de valeurs consistant, stable et développé de manière personnelle.

Comme nous l'avons déjà souligné plus haut, il serait excessif d'attendre des gens qu'ils aient construit leur système de valeurs de manière totalement 'raisonnable'. L'engagement ne relève pas exclusivement de la raison cognitive, mais bien aussi de la motivation, de l'enthousiasme, du fait de donner un sens aux choses. Pour les Témoins, leur religion est leur vie et il n'y a pas de salut en dehors de la Bible. Ce choix, qui est un engagement et non un exercice algorithmique, n'est pas moins 'incompréhensible' ou 'irrationnel' que celui de Caton, qui, imprégné de ses valeurs républicaines, préféra mourir plutôt que de vivre sous le joug d'un tyran.

Il aurait pu en aller autrement si les Témoins pensaient que le refus d'une transfusion vitale n'a pas de conséquences parce qu'ils seraient, par exemple, sauvés au dernier moment d'une mort certaine par une intervention miraculeuse. Dans un tel cas, il aurait été manifeste qu'ils n'auraient pas correctement estimé la gravité de la situation.

De même, il aurait pu en aller autrement si un individu isolé, en marge de la tradition religieuse que partagent les Témoins de Jéhovah, propageait le type d'idées millénaristes qui caractérisent les Témoins (prenons, par exemple, le cas d'un dénommé Pierre qui, de manière isolée, crie sur tous les toits que 'la fin du monde est pour 2005'). En pareils cas, une aide psychiatrique est recommandée. En revanche, les Témoins partagent leurs idées avec d'autres personnes. Leur religion est protégée par le droit à la liberté de culte et, plus généralement, à la liberté philosophique.

Aussi, le Comité estime que le maintien du refus d'une transfusion sanguine par un Témoin de Jéhovah majeur et compétent pour exprimer un jugement doit être respecté.

Il est donc certain que le refus d'une transfusion est un droit généralement reconnu. Le patient doit consigner concrètement son refus dans un écrit signé par lequel il décharge le médecin de sa responsabilité (document ainsi appelé *décharge*). Le médecin doit respecter le refus, après avoir informé le patient des risques qu'entraîne ce refus. Cette mesure de précaution est

nécessaire pour que le médecin dispose d'un dossier médical complet dans l'hypothèse où un tiers viendrait à l'accuser de non-assistance à personne en danger (art. 422bis du code pénal) ou d'homicide par imprudence (art. 418 du code pénal).

En accord avec l'avis du Conseil National de l'Ordre des Médecins¹⁹ concernant les recommandations adressées aux médecins dans les cas de Témoins qui refusent une transfusion, il faut accorder au médecin - pour autant que l'état de santé du patient le permette- le droit de renoncer complètement à leur traitement et de les référer à un collègue; on ne peut en effet imposer à un médecin de procéder à une opération sans transfusion sanguine lorsqu'il juge qu'elle ne peut réussir dans ces conditions.

Le respect de la volonté des Témoins ne s'applique toutefois que si certaines conditions mentionnées au point 2 du présent avis sont remplies, conditions ayant en premier lieu une signification éthique.

- a. Il ressort de déclarations d'ex-Témoins et de médecins expérimentés dans le traitement de Témoins qu'une condition importante en matière de respect de l'autonomie du patient n'est souvent pas remplie dans leur cas, à savoir le caractère libre et volontaire. Le Comité admet qu'il est difficile de discerner à partir de quel moment une personne agit de façon 'volontaire' parce qu'il est presque toujours possible de désigner au sein du processus qui mène à la décision, des facteurs de persuasion qui ne sont pas contrôlés par le sujet et restent donc indépendants de sa volonté (information limitée, impressionnabilité, attitudes personnelles qui ne sont pas volontairement choisies, etc.). Néanmoins, il faut veiller à ce que le patient ait l'occasion de communiquer et de confirmer son refus dans un colloque singulier avec le médecin. Il a en effet été constaté que les patients-Témoins, lorsqu'ils sont entendus individuellement, ont parfois une autre opinion à exprimer que lorsqu'ils sont entendus en présence de leurs coreligionnaires. Dans ce cas, le patient doit être protégé contre la pression du groupe. La règle selon laquelle les patients, s'ils sont capables, doivent toujours recevoir la possibilité d'être entendus seuls peut donc être considérée comme une directive générale. De l'extrait de la lettre de Marcel Gillet (voir annexe), on peut d'ailleurs supposer qu'est aussi défendable dans l'éthique des Témoins cette recommandation de donner la possibilité à chaque Témoin de décider, en colloque singulier avec son médecin, s'il accepte ou non une transfusion sanguine vitale.
- b. Se référant à ce qui a été dit ci-avant concernant les incompétences à long terme qui peuvent affecter la capacité de discernement, il faut aussi s'assurer qu'un patient-Témoin ne souffre pas d'une pathologie psychiatrique. En effet, ce n'est pas parce que les Témoins ont la capacité de refuser des transfusions sanguines que *tous* leurs refus de traitements sont par définition des expressions de cette compétence. Il serait également faux de croire que le fait qu'un Témoin souffre d'une affection psychiatrique rende automatiquement non valable son refus d'une transfusion sanguine. En effet, une personne peut souffrir d'une certaine pathologie tout en conservant sa capacité de jugement dans des domaines déterminés. Il existe cependant parfois un rapport causal entre le refus d'un traitement pour des raisons dites religieuses et la pathologie psychiatrique sous-jacente. On songera à un patient atteint de phobie du sang qui refuse une transfusion pour cette raison, ou qui se sent pour cette raison attiré par la conviction des Témoins.

¹⁹ Avis du 10 décembre 1983, Revue du Conseil National n° 32, 1983-84, p. 23

A côté des arguments éthiques, le Comité avance aussi des arguments pragmatiques en faveur du respect du refus des transfusions sanguines.

- a. L'opposition collective des Témoins contre les transfusions sanguines est si forte et constante qu'il est à craindre qu'en cas d'administration d'une transfusion à l'encontre de la volonté du patient, ils seront amenés à refuser complètement les aides spécialisées de deuxième et troisième lignes. Ne pas respecter le refus peut donc créer une situation dans laquelle la tentative de réduire le nombre de victimes aura pour résultat d'augmenter ce nombre. C'est pourquoi le Comité est d'avis qu'il convient de collaborer avec les Congrégations dans la mesure du possible. Les représentants de la Congrégation chrétienne des Témoins en Belgique ont fait expressément savoir, dans une conversation avec le Comité, qu'ils désirent collaborer avec le corps médical et ne recherchent pas les conflits.
- b. Le refus des transfusions sanguines peut être tout à fait raisonnable pour d'autres raisons que celles mises en avant par les Témoins. Dans leurs publications concernant la chirurgie sans transfusion sanguine, les Témoins avancent d'ailleurs aussi des arguments acceptables sur le plan médical pour justifier leur refus, tels les risques d'infection ainsi que les risques immunologiques et non immunologiques qui sont associés aux transfusions sanguines.
- c. Le développement des techniques d'épargne du sang (voir point 4 supra) a rendu dans bien des cas les transfusions superflues²⁰. A cela s'ajoute le fait que les normes qui s'appliquaient auparavant de façon standard à l'administration de transfusions sanguines ont été sensiblement revues à la baisse : ainsi, on accepte aujourd'hui des niveaux d'hématocrite²¹ bien plus faibles (jusque 20, après quoi apparaît la dégradation d'organes). Ces progrès viennent à point notamment pour le traitement des Témoins.²²

Certains médecins défendent l'idée que la transfusion sanguine réalisée en secret est la solution pragmatique idéale au problème du refus par un Témoin. Ils soutiennent que dans de tels cas, l'exception thérapeutique est d'application ; c'est le cas où le médecin peut déroger à la théorie du consentement informé, parce que donner des informations porterait préjudice au patient.

Toutefois, l'exception thérapeutique ne s'applique manifestement pas dans le cas des Témoins. En effet, l'exception à la communication d'informations sur l'état de santé ne vaut que pour les cas où le fait d'apprendre ces informations nuirait au patient, par exemple en diminuant ses chances. De ce fait, la non-communication des informations a, en soi, une valeur thérapeutique. Dans le cas des Témoins, ce n'est pas la rétention d'informations sur l'état de santé qui a une valeur thérapeutique, mais bien la thérapie qui est rendue possible par

²⁰ Voir par exemple M. Lamy, « Protocole de traitement des anémies aiguës sévères chez des patients qui, pour des raisons médicales ou religieuses, ne peuvent pas recevoir de sang », Centre Hospitalier Universitaire de Liège, 1.3.1996

²¹ L'hématocrite est le pourcentage du volume occupé par les globules rouges par rapport au volume total du sang, égal normalement à environ 40%.

²² Les Témoins de Jéhovah disposent en Belgique de neuf comités de liaisons d'hôpitaux qui sont spécialisés en matière d'information sur les techniques alternatives aux transfusions sanguines. Ils peuvent faire appel à une banque de données mondiale très complète et régulièrement actualisée contenant des milliers d'articles concernant la chirurgie sans transfusion sanguine. Ces Comités couvrent les régions de Charleroi-Namur, Liège-Ardenne, Mons-Tournai, Bruxelles-Brabant wallon, Bruxelles-Brabant flamand, Anvers, Gand, Louvain-Limbourg et de Flandre occidentale et peuvent donner des avis techniques. Ils disposent également de listes des hôpitaux de référence en matière d'opérations sans transfusion.

ce silence, à savoir la transfusion sanguine.²³ De plus, le fait de ne pas respecter, secrètement, le souhait du patient est contraire à la déontologie médicale et nuit à la nécessaire relation de confiance entre le médecin et son patient.

Le Comité rappelle aussi que le droit au refus d'un traitement est juridiquement reconnu.

6. Refus de traitement « présumé » par des Témoins de Jéhovah majeurs d'âge

Ensuite se posent les cas des patients qui se trouvent dans l'incapacité subite d'exprimer leur volonté mais dont le refus de transfusion est connu sur la base d'un document écrit ou par les déclarations orales de proches (membres de la famille ou conjoints). Il s'agit ici de ce qu'on appelle les refus « présumés » : bien que le patient soit actuellement incapable, il y a des raisons de penser que si le patient était conscient, il refuserait le traitement proposé. La question qui se pose est de savoir si ces raisons sont suffisantes pour respecter la volonté présumée du patient et à quel moment. Il s'agit ici typiquement de cas *extrêmement urgents*, dans lesquels se pose le problème de savoir comment vérifier la volonté de la personne intéressée. Dans les cas où l'intervention est moins urgente et où le médecin est informé de la conviction du patient, il convient d'attendre que le patient soit en état de décider lui-même.

Les Témoins portent en principe sur eux une déclaration écrite et signée dans laquelle ils mentionnent quels produits sanguins - dérivés et composants - ils refusent ou acceptent. La question est cependant de savoir quel poids il faut accorder à une telle déclaration anticipée écrite.

Les membres du Comité estiment que le médecin doit au moins tenir compte, dans sa délibération, de cette déclaration de volonté anticipée. Il n'y a toutefois pas d'unanimité sur l'effet précis à accorder à un tel écrit.

Certains adoptent l'hypothèse de 'l'équivalence à l'opinion exprimée': un refus anticipé applicable sans ambiguïté et clair équivaut à un refus actuel. Etant donné que ce que refusent les Témoins figure sur leur document de manière détaillée et non équivoque, ce refus écrit équivaut à un refus actuel pour autant que le document soit valable, à savoir qu'il soit au minimum rédigé en toute conscience, qu'il soit récent et signé.

D'autres n'acceptent pas cette équivalence et considèrent que les déclarations anticipées de volonté même valables valent tout au plus comme indications de la volonté du patient. Ils considèrent pourtant que la déclaration anticipée doit être respectée quand il apparaît après une enquête plus détaillée – parfois rapide étant donné l'urgence – que le patient est Témoin depuis de nombreuses années et qu'il n'y a pas de raison de douter de la constance ou de la validité générale de la demande. Dans les autres cas, ils considèrent que l'existence d'un écrit sans ambiguïté ne suffit pas à considérer comme prouvé le refus présumé du patient. Ces situations seront examinées cas par cas.

Le point de vue du Conseil National de l'Ordre des Médecins rejoint celui de cette dernière tendance. Le Conseil National est d'avis que les directives anticipées écrites ne sauraient être qu'indicatives et jamais contraignantes. Néanmoins, il estime que le soignant doit sérieusement prendre en considération aussi bien l'avis de la personne de confiance que la déclaration anticipée écrite du patient.²⁴

²³ On peut lire dans l'Exposé des Motifs de l'avant-projet de loi relatif aux droits du patient (commentaire de l'art. 7) que c'est à dessein que l'exception thérapeutique n'est pas réglementée, car on pourrait donner à tort l'impression qu'elle connaît une application journalière.

²⁴ Avis du 29.9.2001 concernant « Témoins de Jéhovah et directive anticipée », Revue du Conseil National, Vol. IX, 2001, p. 5

Enfin se pose la question de savoir ce qu'il convient de faire dans les cas où il n'y a pas d'écrit et où le médecin doit se rapporter aux déclarations des proches et du conjoint. Le Comité estime que de telles déclarations ne constituent en aucun cas des éléments suffisants pour ne pas transfuser un patient ayant besoin d'une transfusion sanguine salvatrice. En effet, des déclarations de tiers non mandatés ne protègent pas suffisamment le patient. Il peut en être autrement quand est présenté un document où le patient lui-même a désigné un tiers comme étant sa personne de confiance. Dans ce cas, le médecin doit entendre cette personne de confiance et tenir compte de ses déclarations qui pourtant n'auront jamais valeur contraignante. En effet, la personne de confiance n'étant pas un mandataire proprement dit, elle n'est pas censée pouvoir agir à la place du patient.

7. Refus de traitement relatif à et par des Témoins de Jéhovah mineurs d'âge

Pour les mineurs d'âge²⁵, il convient de commencer par une remarque préliminaire importante: le risque médical lié à l'absence de transfusion n'est pas le même pour certains mineurs d'âge que pour les majeurs. Par exemple, chez les enfants de moins de quatre kilos, l'utilisation d'un cœur artificiel sans transfusion sanguine complémentaire augmente considérablement le risque d'un taux d'hématocrite trop faible et donc d'une situation de danger mortel. En règle générale, l'on peut considérer un poids inférieur à 20 ou 25 kg comme un risque supplémentaire pour la survie.

Certaines circonstances particulières sont également à mentionner en ce qui concerne le statut juridique des mineurs d'âge. Bien qu'ils disposent de la capacité de jouissance, ce qui signifie qu'ils bénéficient de tous leurs droits civils, le législateur a jugé que les mineurs non émancipés ne sont pas en état d'exercer ces droits de façon indépendante ; ils ne disposent donc pas de la capacité d'exercice. Toutefois de nombreuses exceptions à l'incapacité d'exercice sont accordées par des lois spécifiques ou des dispositions légales particulières à certains mineurs d'âge. Les deux sous-sections suivantes abordent plus avant la situation juridique des mineurs selon qu'ils détiennent ou non la 'capacité de discernement'.

Les troisième et quatrième sous-sections traiteront de la problématique éthique sous-jacente.

7.1. Les Témoins de Jéhovah mineurs d'âge incapables de discernement

En règle générale, les parents agissent en tant que représentants du mineur d'âge non émancipé. Plus précisément, ils représentent le mineur en visant le bien-être de ce dernier, ce qui signifie qu'ils sont censés défendre les intérêts du mineur. L'autorité des parents est reconnue et s'exerce aussi sur le plan de la vie religieuse, mais les intérêts de l'enfant priment, en particulier lorsqu'il y a une menace réelle pour sa santé ou sa vie. Diverses dispositions légales permettent dès lors au juge de contrôler si l'autorité parentale a été exercée au mieux des intérêts de l'enfant.

Une disposition légale qui s'applique au présent problème est l'article 30 de la loi sur la protection de la jeunesse qui prévoit une mesure d'assistance éducative lorsque la santé, la sécurité, la moralité ou les conditions d'éducation d'un mineur sont compromises. En cas d'abus graves, tels que mauvais traitements, abus d'autorité, [...] ou négligence grave mettant en péril la santé, la sécurité ou la moralité de l'enfant, l'article 32 de la loi

²⁵ Par « mineurs d'âge », on entend aussi les personnes mises sous statut « de minorité prolongée ».

susmentionnée prévoit la sanction la plus lourde : la déchéance de l'autorité parentale.

L'âge en dessous duquel on considère de façon empirique qu'un mineur d'âge ne possède pas la capacité de discernement nécessaire se situe en dessous d'une fourchette de 12 à 15 ans (voir plus loin les explications relatives à la fixation de cette fourchette). Lorsque des parents refusent une transfusion sanguine pour des enfants d'un âge inférieur à cette limite, il faut distinguer deux cas, selon qu'une concertation ultérieure circonstanciée avec les parents est possible ou non.

1. La concertation circonstanciée avec les parents n'est pas possible

Il s'agit des cas d'urgence dans lesquels seule une concertation rapide avec les parents est possible. Dans de telles situations, c'est l'intérêt de l'enfant qui prime, et le médecin a le devoir de prendre une décision relative au traitement en se fondant sur sa propre analyse de la situation. Lorsque la décision du médecin diverge clairement de celle des parents, le Comité recommande de suivre la procédure suivante pour autant que ce soit possible:

- a. demander à trois médecins de juger du caractère vital d'une transfusion sanguine;
- b. prendre contact avec le parquet pour communiquer sa décision.

Le cas échéant, ce contact avec le parquet peut être pris à posteriori. Il n'est pas nécessaire d'obtenir un consensus des médecins consultés pour prendre contact avec le parquet. La concertation collégiale n'a d'autre valeur que d'indiquer que la décision a été prise avec circonspection, et ne décharge en aucun cas le médecin traitant de sa responsabilité personnelle. Les représentants des Témoins belges ont d'ailleurs déclaré au Comité que lorsque cette condition de précaution est respectée, ils peuvent se résigner, dans le cas des mineurs d'âge, à l'administration d'une transfusion sanguine.

2. La concertation circonstanciée avec les parents est possible

Quand la situation permet d'entreprendre plus longuement une concertation avec les parents - en dehors de cas d'urgence donc -, l'intention doit être d'aboutir à une solution qui respecte l'intérêt de l'enfant tout en respectant au maximum les souhaits des parents. Si aucun accord n'est atteint entre les parents et le médecin, le Comité recommande alors de suivre la procédure suivante:

- a. demander à trois médecins de juger du caractère vital d'une transfusion sanguine ;
- b. faire provoquer par le médecin une mesure d'assistance éducative, ou bien, cas d'ailleurs extrêmement rare et à déconseiller, demander la déchéance des parents de leur autorité parentale.

Les experts médicaux entendus par le Comité soulignent cependant que, le plus souvent, un accord est trouvé avec les parents et que, dans la grande majorité des cas, les responsables légaux de l'enfant se soumettent aux décisions bien motivées de l'équipe qui s'oppose à leur refus.

Le Conseil de l'Europe également s'est penché sur le problème du refus de traitement d'enfants émis par des Témoins dans des cas non urgents.²⁶ L'article 2 de la Convention Européenne pour les Droits de l'Homme, l'article 6 (1) du Pacte International relatif aux Droits civils et politiques, et l'article 8 (1) de la Convention sur les Droits de l'Enfant

²⁶ « La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales », Ed. Conseil de l'Europe, 1996, fiche 51

consacrant le droit de l'enfant à la vie , impliqueraient que le médecin ne doive pas tenir compte du refus d'un traitement, même lorsque la survie immédiate de l'enfant n'est pas en danger. Le droit à la vie constituerait, avec quelques autres, le ' noyau dur ' des droits de l'homme et n'autoriserait aucune exception fondée sur les droits fondamentaux des parents ou du tuteur. La situation des mineurs d'âge qui disposent du pouvoir de discernement est également considérée comme un cas différent dans le fiche précitée du Conseil de l'Europe.

7.2. Les Témoins de Jéhovah mineurs d'âge capables de discernement

Qu'en est-il des mineurs d'âge qui possèdent la capacité de discernement? En Belgique, il n'existe pas de ' majorité médicale ' spécifique, comme c'est le cas au Royaume-Uni, au Québec (Canada), dans certains Etats des USA et aux Pays-Bas. Bien qu'il n'existe pas de jurisprudence qui concerne le cas du refus d'une transfusion sanguine par un mineur capable de discernement, la doctrine accepte généralement que dans la mesure où les jeunes mineurs possèdent une faculté de jugement propre, ils acquièrent dans une certaine mesure des droits de décision relatifs aux traitements médicaux.

Pour préciser dans quelle mesure c'est le cas, il faut tenir compte de l'âge (entre 12 et 15 ans), de la maturité émotionnelle et intellectuelle de l'intéressé (qui peut ressortir de la faculté d'évaluer les conséquences d'une intervention ou de son refus) et de l'importance de l'intervention.

Le cas spécifique du refus de transfusion sanguine salvatrice ne fait pas l'unanimité parmi les juristes. En effet, la doctrine accepte qu'il doit y avoir un équilibre entre la maturité intellectuelle du mineur d'âge et les risques liés au traitement médical (ou à son refus). Quand les risques sont importants, on doit mettre en doute la maturité suffisante du patient et la balance penche du côté de l'incapacité; si les risques sont plus petits, on peut juger de la maturité de manière moins exigeante et la balance penche alors vers la capacité. Le fait que cette règle ' désavantage ' les enfants par rapport aux adultes n'a rien d'étonnant. La raison d'être des règles d'incapacité est en effet de protéger les mineurs et de les empêcher de s'exposer à des risques. Lorsque ces risques sont moins importants, le mineur capable de jugement peut donc décider lui-même.²⁷

Certains mettent l'accent sur la gravité de l'intervention quand il s'agit de refuser une transfusion sanguine salvatrice. C'est pourquoi, ils sont d'avis que les mineurs avec capacité de discernement n'ont pas le droit de décider dans ces situations.

D'autres pensent que l'on pourrait traiter des mineurs bien informés de 15 ou 16 ans qui sont des Témoins loyaux, comme on traite les Témoins adultes pour autant toutefois qu'ils ne soient pas sous la pression parentale ou celle de leur Congrégation. Pour eux, la grande maturité intellectuelle du jeune pèsera plus lourd que le risque important qui découle du refus d'une transfusion sanguine salvatrice. Le médecin a donc au moins *le droit* de respecter la volonté du mineur ayant la capacité de discernement. Répétons-le: la compréhension des conséquences du refus doit être claire dans leur esprit et le médecin doit s'assurer de la liberté du patient dans sa prise de décision. Les raisons pour lesquelles il convient pour le médecin d'être plus attentif encore à ces conditions dans le cas de mineurs-Témoins de Jéhovah que pour d'autres mineurs sont plus amplement analysées au paragraphe 7.4.

Le médecin doit juger la capacité du patient sur la base d'un échange de vues approfondi (le patient est-il capable de communiquer son choix? Comprend-il le traitement proposé? Est-il

²⁷ T. Vansweevelt, "La responsabilité civile du médecin et de l'hôpital », Anvers, Maklu, 1996, n° 384,385

en état d'évaluer le pour et le contre du traitement proposé? etc.). En cas de doute, il doit se faire assister par des tiers compétents en la matière.

Il n'y a pas de consensus clair au sein des juristes sur la question de savoir si constitue aussi *un devoir* cette permission pour le médecin de traiter comme un adulte les mineurs doués de discernement qui refusent une transfusion de nécessité vitale. Selon certains, c'est bien le cas ; d'autres en doutent car soupeser les divers éléments de telles situations (âge, maturité, importance de l'intervention) est une question d'évaluation, donc un point sujet à discussion.²⁸

Ces deux positions émises sur le plan juridique se retrouvent aussi au sein du Comité sur le plan éthique.

Certains membres du Comité pensent en effet qu'étant donné la gravité des conséquences du refus d'une transfusion de nécessité vitale et le danger d'endoctrinement mentionné ci-après, le médecin a aussi, sur le *plan éthique*, l'obligation de ne pas respecter la volonté du mineur dans de tels cas.

D'autres pensent que le médecin a le droit, sinon le devoir, de respecter la volonté des jeunes à condition que de hautes exigences soient posées en matière d'évaluation de la maturité du jeune et des conditions dans lesquelles il s'est forgé sa décision.

En outre, il faut une nouvelle fois faire remarquer que l'utilisation d'alternatives sans transfusion sanguine présente généralement dans la catégorie d'âge en question le même faible degré de risque que chez les adultes, de sorte que les cas dans lesquels il faut prendre une décision concernant la capacité du patient mineur d'âge sont rares.

7.3. Arguments éthiques relatifs aux Témoins de Jéhovah mineurs d'âge

Examinons à nouveau le cas des mineurs qui ne possèdent pas la capacité de discernement. Il va de soi que dans de tels cas, le respect de l'autonomie du patient n'est pas d'application parce que le patient lui-même n'est pas en état de l'exercer valablement. La question qui se pose est alors de savoir à quelles conditions respecter les décisions des parents ou autres représentants de l'enfant.

Deux doctrines dominent actuellement la réflexion concernant les droits et devoirs éthiques des parents. La première est la « *best interest theory* » qui traite des devoirs des parents. Selon cette approche, les parents doivent toujours avoir en vue ce qu'il y a de mieux pour leurs enfants. Les intérêts et valeurs des parents aussi importants soient-ils dans leur mode de vie, sont, selon cette conception, secondaires par rapport à ceux de leurs enfants. La « *best interest theory* » ne permet pas que des valeurs religieuses des parents priment sur l'intérêt fondamental de l'enfant à subir une intervention salvatrice. La vie est en effet l'intérêt principal de toute personne (hormis peut-être le cas de patients en phase terminale et/ou sans espoir de guérison et victimes d'une souffrance insupportable).

La seconde doctrine repose sur la « *constrained parental autonomy theory* »²⁹ selon laquelle les parents ont le droit de faire primer leurs propres objectifs et besoins, y compris religieux. La liberté des parents est toutefois limitée par leur devoir d'apporter à l'enfant les soins suffisants. Contrairement à la doctrine précédente, les parents ne sont pas obligés de toujours accorder les soins les meilleurs. Cependant, cette doctrine fait aussi une exception pour les

²⁸ L. Van Slycken, "Beschikingsrecht van de minderjarige over eigen leven en lichaam", in "Over zichzelf beschikken? Juridische en ethische bijdragen over het leven, het lichaam en de dood", Maklu, Antwerpen/Apeldoorn, 1996, § 64

²⁹ L. Friedman Ross, "Children, Families and Health Care Decision-Making", Oxford, Clarendon Press, 1998

besoins primaires, y compris celui de la vie de l'enfant. Pour ce qui concerne les besoins fondamentaux, les parents doivent toujours les satisfaire si possible, même si cela ne peut se faire qu'en mettant en danger leurs propres valeurs (religieuses notamment).

On peut retrouver les fondements de ces doctrines dans des visions de société très diverses. N'ont plus d'écho aujourd'hui les théories selon lesquelles les enfants sont la propriété de leurs parents, où la paternité ou la maternité n'a pas de finalité 'd'efficacité', et celles selon lesquelles l'autorité parentale s'applique de façon absolue. Naturellement, les Témoins argueront que le refus d'une transfusion sert justement à défendre l'intérêt de l'enfant (à savoir son âme). Il existe cependant un très large consensus sur le fait que ce qui peut être considéré comme 'l'intérêt bien compris' d'un mineur d'âge est soumis à des conditions déterminées.

Certains avancent comme critère le fait que tant que les enfants ne sont pas en état de se constituer eux-mêmes un avis compétent sur leur besoin fondamental, l'un de leurs intérêts fondamentaux consiste en ce qu'il faut leur garantir un *avenir ouvert*, à savoir un avenir dans lequel les options ne sont pas encore définitivement fixées. Il va de soi que, selon cette vision, les parents ne peuvent pas faire de choix qui aurait pour conséquence de mettre fin à la vie de l'enfant ou de la menacer très certainement. Il faut d'ailleurs observer que selon les convictions mêmes de vie des Témoins, une transfusion sanguine imposée ne met pas en danger le salut ultérieur du mineur. Il n'est même pas certain qu'une transfusion sanguine acceptée le mette en péril (voir la lettre de Marcel Gillet en annexe).

On ajoute parfois que ce qui peut valoir en tant qu' 'intérêt bien compris ' d'un mineur est limité par le caractère religieux du refus des transfusions sanguines par les Témoins. Comme l'engagement d'une personne dans une philosophie de vie ne peut réellement apparaître que lorsque cette personne a atteint la capacité de jugement, les raisons religieuses ne peuvent pas être invoquées en tant que justification pour le choix, à la place de l'enfant, d'une option qui menace sa vie. Comme on ne peut pas encore savoir quelle philosophie de vie l'enfant adoptera plus tard, il faut agir comme s'il pouvait encore adhérer à n'importe laquelle, et l'on ne peut en invoquer une à l'encontre de ses besoins fondamentaux.

7.4. Compétence et autonomie des Témoins de Jéhovah mineurs doués de discernement

Le Comité défend un *principe d'asymétrie* concernant le traitement des mineurs d'âge qui possèdent la capacité de discernement: il faut agir en supposant que le mineur d'âge a plus de capacité pour choisir, à l'encontre des parents, d'accepter une transfusion que pour la refuser en accord avec ceux-ci. Ce standard de capacité asymétrique peut surprendre, car celui qui est estimé compétent pour dire 'oui' devrait l'être également pour dire 'non', mais il est justifié par l'explication suivante.

Avant tout, on peut accepter que, dans la mesure où le choix en faveur d'une transfusion de nécessité vitale est généralement considéré comme la solution la plus évidente et la plus 'rationnelle', la dérogation à cette option doit être mieux motivée que son respect. Etant donné que les risques sont moins élevés en cas d'acceptation qu'en cas de refus d'une transfusion, il convient de poser des exigences en matière de compétence plus élevées en cas de choix de l'option la plus risquée. Le refus d'une transfusion sanguine salvatrice doit donc être mieux contrôlé que son acceptation.

La question du caractère 'libre et volontaire' du refus (cfr. point 2.3.4) par un Témoin mineur est plus difficile.

Dans le cas des Témoins mineurs et aussi dans le cas de ceux qui, clairement, adhèrent à leur religion de manière intense, il faut tenir compte du fait que les Témoins contrôlent fortement

les flux d'informations auxquels leurs enfants sont confrontés. Les enfants ont principalement pour lecture des ouvrages qui vont dans le sens des convictions de leurs parents. Les contacts avec les non-Témoins, également par la télévision et les autres médias, sont limités autant que possible. Bien qu'il ne faille pas exagérer l'influence de cette exposition unilatérale à un flux d'information abondant dans le sens des convictions des Témoins – les Témoins, n'ont, par exemple, pas d'enseignement confessionnel propre, de sorte qu'une certaine confrontation avec des personnes pensant autrement est possible grâce à l'obligation scolaire – les mineurs visés ont généralement eu moins souvent l'occasion de confronter leurs propres convictions à celles d'autres personnes dans de simples dialogues. Leur capacité à se former une opinion de manière indépendante sur ce qui est fondamentalement bien pour eux n'est donc pas assurée. Il convient également de tenir compte de la fragilité des mineurs, même s'ils sont doués de discernement. Les mineurs dépendent de leurs parents tant sur le plan émotionnel que sur le plan matériel, de sorte que ces parents peuvent parfois sensiblement influencer les décisions de leurs enfants que ce soit de manière directe ou indirecte et parfois même sans s'en rendre compte. Ainsi, des mineurs qui accepteraient une transfusion sanguine sont exposés à la menace de perdre le soutien et l'amour de leurs parents et même de toute la Communauté. Ils peuvent être culpabilisés pour leur choix, peuvent craindre de devoir se priver du soutien nécessaire de leurs parents, voire même d'être plus ou moins exclus de la famille.

Le prestataire de soins peut être confronté à un dilemme dans des cas extrêmes. En effet, le respect de la liberté de choix ne protège pas suffisamment le patient mineur. Lorsque le mineur refuse la transfusion alors qu'il est soumis à une forte pression, le choix du patient n'est pas volontaire et donc pas valable. Toutefois, lorsque le mineur autorise la transfusion sanguine, il risque d'être exclu de la famille et de la Communauté, deux institutions essentielles dans la vie de chaque Témoin, et plus encore dans la vie des mineurs en situation de dépendance. Les possibilités de choix sont donc clairement plus réduites pour les Témoins mineurs que pour les Témoins adultes.

Les inégalités de pouvoir entre mineurs et adultes font que le mineur peut difficilement – voire pas du tout - faire lui-même un choix déterminé, notamment celui d'une transfusion sanguine de nécessité vitale. Ce problème peut uniquement être résolu en menant un entretien approfondi avec le mineur et en prenant la décision, compte tenu de cet entretien, sans obliger le mineur à se prononcer expressément.

Quant à la question de savoir si les Témoins mineurs peuvent exprimer leur refus de manière volontaire, plusieurs avis sont exprimés au sein du Comité.

Chacun s'accorde à dire que dans tous les cas où le jeune est sous l'emprise d'une contrainte ou est confronté à des choix fort déséquilibrés (cfr. point 2.3.4), il y a lieu de procéder à la transfusion salvatrice.

Mais on peut aller plus loin et estimer que tous les choix d'ordre religieux faits par des Témoins mineurs d'âge – donc pas seulement ceux faits sous contrainte ou quasi-contrainte – sont involontaires. On peut estimer que lorsqu'un jeune Témoin refuse une transfusion, son choix s'explique en fait par sa soumission à une influence unilatérale ou par son adaptation à une pression très spécifique émanant de son environnement. Aussi, certains membres du Comité sont d'avis que les Témoins mineurs ne peuvent jamais refuser volontairement et donc valablement une transfusion sanguine. En d'autres termes: les transfusions sanguines salvatrices sont indiquées dans le cas des mineurs, quel que soit l'avis du patient. Certains invoquent également l'argument de la gravité du refus qui justifie dans de tels cas une intervention, au besoin contre la volonté du patient.

D'autres indiquent que l'exigence que soit également contrôlée la manière dont une personne a acquis ses valeurs personnelles conduit à des critères souvent vagues et inutilisables en pratique, qui ouvrent la voie à une forte différence de traitement des jeunes en fonction de leur

conviction religieuse, leur origine sociale, etc. De nombreux facteurs, outre une conviction religieuse rigide, peuvent en effet limiter les compétences de jugement. D'ailleurs, on ne remarque pas, à ce sujet, de différence philosophiquement défendable entre de nombreux majeurs et de jeunes mineurs.

Toutes ces considérations incitent en tout cas à exhorter le médecin à être spécialement attentif dans les cas de Témoins mineurs apparemment capables d'exprimer leur volonté. L'équipe doit au moins se baser sur la présomption que le patient ne peut raisonnablement décider de refuser une transfusion sanguine. La dérogation à cette règle doit être justifiée, parce que la protection du mineur d'âge prime. Ce motif de protection est en principe absent chez les Témoins majeurs: dans leur cas, c'est la dérogation au respect de la volonté du patient qu'il faut justifier de façon plus détaillée.

8. L'autonomie : visions française et anglo-américaine - jurisprudence

Jusqu'où le médecin doit-il respecter la volonté du patient ? Bien qu'il faille se garder d'assimiler droit et éthique, le droit donne une indication des sensibilités sociales et de leur évolution. Ainsi, il est évident que les arrêts précités de la Cour Administrative d'Appel de Paris (arrêts du 9 juin 1998) témoignent d'une tout autre conception de l'*autonomie* que celle répandue dans le monde anglo-américain ainsi que dans de nombreux autres pays européens, y compris la Belgique.

Les arrêts portent respectivement sur une poursuite en dommages et intérêts par un Témoin et sur une poursuite en dommages et intérêts par la famille d'un Témoin décédé, à la suite de l'administration d'une transfusion sanguine salvatrice contre la volonté explicite du patient. La Cour avait placé l'accent sur la protection du patient, en donnant de façon générale la priorité à la survie sur le respect du souhait du patient, en vertu de l'indisponibilité et de l'inviolabilité du corps humain et en vertu de la finalité générale de la médecine (sauver des vies humaines).

Nous pouvons en déduire que la reconnaissance des droits du patient a donné lieu à différentes solutions juridiques, selon les sensibilités juridiques nationales. Ainsi, dans la conception anglo-américaine, l'autonomie revient au respect de la vie privée, au droit d'être laissé en paix, éventuellement en refusant une opération salvatrice. La conception française de l'autonomie est plus restreinte. Dans ce cas, l'autonomie du patient est limitée par l'obligation de porter assistance aux personnes exposées à un grave danger.

Pourtant, le Conseil d'État français a récemment cassé l'un de ces arrêts. La Cour Administrative d'Appel s'était basée sur les considérants suivants : « l'obligation faite au médecin de toujours respecter la volonté du malade en état de l'exprimer n'en trouve pas moins sa limite dans l'obligation qu'a également le médecin, conformément à la finalité même de son activité, de protéger la santé, c'est-à-dire en dernier ressort, la vie elle-même de l'individu ; considérant que, par suite, ne saurait être qualifié de fautif le comportement de médecins qui, dans une situation d'urgence, lorsque le pronostic vital est en jeu et en l'absence d'alternative thérapeutique, pratiquent les actes indispensables à la survie du patient et proportionnés à son état, fût-ce en pleine connaissance de la volonté préalablement exprimée par celui-ci de les refuser pour quelque motif que ce soit. » Le Conseil d'État a cassé cet arrêt du 26 octobre 2001 plus particulièrement parce que la Cour Administrative d'Appel a ainsi donné de façon générale la priorité à l'obligation du médecin de sauver la vie sur celle de

respecter la volonté du malade et parce que, ce faisant, la cour a commis une erreur de droit.

La signification de cet arrêt est controversée.

Selon certains, il révèle une évolution en direction de la reconnaissance des droits du patient dans l'optique anglo-américaine. Ainsi, Herman Nys attire l'attention sur le fait que depuis les arrêts de la Cour Administrative d'Appel de Paris, le droit français n'a manifestement pas pu s'opposer à une mentalité de remaniement dans le sens du « modèle anglo-américain », plus particulièrement en ce qui concerne un avis émis par le Comité Consultatif de Bioéthique français à propos de l'euthanasie (27 janvier 2000). Des voix s'élèvent également dans le droit français, tout comme dans les textes européens et internationaux, afin d'interpréter la volonté du patient plus clairement, dans le sens anglo-américain³⁰.

L'interprétation française du droit au refus d'un traitement par un Témoin, qui a donné lieu à la demande d'un avis du Comité, est, dans cette optique, un droit plutôt exceptionnel dans le contexte du droit international et, à l'avenir, il faudra probablement admettre une autre conception des droits du patient.

Selon d'autres, cette conclusion est loin d'être certaine. Le Conseil d'État reproche uniquement à la Cour Administrative d'Appel de s'être exprimée « de façon générale » et, donc, de ne pas avoir examiné les circonstances particulières du cas. La suite de l'arrêt le confirme. Le Conseil d'État souligne que « compte tenu de la situation extrême dans laquelle le patient se trouvait, les médecins qui le soignaient ont choisi, dans le seul but de tenter de le sauver, d'accomplir un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état », « dans ces conditions, les médecins n'ont pas, quelle que fût par ailleurs leur obligation de respecter la volonté du patient fondée sur ses convictions religieuses, commis une faute », en raison de la grave anémie dont le patient souffrait, les transfusions sanguines étaient le seul traitement pouvant sauver la vie du patient et, par conséquent, le service hospitalier n'a commis aucune faute en n'optant pas pour un autre traitement que la transfusion sanguine.

Selon ces membres, il n'est même pas certain que la loi française n° 2002/303 du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » ait modifié cette situation, bien qu'il soit trop tôt pour pouvoir se prononcer avec certitude à ce sujet. Les quatre premiers paragraphes du nouvel article L 111-4 du Code de la santé publique sont les suivants :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »

Ces membres du Comité estiment que ces dispositions ne font pas disparaître le conflit entre l'obligation au respect de l'autonomie du patient et l'obligation d'assistance aux personnes en

³⁰ H. Nys, 'Patiënt in Europa. Op zoek naar een Europees geneeskundig dienstverleningsrecht', Universiteit Limburg, Maastricht, 2000, p. 18-21

grave danger. Il n'est donc pas exclu que la jurisprudence du Conseil d'État, dans laquelle ce conflit occupe la position centrale, s'applique également à la nouvelle loi sur la santé publique.

9. Recommandations

Il est évident que ce qui suit s'applique uniquement aux transfusions sanguines de nécessité vitale. Les patients jouissent toujours du droit intégral de refuser les interventions qui ne sont pas de nécessité vitale ; il faut cependant faire une exception pour les mineurs incapables de discernement. Le médecin doit prendre toutes les précautions nécessaires et verser au dossier médical les éléments qui motivent sa décision. Les recommandations qui suivent ne doivent pas être prises comme des règles strictes de jugement, mais doivent être appliquées avec souplesse, au vu de la situation d'espèce. Le formalisme rigide comme le juridisme excessif, doivent, dans toute appréciation éthique, être évités³¹.

1. Dans le cas des Témoins de Jéhovah **majeurs et capables** en droit comme en fait, le médecin est *obligé* de respecter le refus d'une transfusion sanguine de nécessité vitale, même si cela signifie le décès du patient.

Les conditions suivantes doivent cependant être remplies:

- le patient doit maintenir expressément son refus après en avoir été informé des conséquences ;
- le patient doit avoir la possibilité d'un colloque singulier avec le médecin afin que la volonté du patient soit constatée dans un environnement serein et indépendant;
- le médecin doit faire signer par le patient une décharge constatant son refus;
- le médecin doit ajouter cette décharge au dossier médical du patient;
- le patient ne peut souffrir d'une pathologie psychiatrique qui perturbe sa capacité de jugement dans le domaine précis du refus de la transfusion sanguine;
- le patient doit posséder la capacité de jugement de fait, ce qui doit ressortir de l'examen de l'aptitude du patient à comprendre quelles sont les conséquences de son refus et de son aptitude à donner une ou plusieurs raisons de son refus.

Après avoir pris acte du refus de la transfusion sanguine de nécessité vitale, le médecin peut refuser de continuer à traiter le patient et l'adresser à un confrère excepté le cas où l'état de santé du patient ne le permet pas.

2. Dans le cas de Témoins de Jéhovah **majeurs incapables** d'exprimer leur volonté, le refus de transfusion par des membres de la famille ou d'autres accompagnateurs ne peut jamais suffire.

Le médecin *peut* respecter le refus d'une transfusion sanguine de nécessité vitale s'il existe une déclaration anticipée de volonté suffisamment récente, rédigée par le patient

³¹ Certains membres du Comité estiment que la souplesse recommandée supra peut par exemple mener au rejet d'un refus de traitement bien qu'il soit satisfait aux conditions pour l'accepter, eu égard, par exemple, à l'intérêt de tiers (ex. un parent célibataire qui refuserait un traitement mais qui doit encore prendre soin de trois jeunes enfants).

en toute conscience et signée par lui. Selon certains membres du Comité, le médecin *est* même *obligé* de respecter cette déclaration écrite. Selon d'autres, ce n'est pas un devoir mais le médecin *peut considérer cette déclaration anticipée comme une indication* réfutable de la volonté du patient. Si, par exemple, il ressortait de déclarations de tiers que le patient émet des doutes quant aux dogmes des Témoins ou qu'il a exprimé des doutes quant à ce qu'il ferait dans des cas graves qui exigent une transfusion sanguine, la déclaration écrite peut être considérée comme non valable.

3. Dans le cas de **mineurs d'âge ne possédant pas la capacité de discernement** et dont les parents Témoins ne donnent pas l'autorisation de procéder à une transfusion sanguine de nécessité vitale, le médecin *peut ne pas* respecter la demande des parents.

Les conditions suivantes doivent être respectées :

a) dans les cas d'urgence :

- si possible, le médecin doit obtenir la déclaration de deux autres collègues indépendants dont il ressort que la transfusion sanguine est de nécessité vitale (un 'collège de trois médecins');
- si les parents maintiennent leur position, le médecin doit contacter le parquet et communiquer sa décision.

b) dans les cas où il n'y a pas urgence :

- le médecin doit se concerter avec les parents jusqu'à ce qu'un arrangement soit atteint; plus précisément, il doit vérifier s'ils peuvent se soumettre à la décision d'un 'collège de trois médecins';
- si le médecin estime que la procédure de concertation a échoué et qu'il estime que l'intérêt à la vie de l'enfant est insuffisamment protégé, il doit informer le parquet pour déclencher une mesure d'assistance éducative.

4. Dans le cas de **mineurs d'âge qui possèdent la capacité de discernement**, les membres du Comité sont d'avis qu'il convient d'agir en présumant qu'une forte pression est exercée par l'entourage.

Selon certains membres du Comité, le médecin *peut* respecter le refus du mineur si les conditions suivantes sont respectées :

- le mineur d'âge doit clairement posséder la capacité de discernement, et cela doit être vérifié;
- le médecin doit s'assurer du fait que le mineur opte bien volontairement pour le refus du traitement, de préférence au cours d'un colloque singulier;
- en cas de doute qui ne peut être levé concernant la capacité de discernement du mineur d'âge, le médecin doit prendre les mêmes mesures que dans le cas des mineurs qui ne possèdent pas la capacité de discernement.

D'autres membres pensent que le médecin *ne peut pas* respecter le refus d'une transfusion sanguine salvatrice émis par un Témoin mineur doué de discernement.

L'avis a été préparé en commission restreinte 99/1-2000 composée de :

Co-présidents	Co-rapporteurs	Membres	Membre du Bureau
A. André F. Mortier	A. André F. Mortier	B. Broeckaert E. De Groot Y. Galloy G. Verdonk J. Dalcq-Depoorter	M. Roelandt

Membre du Secrétariat : M. Bosson

Experts extérieurs auditionnés :

- Luca Toffoli, Comité de liaison hospitalier de la congrégation chrétienne des Témoins de Jéhovah
- Marcel Gillet, Ministre de l'Évangile, service d'information des Témoins de Jéhovah
- Tom Balthazar, chargé de cours en droit médical, UGent
- Katrien François, chirurgien cardiologue, UZ-Gent
- Jean-Marie Bastin, Lysiane Wanufel, Christian Remouchamps, ex-Témoins de Jéhovah
- Maurice Lamy, Professeur Université de Liège, chef du service anesthésie-réanimation, CHU-Liège

Les documents de travail de la commission restreinte 99/1-2000 – questions, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous forme d'Annexes 99/1-2000 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.