

***Positionnement infirmier et  
Témoins de Jéhovah***

...quand droit, éthique et morale sang  
mêlent...

Mémoire de fin d'études en vue de l'obtention  
du titre d'infirmière HES

Par

Elena Haymoz Figueiras

Promotion 2004-2008

Sous la direction de : Blaise Rochat

Haute Ecole de Santé, Fribourg

Filière soins infirmiers

Le 9 octobre 2008

## RÉSUMÉ

*Problématique et objectifs :* Les Témoins de Jéhovah, par leur refus de transfusions, placent parfois le personnel infirmier devant un défi mettant en jeu des conflits de valeurs opposant souvent les principes d'autonomie et de bienfaisance. Le positionnement infirmier peut s'avérer délicat et difficile car dépendant de multiples données d'origines juridiques, médicales, déontologiques, morales et éthiques. La présente étude vise à déterminer quelles sont les représentations du corps infirmier sur les croyances relatives au sang de cette minorité religieuse et sur quels éléments les membres de celui-ci s'appuient pour construire un positionnement professionnel clair, pertinent et adapté à ce type d'accompagnement. Ainsi, sont identifiées d'une part, les difficultés rencontrées par le personnel soignant dans ce type de prise en charge, et d'autre part, le genre d'aide dont bénéficie celui-ci pour gérer ces situations où d'éventuels dilemmes à caractère éthico-légal peuvent se présenter et mettre en péril le droit à l'autodétermination du patient.

*Méthode :* Etude exploratoire de type qualitative et partiellement quantitative selon une approche phénoménologique dont un questionnaire a constitué l'outil de recherche.

*Résultats :* Les principales difficultés rencontrées dans la prise en charge du TJ sont d'ordre normatives. Les résultats ont démontré des connaissances partielles par rapport aux croyances et aux particularités des choix médicaux des TJ. Associées à un manque de connaissance sur les traitements substitutifs à la transfusion et à un possible manque d'information sur les prérogatives au consentement libre et éclairé, cet état de fait engendre chez une majorité de soignants une incompréhension vis-à-vis du patient TJ et une remise en question du droit à l'autodétermination de celui-ci. Les éléments qui sous-tendent le positionnement infirmier sont d'ordre déontologique et éthique pour ceux qui se positionnent en faveur du respect de l'autonomie et d'ordre moral pour ceux qui s'y opposent. Davantage de soutien institutionnel, sous forme de consultants externes ou de commissions d'éthique, serait apprécié de la part des soignants.

*Conclusions :* Le manque de connaissances et les préjugés associés à des conflits intérieurs d'ordre moraux constituent des obstacles pour un positionnement professionnel clair, logique et argumenté. Les différentes morales individuelles exercent une grande influence sur le choix des attitudes infirmières. Par conséquent, la mise à disposition, sur les lieux de travail, d'informations concernant les TJ ainsi que d'avis consultatifs regroupant des mises à jour sur les connaissances médicales et juridiques nécessaires serait un premier pas encourageant le praticien réflexif à prendre une part plus active dans la recherche de solutions acceptables pour tous.

## REMERCIEMENTS

Un grand merci à mon directeur de mémoire, pour son écoute, sa disponibilité, ses conseils et sa façon de me guider dans le respect de mes idées et croyances tout en me faisant avancer par des remises en questions.

Merci à tous les infirmier et infirmières qui se sont prêtés volontaires pour apporter leur contribution à la réussite de cette recherche ; ainsi qu'au directeur des soins de l'établissement, au chef de secteur et à l'ICUS des services concernés pour m'avoir permis de réaliser celle-ci auprès de leur personnel.

Merci à :

Maman, pour ses constants encouragements et sa compréhension.

David, Aurélie, Sabrina, Daniel, Mara, Ariel, Vanessa, Petra et Léon, pour leur intérêt, leur écoute, leur précieuse aide, leurs lectures, leur indulgence et leur douce et discrète mais toujours perceptible présence tout au long de ces derniers mois.

Estelle et Lukas, pour les merveilleux moments de bonheur qu'ils m'ont offerts cette année tels des bouffées d'air frais.

Anton, sans qui ce travail aurait été très différent.

Tous mes amis, pour leurs encouragements et leur inlassable soutien.

Enfin, merci à mon mari pour son aimante patience dans mes éternels questionnements, pour son aide directe et indirecte chaque semaine de l'élaboration de ce dernier travail, pour m'avoir redonné force et courage à chaque fois que je n'en avais plus, pour s'être montré encore une fois « mon frangin, mon poteau »...

# TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ .....	1
REMERCIEMENTS .....	3
TABLE DES MATIÈRES .....	4
TABLE DES FIGURES .....	6
TABLE DES TABLEAUX .....	7
TABLE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS .....	8
INTRODUCTION .....	10
DEVELOPPEMENT .....	11
1. Contexte d'émergence, motivations et position de l'auteur .....	11
2. Contexte conceptuel .....	12
2.1 L'éthique en soins infirmiers .....	12
2.1.1 L'éthique, la morale, la déontologie et leurs liens avec le droit .....	13
2.1.2 Principes éthiques .....	19
2.1.3 Dilemmes éthiques : deux catégories .....	23
2.1.3.1 Autonomie contre bienfaisance .....	23
2.1.3.2 Conscience individuelle contre conduite professionnelle .....	26
2.1.4 Ethique et normes sociales .....	28
2.1.5 Méthodes d'analyse éthique .....	31
2.1.6 Les comités d'éthique .....	33
2.1.6.1 En Suisse .....	35
2.1.6.2 Dans le canton de Fribourg .....	36
2.1.7 Ethique et formation .....	37
2.2 Législation .....	37
2.2.1 Le droit du patient .....	37
2.2.2 Le consentement libre et éclairé .....	39
2.2.3 Directives anticipées et représentant thérapeutique .....	42
2.2.4 Droit des mineurs .....	45
2.2.5 Résumé .....	45
2.3 Les Témoins de Jéhovah .....	46
2.3.1 Généralités .....	46
2.3.2 Croyances relatives au sang .....	48
2.3.3 Les particularités de leur refus .....	50

2.3.4	Les comités de liaison hospitalière.....	51
2.3.5	Les transfusions dans la littérature scientifique.....	53
2.3.6	Soigner un Témoin de Jéhovah .....	60
2.3.7	Questions couramment posées.....	63
3.	Question de recherche.....	63
4.	Méthodologie .....	65
4.1	Type de recherche .....	65
4.2	Population cible et technique d'échantillonnage.....	65
4.3	Outil de récolte des données.....	66
4.4	Ethique de la recherche .....	66
4.5	Récolte des données.....	67
4.6	Traitement des données.....	67
5.	Résultats.....	68
6.	Discussion .....	80
7.	Limites, ressources et recommandations.....	87
	CONCLUSION.....	90
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	91
	ANNEXES.....	98

## TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Nombre de soignants ayant soigné des TJ au cours de leur pratique professionnelle	69
Figure 2 : Nombre de TJ soignés durant la carrière des infirmières questionnées	69
Figure 3 : La prise en charge de TJ ne pose pas problème à tous les soignants mais pose toujours des questions au niveau de l'équipe	70
Figure 4 : Problèmes rencontrés par les équipes dans la prise en charge de TJ	70
Figure 5 : Raisons pour lesquelles les TJ refusent les transfusions de sang, selon les soignants	71
Figure 6 : Ce que les TJ acceptent et refusent selon les soignants interrogés	71
Figure 7 : Positionnement professionnel adopté face à la situation de la vignette clinique	72
Figure 8 : Type d'arguments avancés pour expliquer le positionnement infirmier adopté	73
Figure 9 : Critères définissant le consentement libre et éclairé d'un patient	74
Figure 10 : Pourcentage de soignants qui pensent que des alternatives à la transfusion peuvent être utilisées	75
Figure 11 : Est-il acceptable de respecter la décision d'une personne TJ, capable de discernement, qui choisirait de refuser une transfusion ?	75
Figure 12 : Arguments avancés pour expliquer le respect de la position du patient TJ	76
Figure 13 : Arguments avancés pour expliquer le non respect de la position du patient TJ	77
Figure 14 : Vécu projeté des soignants lors d'une prise en charge de TJ refusant une transfusion	78
Figure 15 : Gestion des dilemmes éthiques	79
Figure 16 : Propositions d'aide pour les équipes devant traiter des questions de nature éthique	80

## TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Argumentation pour le positionnement infirmier .....	73
Tableau 2 : Arguments exprimés pour le respect de la position du patient.....	76
Tableau 3 : Arguments exprimés contre le respect de la position du patient .....	77
Tableau 4 : Motifs de satisfaction et d'insatisfaction relatifs aux différentes méthodes reportées de gestion de dilemmes éthiques respectivement par rapport aux soignants et aux patients.....	79

## TABLE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

**AC** = Traduction de la Bible de l'Abbé Crampon

**ACER** = Association des Commissions d'Ethique de la Recherche

**ASI** = Association Suisse des Infirmières et infirmiers

**ASSM** = Association Suisse des Sciences Médicales

**ATF** = Arrêté du tribunal fédéral

**CC** = Code civil

**CCE** = Commission Centrale d'Ethique

**CER** = Comité d'Ethique de la Recherche

**CHUV** = Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

**CII** = Conseil International des Infirmières et infirmiers

**CLH** = Comité de Liaison Hospitalier

**CNE** = Commission Nationale d'Ethique

**DIE** = Département Interfacultaire d'Ethique

**GR** = Globules rouges

**GVM** = Groupe de visites aux malades

**Hb** = hémoglobine

**HCF** = Hôpital Cantonal de Fribourg

**HNA** = hémodilution normovolémique aiguë

**Ht** = hématocrite

**HUG** = Hôpital universitaire de Genève

**ICUS** = infirmière chef d'unité de soins

**IRB** = Institutional Review Boards

**IVG** = Interruption volontaire de grossesse

**LPMA** = Loi sur la Procréation Médicalement Assistée

**LSFR** = Loi sur la Santé du canton de Fribourg

**NEB** = Nouvelle Encyclopédie de bioéthique

**NO** = oxyde nitrique

**O2** = oxygène

**OMS** = Organisation mondiale de la santé

**PACS** = Pacte civil de solidarité

**RV** = Réveillez-vous !

**SIH** = Service d'information hospitalier

**SSEB** = Société Suisse d'Ethique Biomédicale

**TG** = Tour de Garde

**TJ** = Témoin(s) de Jéhovah

## INTRODUCTION

*« Je ne suis point d'accord avec ce que vous dites, mais je me battrai pour que vous puissiez le dire ».*

Voltaire aurait fait cette célèbre citation, il a plus de deux siècles. Ce qu'elle a d'intéressant pour quelqu'un qui débute dans sa carrière d'infirmière<sup>1</sup>, c'est qu'elle pose immédiatement le décor du quotidien infirmier. En effet, le corps infirmier, porte-parole de ses malades, est constamment confronté à l'Autre. Le corps de l'Autre, les pensées de l'Autre, les angoisses de l'Autre, les convictions de l'Autre, les exigences de l'Autre. Tellement de données « autres » qu'il devient presque un défi pour les membres de cette profession de garder à l'esprit quelles sont leurs propres valeurs, angoisses et convictions. Dans cette approche quotidienne de l'Autre, les Témoins de Jéhovah sont un groupe de patients dont certains choix médicaux posent, encore souvent, des problèmes de conscience à l'infirmière. Ce travail, dont la démarche est purement exploratoire, aura donc pour buts de rechercher, d'une part, quelles sont les croyances de base des soignants<sup>2</sup> par rapport à cette minorité religieuse et d'autre part, d'établir quels sont les éléments qui leur permettent d'adopter une position professionnelle dans des situations où des conflits de valeurs sont présents. L'étude se limitera à deux services de chirurgie orthopédique adulte.

La littérature, en provenance autant des Témoins de Jéhovah que de la communauté scientifique, est abondante. Par conséquent, nous avons tenté d'aborder la problématique sous trois angles différents : celui de l'éthique des soins infirmiers, celui du droit et celui des Témoins de Jéhovah eux-mêmes. Ensuite, par rapport à ce cadre de référence, sera développée la question de recherche ainsi que les aspects méthodologiques qui y sont rattachés. Puis, les résultats de l'étude seront restitués, analysés et interprétés sous forme de discussion. Enfin, avant la conclusion, seront mentionnées les limites et ressources du travail ainsi que les recommandations pour la profession découlant des résultats mis en évidence. Le tout sera introduit par l'explication du contexte d'émergence qui a provoqué le choix de cette thématique.

---

<sup>1</sup> Ce terme, bien que s'appliquant autant au genre masculin que féminin, sera systématiquement utilisé au féminin pour des questions de lisibilité.

<sup>2</sup> Les termes « soignant » et « patient » seront utilisés tout au long de ce travail au masculin pour des questions de lisibilité. Ils désignent, toutefois, autant les soignants et patients de sexe masculin que féminin. Le terme « soignant » désigne dans ce travail uniquement les professionnels infirmiers et infirmières diplômés-ées.

## DEVELOPPEMENT

### 1. Contexte d'émergence, motivations et position de l'auteur

Depuis le tout début de ma formation, j'ai toujours été intriguée par les situations de soins où la dimension éthique amenait les soignants à devoir se poser des questions sur leur pratique ; les situations où la « bonne décision » n'est pas si clairement et facilement identifiable. En particulier, les situations où les valeurs du soigné s'opposent à celle du soignant. Le refus d'un traitement de la part du patient place souvent l'équipe soignante dans une posture délicate, notamment pour ce qui est des Témoins de Jéhovah et de leur refus des transfusions sanguines. Je dois le choix de ce thème à des composantes à la fois professionnelle et personnelle. D'une part, un cas, que l'on m'a rapporté, d'une personne Témoin de Jéhovah de ma région dont l'accord pour une certaine modalité d'épargne sanguine per-opératoire a été malencontreusement violé pour faute d'information du personnel de la salle d'opération. Ceci m'a amené à me questionner sur l'importance de la transmission d'information sur laquelle repose souvent le respect ou le non-respect du contrat de confiance qui lie le patient aux équipes médicales et soignantes. Puis, par voie de conséquence, sur la responsabilité qui incombe à chaque soignant d'être bien au fait des choix et désirs de son patient. Une foule d'autres questions m'ont interpellée : Que font les hôpitaux pour résoudre ce genre de problèmes ? Quels sont les moyens mis à disposition des soignants pour être informés des particularités qui concernent cette religion - comme toutes les autres minorités - et comment se positionnent-ils face à une situation qu'ils ne comprennent peut-être pas ?

D'autre part, pendant mes stages, le fait de moi-même appartenir à cette religion, m'a parfois mise dans la même position, mais inversée. Comment me positionner dans des situations où mes convictions les plus profondes sont en contradiction avec ce que l'on me demande de faire ? Dois-je exécuter n'importe quel acte qu'il soit en accord ou non avec mes croyances ? Ces questions personnelles m'ont poussée à m'intéresser de plus près à la démarche éthique qu'un refus de transfusion est susceptible de requérir.

Il va sans dire que, vu mon rapport personnel à cette thématique, m'attaquer à ce sujet a relevé du véritable défi. L'intérêt de ma position est que je connais bien les croyances des Témoins de Jéhovah, j'ai donc une bonne vue « de l'intérieur ». Le défi a donc consisté à tenter de sortir « de l'intérieur » pour voir comment les choses se profilent pour des personnes « de l'extérieur ». L'inconvénient réside bien sûr dans le risque de tomber dans l'écueil du manque d'objectivité.

Morin (2004) décrit la propension de notre esprit à sélectionner inconsciemment ce qui lui convient en termes « d'illusion intérieure » et de « processus psychiques d'auto aveuglement » (p.56). Aussi, ais-je mis un point d'honneur tout particulier à m'assurer que mes sources étaient autant diversifiées que vérifiables. J'ai également essayé de prendre un maximum de distance par rapport à mes croyances et valeurs personnelles.

## 2. Contexte conceptuel

### 2.1 L'éthique en soins infirmiers

Face à tout conflit de valeurs, il semble inévitable de parler d'éthique. Mais quelle place y a-t-il pour l'éthique dans les soins infirmiers ? Pour Aubert (1989) :

La réflexion éthique dans les soins infirmiers est un impératif de qualité des soins. (...) C'est bien parce que les soins infirmiers sont centrés sur la personne humaine et son bien-être que l'infirmière dans sa pratique quotidienne est au cœur des problèmes éthiques. (...) Elle doit s'efforcer de permettre au malade d'exercer sa liberté, de façon à ce qu'il puisse mener sa vie en connaissance de cause en fonction de sa propre échelle de valeurs. De ce fait, elle se trouve être le porte-parole et le défenseur de ses intérêts (pp. 26-28).

Cette vision des choses est partagée par Danielle Blondeau, infirmière et professeur à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, connue pour ses publications dans le domaine éthique et convaincue que les responsabilités morales que porte aujourd'hui le corps infirmier sont considérables (1999, pp.10,116). Etant en contact étroit avec le patient dont elle s'occupe, l'infirmière jouit d'une position privilégiée qui lui donne accès à tout un bagage de données indispensables dans un processus décisionnel (Blondeau, *ibid.*, p.157). L'auteur rend également attentif le lecteur au fait que, lorsqu'une infirmière accomplit des actes qui ne sont pas en harmonie avec ses sentiments profonds, elle devient alors une simple exécutante qui renie sa capacité de jugement. Ceci est d'autant plus important que les situations critiques, qui interpellent la conscience et parfois heurtent les valeurs du soignant, sont nombreuses (Blondeau, *ibid.*, pp. 149,156).

Besanceney, Hono, Michot, Moreau & Quest (1996) sont d'avis que, lorsque l'infirmière ose prendre la parole en matière de décision éthique, elle fait preuve de professionnalisme en manifestant son sens de la responsabilité et du devoir envers le patient. Ainsi, elle assume pleinement l'autonomie qui caractérise juridiquement sa profession.

Finalement, l'ASI (Association suisse des infirmières et infirmiers) dans l'une de ses publications, relève que « toute décision impliquant d'autres personnes a une dimension éthique » (2003, p.26). Dilemmes et conflits éthiques font donc partie du quotidien de l'infirmière ; raison pour laquelle, il est tout à fait justifié d'associer le champ disciplinaire de l'éthique à celui des soins infirmiers.

### 2.1.1 L'éthique, la morale, la déontologie et leurs liens avec le droit

Les mots grecs et latins désignant « éthique » et « morale » sont étymologiquement très proches ce qui pousse de nombreux auteurs à confondre les deux concepts. « Ethique » vient du grec « ethos » et « morale » vient du latin « mos, mores ». Tous deux désignent les « coutumes » et « mœurs ». Tous les auteurs consultés affirment que ces 2 notions sont étroitement liées. Selon Morin (2004, p.9), « l'éthique se dessèche et devient vide sans les morales individuelles. Les deux termes sont inséparables et parfois se chevauchent ». Mais l'une ne va pas sans l'autre.

#### L'éthique

L'éthique est un concept vaste et difficile à définir en une seule phrase. Avec le droit et la morale, elle constitue un ordre normatif très important dans les professions de la santé. RoCHAT (2004) la définit comme une stratégie de communication qui tient compte de tous les éléments en présence pour déterminer la meilleure action possible. Elle est une réflexion critique sur la manière d'appliquer des principes dans des situations données. Ces réflexions ne sont pas généralisables et aboutissent à une hiérarchisation des valeurs en jeu. Selon Doucet (1996, p.176), il existe différentes éthiques, dont les éthiques appliquées (bioéthique, éthique de l'environnement, des affaires, éthique clinique, etc.)<sup>3</sup>.

L'éthique s'appuie sur des normes morales pour effectuer une réflexion sur les différentes manières d'être, de soigner, d'aborder les questions relatives à la santé, la maladie, la vie ou la mort (ASI, 2003, p.4). Resweber écrit sur le lien qui lie l'éthique à la morale (cité dans Coudray, 1994, pp.30-31). Il affirme que si la morale « impose, pose des balises, interdit, ou édicte », l'éthique, elle, laisse place à l'hésitation, à la négociation. Elle flèche et propose des chemins, des possibilités en nous renvoyant aux lois fondamentales et non à des règlements. Elle est obligée de se détacher de la morale pour parvenir à une décision libre, parce qu'en éthique, les

---

<sup>3</sup> « L'éthique appliquée consiste à appliquer aux situations concrètes les normes et les principes moraux établis par les traditions religieuses et philosophiques » (Doucet, 1996, p.176).

praticiens sont face à des problèmes sans réponses toute faites. Aubert (1989, p. 26) résume bien ce lien: « Face à la morale, l'éthique se présente comme un questionnement philosophique sur le sens des règles et des normes admises. Dans la pratique quotidienne, l'éthique est une réflexion sur les prescriptions générales de la morale pour les appliquer sur le terrain ».

Morin explique également que la morale « obéit à un code binaire bien/mal, juste/injuste ». Alors que l'éthique « conçoit que le bien puisse contenir un mal, le mal un bien, le juste de l'injuste, l'injuste du juste » (2004, p.60). Dans le même ordre d'idées, André Comte-Sponville ajoute que « l'éthique est toujours relative au sujet qui éprouve le bon ou le mauvais, aux situations, aux cultures » (Comte-Sponville dans Coudray, 1994, pp.28-29). Ainsi, nous constatons d'ores et déjà qu'en éthique, il faut tenir compte d'un postulat de base : « Les définitions du bien et du mal sont toujours relatives ».

Toutefois, Jacqueline Russ (1995) met le doigt sur la volonté actuelle d'aller vers une éthique universelle en l'enracinant dans un discours argumenté et rationnel. Nous pouvons voir transparaître cette volonté notamment à travers des textes tels que la Déclaration universelle des Droits de l'Homme ou encore dans des théories telles que celle de l'impératif catégorique de Kant<sup>4</sup>. Ce phénomène est cependant critiqué par certains penseurs. Parmi ceux-ci, le philosophe André Comte-Sponville expose les dangers d'un « universalisme dogmatique, qui au nom d'une vérité universelle, essaie d'imposer un certain nombre de valeurs à l'ensemble de la planète ». Il cite comme exemple dévastateur le colonialisme occidental (Rapin, 1995). Toutefois, le relativisme culturel absolu comporte également son lot de risques et de questions avec comme exemple, le rituel d'excision pratiqué dans certains pays aujourd'hui encore (Herbé, 1995, p.30). Nous constatons donc que l'éthique se trouve non seulement au cœur de la pratique infirmière mais également au cœur de grands débats de société.

### La morale

La morale est définie par le Petit Larousse (2006) comme « l'ensemble de normes, des règles de conduite propres à une société donnée » (p. 706). Ernout et Meillet (cités par Blondeau, 1999, p.16) soulignent que « mos » désigne également une « manière de se comporter, une façon d'agir, physique ou morale, déterminée non par la loi, mais par l'usage ». Il s'agit donc de la

---

<sup>4</sup> Pour le philosophe Kant (1724-1804), les fondements d'une morale universelle ne peuvent être trouvés dans des principes extérieurs à l'humain, comme Dieu, la Nature, ou une Raison supérieure. Aussi, énonce-t-il ce qu'il appelle un « impératif catégorique » moral. Cet impératif correspond à une règle générale applicable en tout temps et tout lieu qui n'est pas liée à des moeurs ou des coutumes et qui est accessible à tous. Il l'a formulé ainsi : « *Je dois toujours me conduire de telle sorte que je puisse aussi vouloir que ma maxime devienne une loi universelle.* »

recherche d'une norme qui permette aux hommes de vivre ensemble. Ces « règles » peuvent être issues de la société elle-même, la politique ou encore souvent, des grandes religions. Effectivement, des enquêtes de sociologie ont démontré que les grandes règles morales traditionnelles sont encore bien présentes (Lecomte, 1995, p.14). La morale s'identifie donc au « devoir » et est toujours produit du contexte social (Lecomte, *ibid.*, p.12). Aubert (1989) soulève que « les normes morales sont tributaires des époques et des milieux » (p. 26). Ainsi, les différentes philosophies morales ont toujours tenté de définir ce qu'est le Bien, ce que l'homme doit ou ne doit pas faire. D'ailleurs, différents personnages ont émis leur avis sur ce qu'est la morale ainsi que sur son origine (Lecomte, 1995).

Selon Nietzsche, la conscience morale est le produit d'une forte contrainte sociale visant à inhiber les tendances vitales qui sont en l'Homme. La morale serait une « anti-nature », un ensemble de principes mis en place par les faibles pour limiter la volonté de puissance des forts. Freud, lui, accorde une grande importance au rôle de la famille dans l'apparition de la conscience morale. Pour lui, le jeune enfant est amoral. C'est l'autorité parentale qui, en premier lieu, forge le Surmoi qui deviendra le censeur du Moi. Skinner, inscrit dans le courant comportementaliste, dit que le comportement humain est essentiellement conditionné par la recherche de récompenses et l'évitement des punitions. Toutefois, selon certaines études et malgré toutes ces théories divergentes et même parfois contradictoires, le raisonnement semble jouer un rôle important dans la conscience morale humaine (Lecomte, *ibid.*, p.15). Cela donnerait du poids aux travaux de Piaget et Kohlberg<sup>5</sup> sur la manière dont les jugements moraux se développent de l'enfance à l'âge adulte.

Ces théories impliquent toutes un certain nombre de conclusions et questionnements. Parmi ceux-ci, nous pouvons nous poser la question suivante : Au vu de cette diversité dans la définition de ce qu'est « la morale », peut-on vraiment dire qu'il existe une morale universelle telle que Kant l'imaginait ? Théoriquement non, puisqu'elle semble dépendre des milieux et des époques. Toutefois, une morale changeante ne semble pas satisfaire tout le monde. Comte-Sponville déclare dans son *Petit traité des grandes vertus (cité par Rapin, 1995)* : « Ce qui fait un homme moralement estimable, en France, au Japon ou en Egypte est pour l'essentiel la même chose. (...) les valeurs dont nous avons besoin aujourd'hui sont, pour l'essentiel, les mêmes qu'il y a vingt-cinq siècles ».

---

<sup>5</sup> Pour plus d'explications à propos des travaux du psychologue Lawrence Kohlberg sur l'évolution de la pensée morale chez l'être humain, voir l'article de Jacques Lecomte dans le journal *Sciences Humaines* N°46, 1995, pp.26-27. Les grandes lignes de sa théorie ont été globalement confirmées, bien que nuancées par rapport à ses deux postulats d'irréversibilité et universalité.

Cependant, le débat sur l'universalité des valeurs morales défendues par les Droits de l'Homme relativise l'affirmation du philosophe. Selon Herbé (1995, p.28), les Droits de l'Homme demeurent le plus souvent contestés « en raison de leur forte empreinte occidentale incarnée dans la primauté du droit des individus, ainsi que la conception démocratique et pluraliste de la liberté ». Effectivement, le système de valeurs à l'origine des Droits de l'Homme, plutôt d'orientation judéo-chrétienne, n'est pas partagé par toutes les cultures. Il s'agit d'un texte laïc où l'individu demeure séparé de son contexte. Nombre de groupes ethniques ou religieux ont une vision de l'être humain très différente où sa composante physique ne peut, en aucun cas, être scindée de sa composante spirituelle. Même l'Occident se montre ambivalent à ce sujet. Beaucoup d'individus sont en quête de cette dimension de l'être humain souvent mise à l'écart dans notre société capitaliste. L'anthropologie culturelle et l'histoire démontrent que « si l'humanité ne constitue qu'une seule et même communauté, chaque culture a une façon particulière de formuler les droits de la personne humaine » (Herbé, ibid., p.30). Aussi, dans nos pays de plus en plus « interculturels », le défi consiste à trouver un moyen de cohabiter entre personnes qui doivent se soumettre aux mêmes lois mais qui ont des conceptions du monde et de l'individu différentes. Défi ou utopie ? Le problème résiderait-il dans l'élaboration des lois ? Ou dans ceux qui les élaborent ?

### La déontologie

En grec « deontos » signifie : « il faut, il convient, il est nécessaire, ce qui doit être, ce qu'il faut faire » (Morin, 2004, p. 18). La déontologie regroupe donc l'ensemble des devoirs liés à l'exercice d'une profession (Coudray, 1994, p 32). C'est une réglementation ou code interne à une profession qui vise à guider les conduites de tous les praticiens<sup>6</sup> en nommant les valeurs fondatrices de la profession et les responsabilités qui en découlent. Dans le pluralisme qui caractérise notre société, il était nécessaire de définir une base commune entre tous les membres d'une même profession, le but étant d'unifier l'agir professionnel vers un niveau élevé de moralité. Car dans le cadre des pratiques professionnelles qui touchent à l'humain, le niveau moral des praticiens est un élément déterminant de la confiance et de la crédibilité dont bénéficie une profession auprès du public. Le code de déontologie professionnelle permet donc au professionnel d'évaluer ses propres actions en dépassant les enjeux personnels et les émotions induites par les situations. Et ceci, à partir de normes résultant d'un consensus professionnel.

---

<sup>6</sup> Ce terme sera systématiquement utilisé au masculin pour des questions de lisibilité.

Pour ce qui est de la profession infirmière, à la fin des années 1980, le Conseil International des Infirmières (CII) a encouragé les associations nationales à élaborer leur propre code de conduite professionnelle, en s'inspirant du code du CII. Le premier Code de Déontologie International est né en 1953, à Sao Paulo. Révisé en 1965 à Francfort, il est définitivement adopté en 1973 à Mexico. Sa dernière révision date de l'an 2000 (cf. annexe I). D'après ce code, les responsabilités essentielles de l'infirmière sont : promouvoir la santé, prévenir la maladie, restaurer la santé et soulager la souffrance.

En Suisse, la Commission d'Ethique de l'ASI a édicté, en 1990, « les principes éthiques pour les soins infirmiers » adoptés par l'Assemblée des délégués de l'ASI. Ces principes représentent les seules normes professionnelles concernant le corpus infirmier en Suisse. Leur dernière révision date de 2002.

Toutefois, les codes de déontologie ont leurs limites. Lorsque les valeurs du code entrent en conflit entre elles, la seule démarche restante pour éclairer une situation est la démarche éthique. La déontologie n'est donc pas un aboutissement en soi mais un élément de la réflexion éthique. Blondeau (1999) indique que le code de déontologie ne décharge pas le professionnel de sa capacité de jugement. Elle l'exprime en ces termes :

Les codes ne peuvent prévoir toutes les situations ni obliger à un comportement rigide. (...) Le code de déontologie est un guide pour la prise de décision (...). Cependant, le jugement sera constamment sollicité : l'infirmière devra adapter – de façon juste et au-delà de la simple opinion personnelle – les lignes directrices fournies à chaque situation de soin et à chaque personne. (...) Le code doit s'enraciner dans le sens moral de la conscience personnelle (...) car le soldat qui tente de justifier sa participation à un génocide en disant qu'il obéissait aux ordres d'un supérieur se leurre et trompe les autres. Il démontre plutôt la pauvreté de son sens moral et son irresponsabilité personnelle (pp. 146-147).

C'est pourquoi, Blondeau termine en disant que « l'autonomie de la profession infirmière se mesure d'abord à la profondeur de l'autonomie morale de chacun de ses membres » (Ibid., p.152).

Nous le constatons, la déontologie présente donc des similitudes avec la morale mais s'articule à un niveau différent (autour d'une profession et non de toute une société).

### Le droit et ses liens avec l'éthique, la morale et la déontologie

Le droit a édicté au fil des siècles tout un ensemble de lois qui permettent de prédéfinir le comportement que chaque individu doit avoir en société. Le non-respect de ces lois entraîne une sanction (Rochat, 2004).

Dans la littérature, un lien étroit unit le droit à la morale. Nous avons vu que la morale définit les mœurs d'une société donnée. Contrairement au droit, le non respect de ces « codes », s'il peut être socialement parlant mal perçu, n'entraîne pas forcément de sanction du point de vue juridique. Toutefois, selon Coudray (1994, p.63), le légal incarne et protège ce qui est moral pour une société. Le sociologue Durkheim était déjà de cet avis au début du XX<sup>ème</sup> siècle. Mais plus récemment, Edgar Morin (2004) soutenait également cette idée en disant que, c'est parce que les lois sont fondées sur la morale qu'on accepte de s'y soumettre. Le sociologue et philosophe affirme que les lois puisent leur légitimité dans les valeurs et principes moraux existant au sein de la collectivité. Par conséquent, nous en déduisons que la société transforme ses valeurs en codes, en règlements et en lois. Les lois ne sont donc pas moralement neutres !

Le postulat qui découle de ce raisonnement est que la morale précède le droit. Lorsque les coutumes et traditions qui sous-tendent une norme sociale prennent une telle force, la norme sociale devient norme juridique. D'ailleurs, nous disposons de différents exemples où la norme sociale a inspiré le législateur. Citons la loi sur les IVG ou le PACS. Le problème est qu'aucun problème d'ordre moral ne peut être résolu par la loi. Et nous en voulons pour preuve l'exemple cité de l'avortement.

Nous comprenons qu'en cas de conflit entre la norme juridique et la norme sociale, les juges peuvent, notamment par la jurisprudence, dissocier droit et loi et faire évoluer la norme juridique dans le respect de la norme sociale<sup>7</sup>. Mais n'est-ce pas le rôle du législateur que d'agir dans le sens inverse, à savoir d'influencer la norme sociale ? Sinon, comment doit-il réagir lorsque « le normal » n'est pas légal ? Un exemple : si boire et conduire est devenu « normal », pourquoi ne pas adapter les lois concernant le code de la route en faveur de la norme ? D'autre part, si la légalité ne repose pas sur la normalité, sur quoi doit-elle reposer ? Ces questions soulèvent avec froideur les vraies questions qui pourraient préoccuper tout citoyen, à savoir : En fonction de quoi le législateur légifère-t-il ? A quel genre de lois doit-on se soumettre ?

Pour ce qui est de l'éthique, l'ASI déclare que « la frontière entre éthique et droit est sans cesse remise en question par les avancées de la science dans des territoires juridiquement non balisés à l'heure actuelle » (2003, p.3). Ainsi en est-il des frontières séparant la déontologie du droit. Celle-ci ne peut être superposable au droit. Certains actes peuvent être acceptables du point de vue déontologique mais condamnés du point de vue juridique.

---

<sup>7</sup> Source : <http://webetab.ac-bordeaux.fr>

Nous voyons donc que de toutes les notions étudiées jusqu'ici, la morale est celle qui a le lien le plus fort avec le droit. Par contre, celui-ci demeure, en principe, juste un élément parmi d'autres dans les démarches d'ordre éthiques ou déontologiques. Toutefois, dans les faits, nous verrons que le droit peut souvent résoudre à lui tout seul des dilemmes à priori d'ordre éthique ou déontologique.

### 2.1.2 Principes éthiques

Le pluralisme social qui caractérisait la société nord-américaine dans les années 1970 a donné l'élan dans le domaine de la bioéthique<sup>8</sup>. De cette situation est né le besoin de rechercher un consensus en matière de principes moraux minimaux à respecter dans toute démarche éthique. Tom Beauchamp et James Childress ont élaboré, en 1979, la théorie la plus influente du mouvement bioéthique nord-américain. Elle constitue la méthode de référence en matière d'éthique appliquée et s'est largement répandue, aux USA comme en Europe (Nouvelle Encyclopédie de bioéthique (NEB), 2001, p.663). Cette méthode est, aujourd'hui encore, enseignée dans les Hautes Ecoles de Santé et prônée par l'ASI. Elle consiste en l'application de quatre principes cardinaux qui doivent servir de base dans l'analyse et la clarification des conflits moraux surgissant dans les soins : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice.

#### L'autonomie

Selon la brochure publiée par l'ASI et intitulée *L'éthique dans la pratique des soins* (2003, p.11) :

L'autonomie sous-entend la capacité de définir ses objectifs personnels et d'agir en conséquence. Elle implique liberté personnelle et autodétermination, le fait de donner soi-même un contenu spécifique à ses actes, le droit d'avoir et d'exprimer ses propres valeurs et opinions. Dans les soins infirmiers, respecter les personnes en tant qu'individus autonomes, c'est reconnaître que leurs choix résultent de leurs convictions et de leurs valeurs personnelles (...). Chercher à favoriser l'exercice de l'autonomie conduit à l'individualisation des soins.

Le principe d'autonomie fait donc appel aux droits de la personne à l'information et au consentement libre et éclairé en tout temps et pour tout acte<sup>9</sup>. La fameuse Règle d'Or, « comporte-toi envers l'autre comme tu voudrais que l'autre se comporte envers toi », n'est donc

---

<sup>8</sup> « La bioéthique désigne un ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique, suscitées par l'avancement et l'application des technosciences biomédicales. » (Nouvelle Encyclopédie de bioéthique, 2001, p.124)

<sup>9</sup> Cf. chapitre 2.2.2

plus utilisable dans une société pluraliste et libertariste. Suivre cette règle reviendrait à imposer nos propres jugements de valeurs à quelqu'un qui ne les partage peut-être pas. Il faudrait transformer la règle en : « Comporte-toi envers l'autre comme l'autre voudrait que tu te comportes envers lui » (NEB, 2001, p.74). Ceci soulève toutefois, l'avantage principal de ce principe : il autorise la co-existence de personnes qui ont des systèmes de valeurs et croyances différents. C'est pourquoi, le principe d'autonomie est devenu selon Blondeau « la valeur maîtresse de notre société » qui marque la différence avec le paternalisme traditionnel, jugé aujourd'hui comme inacceptable (1999, p.178).

Les risques de déviation ne sont pas négligeables. Les soignants pourraient se désengager de leurs responsabilités au nom du principe d'autonomie. Tout comme les patients, au nom de celui-ci, pourraient faire des demandes moralement inacceptables ou pratiquement irréalisables (sexe, drogue, mort, etc.) oubliant que, « dans une relation de respect mutuel, patients et soignants ont tous deux des droits et des devoirs » (ASI, 2003, p.12).

### La bienfaisance

Pour Beauchamp et Childress (cités par Katz, 1993, p.16), ce principe :

(...) implique non seulement de considérer les personnes comme autonomes et de ne pas leur nuire, mais aussi de contribuer à leur santé et à leur bien-être. Ainsi, le principe établit le devoir d'aider les autres à promouvoir leurs intérêts importants et légitimes (...), leur apporter des avantages, prévenir et écarter activement les maux ; mettre en balance le bien qu'il est possible de produire et le mal qui pourrait résulter de l'action ou de l'inaction .

Selon Katz (Ibid., p.15), le principe de bienfaisance est profondément enraciné dans la médecine hippocratique et l'ancien adage : « primum non nocere »/« d'abord, ne pas nuire ». Reste, bien sûr, à définir qu'est-ce qui nuit dans telle ou telle situation et qu'est-ce qui ne nuit pas (ou moins).

Dans le souci de bienveillance, nous admettons qu'un traitement sera administré seulement si celui-ci apporte une amélioration, un mieux-être à la personne (Blondeau, 1999, p. 113). Seulement, « les normes qui permettent de juger de la qualité de la vie et de ce qui fait la vie bonne ne sont pas les mêmes pour tous » (Blondeau, ibid., p. 184). Ainsi, Blondeau pose le problème de qui décide du bien des patients, dans une culture occidentale qui a une tendance vers le libertarisme<sup>10</sup>. Pour elle, aujourd'hui, « l'expertise et les connaissances du professionnel ne l'habilitent plus à décider pour le patient (...). Respecter la dignité d'une personne, ce sera

---

<sup>10</sup> Le libertarisme prône une vision strictement individualiste de la société où toute notion du bien ou de la justice se subordonne aux libertés individuelles (dans la mesure où l'exercice de celles-ci n'entrave pas celles des autres).

d'abord lui accorder la liberté de déterminer pour elle-même ce qui est désirable » (Blondeau, *ibid.*, p. 184). Cette idée se retrouve dans l'éthique de H.T. Engelhardt qui démontre que chaque communauté a sa morale et sa notion du bien. Par conséquent, il établit la formule suivante : « Fais aux autres leur bien » (NEB, 2001, pp. 411, 571).

Les écueils de ce principe résident principalement dans le risque d'en faire une application extrême sans pondérer la réflexion à l'aide des autres principes, ce qui conduirait à un retour au paternalisme caractérisé par le soignant détenteur de savoir et le patient déresponsabilisé qui subit ou accepte « pour son bien » (ASI, 2003, p. 14). Par ailleurs, il est des situations où il devient franchement difficile de déterminer clairement qu'est-ce qui relève de la bienfaisance et qu'est-ce qui relève de la non-malfaisance.

### La non-malfaisance

« De manière générale, la non-malfaisance sous-entend (...) de ne pas causer - délibérément ou non - de préjudice physique ou moral à autrui, de ne pas faire le mal, de le prévenir, de supprimer ce qui le cause » (ASI, 2003, p. 16).

Ce principe implique que les soins soient prodigués de manière à offrir un maximum de bénéfices pour un minimum de risques. Il se réfère aux droits de la personne de vivre en sécurité, d'être respecté dans sa personne, de ne subir aucune violence, contrainte ou dommages physiques, psychologiques ou moraux et d'être protégé contre les dommages résultant d'erreurs de comportements et/ou jugements professionnels (ASI, *ibid.*, p. 16).

Un risque lié à une application poussée à l'extrême de ce principe est d'en faire le but ultime des soins. Ceci pourrait paralyser une action bénéfique à long terme (ex : mobilisation, médicaments ou traitements douloureux). Comme le dit l'ASI, « la montée en flèche des poursuites judiciaires dans le domaine de la santé peut pousser les soignants à ne rien faire dans certaines situations pour éviter les risques...ce qui n'empêche pourtant pas forcément de nuire » (*Ibid.*, p. 17).

Une application routinière de mesures de contrainte peut également découler d'une mauvaise compréhension de ce principe.

### La justice

L'ASI distingue la justice désignant le droit fondamental de tout individu de la justice comme principe éthique. Celui-ci « fait référence à la reconnaissance et au respect des droits, des intérêts et du mérite d'une personne » (*Ibid.*, p. 19). Dans ce contexte, le lecteur est prié de

différencier le concept d'égalité, droit fondamental dans les sociétés démocratiques, du concept d'équité, qui veut que chacun soit traité selon ses besoins. Cela se traduit, dans les soins, par l'obligation d'appliquer une justice distributive dans l'attribution des ressources à disposition (ex : greffes) et de traiter chacun selon son état. Cela implique d'assurer l'égalité des chances dans l'accès aux ressources selon le besoin. Ceci signifie que l'infirmière doit garantir « des soins compétents à toute personne qui en a besoin, sans distinction d'âge, de couleur, de croyance, de culture, d'invalidité, de sexe, de nationalité, de politique, de race ou de statut social » (ASI, *ibid.*, p. 20).

Les risques de déviation sont nombreux par rapport à ce principe. L'influence des valeurs personnelles et des pressions financières, politiques ou sociales peut déboucher sur une confusion entre les concepts de justice, égalité et équité et conduire à un manque d'individualisation des soins ou même à différentes discriminations argumentées au nom de la justice.

Au terme de l'exposé de cette théorie, il convient de mentionner les principales critiques adressées à ce type de méthode, appelée « principlisme »<sup>11</sup>. Tout d'abord, selon la NEB (2001), la portée de cette méthode est limitée par le fait qu'« il n'existe pas de consensus universel concernant la hiérarchie ultime qui devrait prévaloir entre les principes (...) en cas de dilemmes moraux. La détermination des principes (...) émane d'un contexte historique et culturel déterminé, qui influence le langage et la méthode » (pp.663-664). Nous en déduisons que l'application de cette démarche pourrait devenir problématique si elle devait être utilisée dans un contexte social et politique qui accorde une toute autre position à ces quatre principes. Nous en revenons à l'argumentation contre l'universalité des Droits de l'Homme développée dans le chapitre précédent et comprenons, par conséquent, la nécessité d'analyser les situations à travers les yeux et le point de vue des malades.

Toutefois, dans notre pays, ces principes se retrouvent très probablement dans beaucoup de situations de soins. Or, aucun problème éthique ne peut se résoudre par la stricte application de règles ou principes car, comme nous l'avons vu, les risques de « dérapages » sont nombreux ; les éléments dont il faut tenir compte sont très divers et les occasions de conflit entre deux principes quasi continues. Il s'agit là de la deuxième critique. C'est pourquoi, les compétences

---

<sup>11</sup> Le principlisme caractérise, parfois de manière péjorative, la « démarche méthodologique en bioéthique » qui consiste à se référer à des « principes universels pour identifier, analyser et résoudre des conflits éthiques » (NEB, 2001, p. 662).

morales ou vertus<sup>12</sup> individuelles de tout professionnel de soins – telles que la fiabilité, la fidélité, l'authenticité et l'honnêteté - doivent venir se greffer pour compléter l'analyse, pondérer ou remettre en question, si besoin, le principe qui doit être privilégié dans chaque situation (ASI, 2003, p. 23). Elles sont ce qui sous-tend l'action des soignants car « si le code fournit les grands principes, les choix et leur application dépendront de la qualité morale et du jugement de la personne » (Blondeau, 1999, p. 153). Ceci est d'autant plus important qu'une personne nécessitant des soins est, par définition, en situation de crise et donc particulièrement vulnérable.

Finalement, l'ASI ajoute que ce qui rend une action « bonne », ce n'est pas sa « seule catégorisation dans un principe ou une compétence morale », mais elle le devient si elle « contribue à la réalisation des valeurs fondamentales qui sous-tendent les rapports humains dans notre société (...) telles que la dignité, la vie, la liberté, l'humanité, l'individualité, la communauté » (2003, p. 27).

### 2.1.3 Dilemmes éthiques : deux catégories

#### 2.1.3.1 Autonomie contre bienfaisance

Selon le Petit Larousse illustré (2006, p.367), un dilemme constitue une « obligation de choisir entre deux possibilités comportant toutes deux des inconvénients ».

Taillens (1996, p.79) propose une autre définition : « Un dilemme éthique se pose à l'individu quand il est obligé de faire un choix entre des alternatives également insatisfaisantes. La difficulté vient du fait que chaque alternative peut-être justifiée sur la base de principes moraux différents ».

Effectivement, les dilemmes les plus fréquents opposent le principe d'autonomie à celui de la bienfaisance. C'est le cas, dans les situations où un patient refuse un soin que l'équipe médicale et soignante estime nécessaire. Dans ce genre de dilemme, toute l'analyse de la situation portera sur la détermination du principe qu'il est (le plus) juste de privilégier.

Dans ce domaine, les doctrines sont diverses. Certains auteurs, comme Jay Katz (1993, pp.17-20), enseignent la suprématie du principe d'autonomie sur celui de la bienfaisance. Pour lui, l'autonomie doit primer sur la bienfaisance dans le but de créer une relation patient-médecin basée sur la confiance, la vérité et la décision mutuelle, plutôt que sur l'obéissance et la

---

<sup>12</sup> Les vertus sont des qualités humaines ou attitudes intérieures qui poussent à penser et agir en faveur du bien (ASI, 2003, p. 23).

soumission qui constituaient jadis les fondements du paternalisme médical. Il justifie sa position par trois arguments :

1. L'autonomie garantit que le pouvoir suprême, dans les décisions de traitement, reste du côté du patient, y compris la décision de permettre au médecin de décider pour lui. C'est l'intégrité corporelle du patient qui est en jeu et personne d'autre que lui-même ne peut décider ce qui devrait être fait pour lui.
2. Par le passé, le principe de bienfaisance a servi de manière trop indiscutée à justifier l'exercice unilatéral du pouvoir du médecin à décider au nom de son patient. Mais, même si en de rares circonstances, il peut prévaloir sur le principe d'autonomie, le principe de bienfaisance devrait à l'avenir viser uniquement à s'assurer que le médecin aide avec attention son patient à prendre sa propre décision, étant informé par les éclaircissements que le médecin peut fournir sur les conséquences médicales de chaque traitement envisageable, et surtout sur les conséquences du traitement qui a la préférence du patient et que le médecin désapprouve.
3. Le patient (...) ne peut pas forcément se reposer sur les recommandations de son médecin, parce que son propre intérêt peut ne pas coïncider avec celui du chirurgien. (...) La santé est un état incertain que les médecins et les patients peuvent concevoir différemment.

L'auteur se rend compte qu'une telle position peut amener certains patients à prendre des décisions qui ne sont pas « dans leur meilleur intérêt ». A quoi il répond en citant les mots d'un juge de la Cour Suprême des Etats-Unis :

*« Il vaut beaucoup mieux permettre à quelques personnes de prendre des décisions incorrectes que refuser à tout individu le droit de prendre des décisions qui ont un effet considérable sur leur avenir »* (Stevens, cité par Katz, 1993, p. 17).

Puis, il ajoute :

Le respect de l'autonomie du patient comprend non seulement le respect de l'esprit rationnel du patient, mais aussi celui de ses émotions rationnelles et irrationnelles, et celui de ses opinions fondées sur son propre savoir, ses expériences et ses croyances ». Toutefois, il précise que « les patients ne peuvent utiliser correctement leur aptitude à l'autodétermination sans d'abord s'entretenir avec leur médecin sur la décision à prendre (Katz, *Ibid.*, p. 18).

D'autres auteurs partagent cet avis. Longerich écrit dans un article de la revue *Soins infirmiers* :

En Suisse, la souveraineté du patient en matière de choix médical est un principe bien reconnu et appuyé par plusieurs articles de lois, notamment des droits fondamentaux, des droits de la personnalité, des règles contractuelles et du droit pénal. Au-delà de l'obéissance aux dispositions légales, le praticien manifeste ainsi son respect pour « l'homme total ». Pour le soignant, subordonner ses propres valeurs à celles du patient est le signe d'une grande maturité et d'un bel esprit civique (1999, p. 68).

Selon les directives de l'ASSM, un patient capable de discernement, qui a été renseigné correctement par son médecin, est en droit d'exiger qu'on respecte sa volonté en matière de traitement, même si celle-ci semble contraire aux indications médicales (Regamey dans CMS, 1996, p.208). De son côté, Blondeau elle aussi, semble adhérer à cette vision des choses lorsqu'elle affirme qu' « il n'est plus permis aujourd'hui de traiter un malade contre son gré (...). Que le refus d'un patient apparaisse injustifié, déraisonnable ou irrationnel n'autorise plus l'intervention » (1999, p. 177). L'auteur explique que l'ampleur prise actuellement par le principe d'autonomie est liée au « déclin de l'autorité dans les sociétés modernes ». Elle écrit :

Un mode de vie ainsi qu'une conduite moralement acceptables ne peuvent plus être imposés par le médecin ou les parents, pas plus qu'un traitement. L'exercice de l'autorité est limité et encadré comme dans aucune société auparavant. Cette crise d'autorité ne fait que rendre plus incertains le normal, le juste et la contrainte légitime » (Ibid., p. 185).

D'autre part, elle souligne que le respect du principe fondamental de l'autonomie n'est pas sans poser problème. Il peut plonger les médecins, infirmières et familles dans l'impuissance, le chagrin et même la colère. Sentiments qui, selon elle, trouvent leur contrepartie « dans les blessures, le chagrin et la révolte du patient impuissant à qui on impose un traitement (Ibid., p. 178). Ce commentaire met le doigt sur l'autre versant, c'est-à-dire celui qui prône la primauté de la bienfaisance sur l'autonomie.

Si la « crise d'autorité » dont parle Blondeau, conduit à l'affirmation de l'autonomie, elle rend au même temps, son application problématique. Blondeau l'exprime en ces termes :

La reconnaissance juridique de l'autonomie et de son caractère absolu provoque un profond malaise dans la mesure où elle finit par contredire le souci de l'autre et contrecarre parfois la recherche de la bienfaisance. Autant la contrainte que l'entière liberté ressemblent ici à un abandon de l'autre (Ibid., p. 186).

En effet, « comment refuser l'autonomie au nom d'une idée de la « vie bonne » et comment, en même temps, au nom de l'autonomie, laisser une personne se détruire » (Blondeau, *ibid.*, p.186)? Là réside toute la complexité du dilemme.

Voilà pourquoi certains préfèrent s'en tenir à la valeur absolue de la vie et privilégier systématiquement la bienfaisance sur l'autonomie du patient. Pour Blondeau, cette façon de voir les choses est, en partie, due à la culture chrétienne qui a toujours reconnu le caractère sacré de la vie. Il existe d'ailleurs une position extrémiste dans ce domaine qui soutient la défense absolue

du principe quantitatif de la vie. Il s'agit de la thèse vitaliste<sup>13</sup> qui est définie par Blondeau comme « une doctrine qui considère la vie de façon absolutiste » (1999, p.109). Toutefois, s'il est de plus en plus difficile d'imposer ce point de vue dans notre société pluraliste, il n'en reste pas moins « difficile de nier la force transculturelle de ce principe rivé à l'impératif universel de sauvegarde et de protection de toute vie humaine » (Ibid., p.107).

### 2.1.3.2 Conscience individuelle contre conduite professionnelle

Il existe une autre catégorie de dilemmes éthiques auxquels les infirmières sont également souvent confrontées. Celle-ci oppose les exigences de leur conscience individuelle à celles de la conduite professionnelle. Prenons comme exemple, lorsqu'il y a divergence d'opinion sur l'information à donner au patient. Comment une infirmière doit-elle agir lorsqu'elle est tiraillée entre l'aspect juridique qui veut que seul le médecin soit autorisé à annoncer un diagnostic et son propre désir de répondre aux questions du malade ? « Comment allier le respect de la personne dans son besoin d'être informée au respect des normes professionnelles ? Comment se respecter soi-même sans trahir les prescriptions déontologiques » (Blondeau, ibid., p. 155) ?

Si soigner chaque personne nécessitant des soins, de manière impartiale, fait partie des devoirs du soignant, il est vrai que cela ne se fait pas toujours sans heurts avec les croyances et consciences soignantes (Blondeau, ibid., pp.152-153). Dans les cas où le conflit intérieur est important, Blondeau mentionne que « l'infirmière, pour des raisons de conscience, pourrait se retirer du soin, en s'assurant évidemment que le bénéficiaire ne subisse aucun préjudice » (Ibid., p. 153). Chez nous, la loi sur la santé du canton de Fribourg (LSFR, 1999) régleme également cette situation dans l'article 88 qui prévoit les modalités du droit à l'« objection de conscience ». En voici le contenu :

- 1 Toute personne qui pratique une profession de la santé **ne peut être tenue de fournir directement ou indirectement des soins incompatibles avec ses convictions éthiques ou religieuses**. Il lui est toutefois interdit de compromettre le bon déroulement des soins fournis par d'autres professionnels de la santé de manière conforme à la présente loi.
- 2 L'objecteur doit dans tous les cas donner au patient ou à la patiente les informations nécessaires afin que ce dernier ou cette dernière puisse obtenir, par d'autres professionnels de la santé, les soins que lui-même n'est pas disposé à lui fournir.
- 3 **En cas de danger grave et imminent pour la santé du patient ou de la patiente**, le ou la professionnel-le de la santé doit prendre toutes les mesures nécessaires pour écarter le danger, même si elles sont contraires à ses convictions éthiques ou religieuses.

---

<sup>13</sup> Keyserlingk (cité par Blondeau, 1999, p. 109) définit le vitalisme comme suit : « Dans l'optique vitaliste, dès qu'il y a vie humaine, qu'elle soit comateuse, foetale, difforme ou douloureuse, le principe de l'inviolabilité de la vie est la raison finale et décisive qui empêche d'y mettre fin, de cesser de la préserver ou de la modifier génétiquement ».

Bedin (citée par Taillens, 1996, pp.79-80) a mené une recherche de type exploratoire et qualitative pour élucider la nature des dilemmes éthiques infirmiers et vérifier si les infirmières du Québec savent identifier et nommer les dilemmes éthiques.

Les résultats obtenus ont démontré que les « dilemmes éthiques représentent des problèmes de première importance pour les infirmières interrogées. Celles-ci les identifient de manière intuitive sans toutefois réussir vraiment à cerner les aspects essentiels du conflit. Face à ces dilemmes, les infirmières ressentent de l'impuissance, de la sollicitude et de la frustration. (...) Si elles pouvaient mieux cerner les termes des problèmes éthiques et argumenter leur position éthique de manière logique, elles arriveraient à mieux gérer dans le vif du quotidien et participer aux prises de décisions éthiques. »

Cette maladresse dans l'argumentation du positionnement infirmier face à une prescription médicale, a également été exprimée par Aubert (1989) :

Elle [l'infirmière] conteste la prescription médicale thérapeutique ou diagnostique au lieu de défendre son avis en restant dans son champ d'application qui est celui des gestes à faire et de la défense des intérêts de la personne. En effet, plutôt que de discuter le choix de la décision, il faut qu'elle signifie son impossibilité au plan éthique à exécuter le geste, donc à faire jouer son droit à la clause de conscience (p.30).

Ces quelques éléments tirés de la littérature prouvent que rien n'oblige une infirmière à accomplir un acte qui va à l'encontre de ses valeurs (pour autant que le patient n'en subisse aucun tort) et qui la rabaisserait au simple statut d'exécutante. Il n'en demeure pas moins que ce genre de dilemme éthique éprouve beaucoup le corps infirmier. Ce qui pousse Blondeau (1999) à conclure que « le vrai professionnalisme loge entre le respect de soi et le respect d'autrui » (p. 155). Cela implique donc de réfléchir à nos propres limites. A ce sujet, Blondeau déclare :

Réfléchir sur ses limites oblige à s'engager dans un examen de notre culture, des représentations, de l'imaginaire et de l'ordre symbolique qui structurent les liens sociaux d'aujourd'hui. La réflexion débouche sur des questions aussi importantes que le normal et l'anormal, le juste et l'injuste, l'autorité légitime et la contrainte acceptable » (ibid., p. 179).

Il convient donc d'analyser brièvement le rapport qui existe entre les normes sociales et la démarche éthique.

#### 2.1.4 Ethique et normes sociales

Selon le Petit Larousse illustré (2006), le mot « norme » vient du latin « norma » qui veut dire « équerre, règle » et il désigne « un état habituel, conforme à la règle » (p. 737). Boudon & Bourricaud (cités par Bouchayer, Cresson, Pennec & Schweyer, 2004, p.120) définissent également les normes comme « des manières de faire, d'être et de penser, socialement définies et sanctionnées ». Tout ce qui entre dans la norme est donc considéré comme « normal » alors que tout ce qui en sort est « anormal ».

Il existe des normes dans tous les domaines de la vie : normes sociales, scientifiques, commerciales, juridiques, culturelles, linguistiques, etc. Ces normes varient fortement avec les époques, les individus et de manière plus générale, les sociétés. Elles ne sont ni vraies ni fausses mais valables à l'intérieur de la collectivité qui les a acceptées. En effet, pour qu'une norme entre en vigueur dans une société, elle doit être, soit acceptée par la majorité, soit imposée par un pouvoir. Les normes sont souvent inscrites dans l'inconscient collectif et traduisent les valeurs et idéaux dominants de la société ou du groupe. Elles sont acquises pendant la période de socialisation<sup>14</sup> que vit chaque être humain.

Selon Wikipédia, on peut aussi classer les différentes normes selon qu'elles sont « formelles » (constitutions, lois, codes, règlements) ou « informelles » (mœurs, habitudes, coutumes). En cas de non-respect des normes, des sanctions pénales ou morales en découleront. Par exemple, sociologiquement parlant, une personne qui ne se conforme pas aux normes sociales de sa collectivité, sera rejetée par la majorité et deviendra une marginale (phénomènes de conformisme/déviance). Toutefois, les mœurs et coutumes évoluant, nous pouvons penser que les normes d'une société évoluent elles aussi. Heureusement, chacun conserve sa capacité de jugement et d'interprétation par rapport à ces normes.

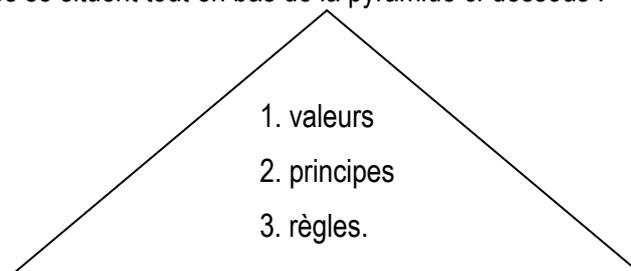
---

<sup>14</sup> La socialisation est un processus d'apprentissage (intériorisation) qui se déroule de la naissance jusqu'à la mort et qui permet à tout individu d'acquérir les modèles culturels de la société dans laquelle il vit et agit. Elle est le résultat à la fois de l'influence qu'exerce un certain nombre d'agents socio-culturels (famille, école, loisirs, politique, économie, religion, médias) sur l'individu et aussi et surtout de l'interaction entre celui-ci et son environnement. (Wikipédia « Socialisation »). Le but du processus de socialisation est l'adaptation continue de l'être à son environnement en passant par l'élaboration d'une identité sociale qui lui permet de revêtir différents rôles pendant sa vie (Pillonel-Maradan [notes de cours] « L'habitus »). Le sociologue français Pierre Bourdieu a théorisé les variations qui existent dans le processus de socialisation selon le groupe social d'appartenance en créant la notion d'« habitus ». L'habitus représente l'ensemble des dispositions, schèmes d'action, de pensée ou de perception que l'individu acquiert à travers son expérience sociale. Bourdieu pense que ces dispositions sont à l'origine des pratiques futures des individus. D'autre part, dans la mesure où les individus issus des mêmes groupes sociaux ont vécu des socialisations semblables, le concept d'habitus explique aussi la similitude des manières de penser, sentir et agir propres aux individus d'une même classe sociale (Wikipédia « Pierre Bourdieu »).

Actuellement, l'individualisme caractéristique de notre époque a affaibli la responsabilité collective, la solidarité. Outre avoir donné naissance à l'universalisme éthique, il a paradoxalement aussi conduit à une montée de l'égoïsme, puis à la désintégration des communautés traditionnelles. Aujourd'hui, nous assistons au primat du plaisir et de l'intérêt sur le devoir, ainsi qu'au primat du bonheur individuel sur le bonheur familial (Morin, 2004, pp.19-20). Ces mutations profondes bouleversent les fondements de notre monde occidental. Les racines de l'éthique sont en crise. Dieu, lois, morale, sciences, toutes les figures représentant des certitudes sont aujourd'hui ébranlées. Ce qui pour Legendre (cité par Morin, 2004, p.23) a conduit à ce qu'il nomme le « self-service normatif », à savoir une société où chaque individu choisit les valeurs par lesquelles il veut remplacer les fondements de jadis. Ceci revient pour lui à « essayer de fonder une éthique sur des valeurs sans fondements ».

Morin nous rappelle donc que toute éthique est trinitaire puisqu'elle demande de tenir compte de l'individu, l'espèce et la société. Ce qui nous amène une fois encore<sup>15</sup> à la conclusion suivante : il est indispensable de reconnaître le contexte culturel d'un individu pour comprendre ses pensées et actes car ceux-ci s'inscrivent peut-être dans une culture où le sacré, le tabou, le licite ou l'illicite nous sont étrangers car issus d'un code différent du nôtre. Si l'éthique se veut au départ universelle, elle doit être adaptée à la norme du groupe pour qu'il y ait validité du raisonnement et pour une meilleure compréhension du monde de l'Autre<sup>16</sup>.

D'autre part, nous avons vu que les lois d'une communauté perdent toute leur valeur à l'extérieur de celle-ci (Morin, *ibid.*, p. 169). A ce sujet, le modèle de Durand (cité par Blondeau, 1999, p. 50) explique que les règles se situent tout en bas de la pyramide ci-dessous :



Les règles qui déterminent l'action sociale découlent de principes qui donnent les grandes orientations, qui fixent les attitudes. Puis, les principes découlent des valeurs qui régissent la société et qui définissent ce qui est de l'ordre du Bien. Par conséquent, nous en déduisons que les normativités, qu'elles soient morales ou juridiques ou mêmes déontologiques, dépendent

---

<sup>15</sup> Cf. critique du principlisme énoncée au chapitre 2.1.2.

<sup>16</sup> cf. concept d'altérité expliqué par Florence RoCHAT dans le document « La notion d'altérité » [polycopié de cours]. HEdS-FR.

beaucoup du contexte culturel dans lequel elles s'inscrivent. La suite de ce raisonnement serait d'admettre que tous les humains n'adhèrent pas forcément aux mêmes normativités.

Sous nos latitudes, les valeurs les plus communément repérées en éthique sont le caractère sacré de la vie, la dignité, la liberté et la justice (Aubert, 1989, p.27). De ces valeurs découlent des principes généraux tels que les droits à la vérité, à l'information, à la confidentialité et au consentement libre et éclairé. Puis, ces principes servent de base pour de multiples règles comme, par exemple, le code de déontologie de la profession infirmière.

### Les valeurs sociétales et leur impact dans les soins

Une valeur représente ce qui est considéré « comme vrai, beau, bien, selon des critères personnels ou sociaux et qui sert de référence, de principe moral » (Petit Larousse illustré, 2006, p.1098). Donc, que les valeurs soient individuelles ou sociales, elles servent à orienter l'action, en donnant aux individus et aux sociétés des moyens de juger leurs actes.

Si nous appliquons cette définition au champ qui nous intéresse, nous pouvons à juste titre émettre l'hypothèse que les valeurs fondatrices de notre société ont une répercussion sur les soins offerts par le personnel infirmier mais également sur la nature de la demande en matière de soins. Effectivement, la pluralité actuelle des valeurs se traduit aussi par les différentes manières de concevoir la santé<sup>17</sup>.

Si nous faisons un retour dans le passé, nous constatons qu'à travers l'histoire, différents courants ont tenté de définir le bien et le mal. D'abord la religion, ensuite de nombreux courants de pensée basés sur la raison. Puis, Freud remet en doute la valeur de la raison par ses théories sur l'inconscient dirigeant l'individu par ses pulsions. L'arrivée des techno-sciences a tenté de tout expliquer de manière rationnelle, ce qui aboutit à un relativisme émettant un bémol sur la capacité de la science à décrire le réel. Cela nous conduit à notre époque, celle où plus aucune autorité ne fait loi absolue. Le bien-être de chacun ne dépend plus que de soi-même et des contextes social et historique du moment. Blondeau (1999) pense que, dans les sociétés occidentales, « le bien » ou « le normal » échappe à l'autorité. Même l'expertise et l'autorité professionnelle sont dévalorisées par l'éclatement des valeurs. Et c'est justement cette crise anomique qui a fait prendre autant d'importance aux concepts de déontologie et d'éthique dans les soins (Rochat, 2004). D'ailleurs, les conflits de normes sont désormais monnaie courante

---

<sup>17</sup> Le lecteur pourra trouver plus d'informations sur le concept de santé et les valeurs qui s'y associent dans l'article de Jean Martin « Engagement pour la prévention : l'importance d'une équilibre éthique entre des valeurs parfois contradictoires », publié dans les *Cahiers médico-sociaux*, 1996, vol.40, pp.237-246. Genève : Médecine & Hygiène.

dans les soins. Ceux-ci surviennent à chaque fois que « des acteurs porteurs d'orientations normatives distinctes doivent agir ensemble » (Bouchayer, Cresson, Pennec & Schweyer, 2004, p. 74).

Ruth Schumacher-Tenger (citée par Taillens, 1996), dans une étude qu'elle a menée pour voir comment se comporte une infirmière confrontée à un dilemme opposant l'autonomie du patient à la bienfaisance, a obtenu les résultats suivants (pp.80-81) :

L'évaluation personnelle que les infirmières font d'une situation influence leur comportement vis-à-vis du patient. Selon leur propre système de valeurs, elles garantissent l'autonomie ou la bienfaisance. Elle a également découvert que si l'infirmière « réussit à se libérer des images préconçues et à comprendre la situation sans préjugés, elle peut découvrir des éléments nouveaux importants pour comprendre le patient ».

A la lumière de cette étude publiée dans le journal suisse *Soins infirmiers*, notre hypothèse de départ, selon laquelle les valeurs des soignants ont une répercussion sur les soins qu'ils fournissent, est confirmée. En plus de cela, nous comprenons que les préjugés qu'ils pourraient avoir sur certains patients, constituent des barrières importantes à la bonne compréhension des situations. Ceci est d'autant plus alarmant qu'il est prouvé (Fornerod, p.4) que le milieu médical est extrêmement perméable aux valeurs dominantes de la société.

Par conséquent, il paraît évident qu'ayant conscience des idées préconçues qui existent au sujet des Témoins de Jéhovah (TJ), le personnel infirmier devrait se montrer très prudent dans ses prises de décisions, en s'efforçant de ne laisser aucun préjugé parasiter son positionnement professionnel.

#### 2.1.5 Méthodes d'analyse éthique

Avec la recrudescence de l'intérêt porté à l'éthique, des auteurs se sont attachés à décrire des méthodes utiles pour analyser les situations complexes où différents enjeux et points de vues entrent en ligne de compte. Selon Coudray (1994, p.124), « une méthodologie permet de prendre en compte toutes les données possibles et de rechercher avec l'autre, une réponse adaptée, sinon la meilleure, du moins la moins mauvaise pour la personne concernée ». L'auteur explique que parfois des situations inextricables peuvent être rapidement résolues grâce à une bonne méthode d'analyse qui aide à mettre en évidence sur quel plan exact se situe le problème. Elle dit : « Les étapes successives permettent d'étudier le problème sous des angles différents, et

souvent de dégonfler comme une baudruche une question présentée comme éthique qui en réalité se résout en amont à un niveau technique, juridique ou culturel » (Ibid, p.58).

Plus précisément, Besanceney (1996, pp.17-23) affirme que le point clé dans la résolution de problèmes d'ordre éthique consiste à définir le problème en termes de dilemme avant tout ; c'est-à-dire de définir exactement quelles sont les différentes alternatives possibles et quels sont les principes qui s'opposent. Le but étant de préciser sur quoi exactement porte la négociation (comportements, compétences, valeurs, etc.).

La plupart des méthodes étudiées (cf. annexe II) comportent entre 5 et 7 étapes. La majorité d'entre elles incitent l'utilisateur à récolter un maximum d'informations sur les personnes concernées (informations d'ordre social, médical, juridique, culturel, religieux, moral). Puis, de nombreuses méthodes conseillent de hiérarchiser les valeurs en jeu en déterminant lesquelles sont les plus importantes pour qui. S'ensuivent l'énumération des différentes solutions avec leurs conséquences puis la mise en place des moyens pour réaliser l'option choisie. Fait intéressant, seulement deux méthodes incluent dans le processus une évaluation de la décision prise ; et seulement une méthode affirme que la décision doit être prise par les personnes les plus concernées. Etant donné le débat régnant autour de la définition du « bien »<sup>18</sup>, il semble pourtant périlleux de décider de ce qui constitue la solution la plus bénéfique pour autrui.

Se référer à des méthodes reconnues constitue une sorte de garde-fous vis-à-vis de certains écueils. Besanceney en cite un : les émotions. Celles-ci sont toujours très riches dans les situations où un dilemme éthique se présente. L'auteur affirme :

Les émotions, bien que légitimes et sources de motivation pour agir, sont presque toujours un obstacle au raisonnement et au discernement nécessaires pour prendre une décision la plus éclairée possible. Bien qu'elles soient légitimes, ce n'est pas sur les émotions qu'il convient d'étayer une décision, car elles obscurcissent plutôt qu'elles ne clarifient la réflexion (ibid., p.165).

Nous le voyons, gérer un dilemme éthique n'est pas une mince affaire. Toutefois, de par sa position privilégiée auprès du patient, l'infirmière peut prendre une énorme place dans tout le processus décisionnel. Pour Blondeau, il ne s'agit pas d'une possibilité mais d'un devoir qui s'impose à chaque professionnelle. L'auteur cite l'émergence d'un nouveau concept dans la littérature infirmière pour définir ce devoir. Il s'agit de l'*advocacy*, terme anglais pour lequel il n'existe pas d'équivalent français. Ce concept désigne le rôle infirmier qui consiste à « promouvoir et à protéger les intérêts du patient » (1999, p.166). Blondeau explique :

---

<sup>18</sup> Cf. chapitre 2.1.2.

L'infirmière devient le partenaire de soins du patient en l'assistant dans son expérience unique de santé ou de maladie, en l'aidant à découvrir le sens que cette expérience revêt pour lui. La relation qui s'établit dans la solidarité vise à l'accomplissement d'autrui (...). L'infirmière pourra alors devenir la parole, à l'occasion silencieuse, au service du client, dans le respect de ses valeurs et de ses choix. Voilà ce que signifie la promotion des meilleurs intérêts du patient. Voilà aussi ce que signifie assumer véritablement son identité professionnelle. L'exercice de l'*advocacy* oblige à une véritable autonomie professionnelle. En ce sens, il pose de nombreuses exigences dont celle de faire échec aux archétypes de la soumission [au corps médical]. (Ibid., p. 167)

Effectivement, l'autonomie infirmière est exigeante. Pour exercer ce rôle d'*advocacy*, il est nécessaire d'avoir une identité professionnelle bien encrée en soi, une certaine estime de soi et des caractéristiques individuelles liées au courage. Par rapport aux processus décisionnels dans les situations de nature éthique, cet engagement est encore plus important. Mais dans certaines institutions, les professionnels peuvent compter sur l'aide de comités d'éthique. Ceux-ci, loin de réfléchir à leur place, peuvent parfois fournir des pistes de réflexion. Voyons comment ils se sont créés et de quelle manière ils sont organisés.

#### 2.1.6 Les comités d'éthique

Doucet (1996) nous explique l'origine des comités éthiques que nous connaissons en Europe. Les ancêtres de nos comités remontent aux années 1960 lorsque des hôpitaux catholiques américains ont mis sur pied les premiers comités d'éthique destinés à éclairer des décisions difficiles à prendre en matière d'avortement et de stérilisation. Dans les mêmes années, à Seattle, des comités chargés de sélectionner les patients pouvant bénéficier de certaines thérapies, ont également vu le jour. Ils ont été suivis par la création des « Institutional Review Boards » (IRB), comités destinés à lutter contre les excès de la recherche biomédicale. Le Canada et les pays européens ont suivi l'initiative mais en les nommant « comités d'éthique de la recherche » (CER). Aujourd'hui, en réaction aux fulgurantes avancées effectuées dans le domaine des biotechnologies et aux nombreuses questions qu'elles soulèvent, beaucoup d'associations professionnelles ont créé leurs propres comités d'éthique. Les structures des comités d'éthique ainsi que leur fonction sont multiples. La plus grande distinction à faire sépare les CER des comités d'éthique clinique. Les CER sont nés d'exigences légales ce qui n'est pas le cas des comités d'éthique clinique. C'est le « besoin de protéger les sujets humains contre les risques de la recherche et les excès des chercheurs » (Doucet, *ibid.*, p.159) qui a suscité la création des CER. Leur but premier est de « vérifier la question du consentement éclairé et de la

confidentialité des données » (Ibid., p.158). Pour ce qui est des comités d'éthique clinique, leur création est née du besoin de protéger les intérêts du patient. Certains cas difficiles survenus dans les années 1980 aux Etats-Unis, tels que l'affaire Baby Doe ou l'affaire Quinlan<sup>19</sup>, ont provoqué une forte expansion de ces comités. D'autre part, le pluralisme culturel caractérisant la société américaine déjà à cette époque, a relevé que les valeurs des médecins ne correspondaient plus forcément à celles des patients. Même entre médecins, plus aucun consensus ne pouvait être observé. Une aide supplémentaire devait donc apparaître pour soutenir le personnel médical et soignant dans les prises de décisions délicates opposant parfois des systèmes de valeurs différents et impliquant la vie ou la mort de leurs patients.

La composition de tels comités est parfois délicate à cause des enjeux de pouvoir sous-jacents. Mais les institutions semblent s'accorder actuellement sur une composition multidisciplinaire garante des différentes dimensions qui constituent la personne malade dans sa globalité.

Quant aux fonctions de ces comités, chaque institution les établit plus ou moins indépendamment. Malgré la variété des points de vues, certaines tâches sont communes : former au processus décisionnel les membres du comité et du personnel médical et soignant ; réviser ou mettre en place de nouvelles politiques et lignes directrices qui servent au mieux les intérêts du malade et offrir un service de consultation sur des situations individuelles. Par rapport au service de consultation, aucun consensus n'existe sur qui peut faire appel à ce service, quand il faut/est possible d'y faire appel et si l'avis rendu est obligatoire ou optionnel (Doucet, ibid., p.162). Un débat existe actuellement sur la formation d' « éthiciens cliniques ». Quelle formation de base devraient-ils avoir ? Faut-il acquérir des compétences particulières ? Si oui, doivent-elles être reconnues par un ordre professionnel ? Si oui, lequel ? Peut-on accepter l'idée d'un « expert » détenteur d'un savoir exclusif en matière d'éthique (Doucet, ibid., pp.168,171) ?

En Suisse, un certificat d'éthique clinique a été mis sur pied à l'Université de Genève, en 1995. Depuis 1990, l'Institut universitaire Kurt Bosch à Sion donne une formation en « Soins palliatifs et éthique clinique ». Le Département Interfacultaire d'Ethique (DIE) de l'université de Lausanne, offre également depuis 1994 différents cours et séminaires autour de la thématique de l'éthique appliquée.

---

<sup>19</sup> Pour plus d'information sur ces affaires, consulter l'ouvrage d'Hubert Doucet (1996), pp.158-159.

### 2.1.6.1 En Suisse

En Suisse, différentes commissions d'éthique existent. D'abord, la Commission nationale d'éthique (CNE), créée suite à l'approbation de la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA) en décembre 1998. Les Chambres fédérales ont unanimement estimé important qu'une commission d'éthique permanente doive se consacrer au domaine de la santé humaine. L'article 28 de cette loi prévoit donc l'institution d'une "Commission nationale d'éthique" en tant qu'organe de réflexion indépendant et extraparlamentaire.

L'Association suisse des sciences médicales (ASSM) a fondé la Commission centrale d'éthique (CCE) en 1943. Cette commission a un rôle central en matière de réglementation de l'activité médicale puisqu'elle a édicté un bon nombre de directives nationales sur des questions exigeant une solution unanime pour tout le pays. Le législateur peut faire référence à celles-ci en cas de besoin<sup>20</sup>.

La Société Suisse d'Ethique Biomédicale (SSEB) est un autre organisme fondé en 1989. Il s'agit d'une association indépendante qui réunit différents professionnels pour discuter des questions relatives à la bioéthique. La SSEB collabore étroitement avec les autres organes tels que la CNE, la CCE ou l'ASI.

Les commissions d'éthique de la recherche sont des institutions cantonales ou intercantionales<sup>21</sup>. Elles se sont toutes réunies pour former l'Association des commissions d'éthique de la recherche (ACER).

Les commissions d'éthique clinique dépendent exclusivement des établissements de soins qui décident d'offrir ce service à leur personnel et clientèle ou non.

Pour finir, mentionnons l'ASI qui, elle aussi, possède sa propre commission d'éthique.

---

<sup>20</sup> « Notre ordre juridique se fonde sur le principe de subsidiarité selon lequel l'Etat ne doit pas intervenir dans un domaine, si celui-ci est suffisamment bien encadré par des initiatives privées » (Cahiers médico-sociaux, 1996, vol.40, p.257). Ainsi, « les directives de l'ASSM sont longtemps restées les seules normes de références » auxquelles les cantons renvoyaient leurs décisions juridiques (Ibid., p.258). Cet état de fait donne lieu aux critiques suivantes : 1. Etant donné que « ces directives sont élaborées par une fondation privée à l'intention du cercle réduit des médecins (...), leur portée juridique est formellement discutable ». 2. « Il semble peut-être hâtif d'affirmer que les recommandations de l'Académie sont par nature des normes éthiques du simple fait que l'Académie les qualifie comme telles » (Ibid., p.258). L'article fait mention d'un exemple concernant une directive de 1981 au sujet des recherches expérimentales. Celle-ci autorisait à mener des recherches sur l'être humain sans le consentement des sujets à condition que l'étude présente un but thérapeutique. Si ce postulat cause déjà bien des débats dans le cadre de la pratique médicale, il semble que ce soit encore moins admissible dans le champ de la recherche (Ibid., p.259).

<sup>21</sup> cf. Loi sur la santé du canton de Fribourg (1999), article 69.

### 2.1.6.2 Dans le canton de Fribourg

Si les hôpitaux des cantons vaudois (CHUV) et genevois (HUG) ont leur propre commission d'éthique clinique, l'Hôpital Fribourgeois (HF), pour sa part, ne dispose pas encore d'un tel organe. Si comme l'écrit Doucet (1996), la fonction des comités d'éthique clinique est de « travailler à éduquer l'ensemble du milieu aux problématiques d'ordre éthique qui se posent aujourd'hui et à lui fournir les instruments nécessaires pour améliorer la qualité des processus de prise de décision » (p. 162), nous pouvons, à juste titre, nous demander sur quoi repose la qualité des prestations fournies et des décisions prises en matière d'éthique par les institutions qui ne bénéficient pas d'un tel support.

Néanmoins, le canton de Fribourg a créé un Conseil de santé en 1999, conformément à l'exigence posée par la Loi du 16 novembre 1999 sur la santé (art.14). Son mandat consiste à « se pencher » sur des thématiques de santé cantonales de manière assez générale. Ce conseil, conscient des besoins cantonaux en la matière, a soumis, en décembre 2006, à la Direction de la santé, la proposition de mettre sur pied une commission d'éthique clinique cantonale. Celle-ci a soutenu la proposition. La création effective de cette commission dépend maintenant de la volonté et des possibilités propres de l'HF.

Par ailleurs, la loi cantonale sur la santé (cf.annexe IV) exige également l'existence d'une Commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients et patientes (art.17). L'article de loi fixe exactement les fonctions de cette commission. En essence, comme son nom l'indique, il s'agit d'un organe de surveillance qui veille à ce que droits et devoirs soient respectés et exercés respectivement par les deux parties. Cet organe n'intervient en aucun cas pour gérer les dilemmes éthiques issus des situations cliniques.

Cette lacune fribourgeoise a été franchement admise par le directeur des soins de l'HF lors d'un entretien qui s'est déroulé le 27 février 2008. Pour lui, il est impératif de proposer la création d'une commission d'éthique clinique à l'interne. D'une part, pour cesser de « réfléchir à posteriori » et commencer à anticiper les situations problématiques qui peuvent survenir dans les soins. Et d'autre part, parce qu'il est convaincu qu'il est indispensable de pouvoir proposer des ressources utilisables par les professionnels en cas de besoin. Toutefois, il nous confie sa crainte qu'en raison de divers enjeux, notamment financiers, sa volonté ne soit pas suffisamment partagée pour aboutir. Il a toutefois déjà lancé la proposition au sein de la direction de l'hôpital dans l'espoir d'améliorer la situation dans ce domaine.

### 2.1.7 Ethique et formation

Comme nous l'avons vu précédemment, si les codes de déontologie et autres règlements fournissent à l'infirmière les grands principes qu'elle doit respecter dans sa pratique, l'application de ceux-ci au quotidien dépend du jugement moral individuel de chaque soignante (Blondeau, 1999, pp.14,153). Des études (Crisham cité par Blondeau, 1989, p. 16) ont démontré que l'exposition à la résolution de dilemmes moraux lors de la formation des étudiantes assure un niveau de jugement moral plus développé lorsque des situations de la pratique quotidienne se présentent. L'annexe III fournit un développement plus détaillé sur cette notion.

## 2.2 Législation

Le droit indique ce qui est légal (à ne pas confondre avec ce qui est « normal »<sup>22</sup>), à savoir l'ensemble de « règles et institutions qui fixent de façon officielle et sanctionnée par la puissance publique les façons de se conduire jugées légitimes à un moment donné »<sup>23</sup>. Les normes juridiques ont un caractère impératif ; leur non-respect entraîne une sanction. Elles sont hiérarchisées en constitutions, traités internationaux, lois et règlements. Nous allons nous intéresser aux droits que possèdent les patients et qui sont susceptibles d'éclairer l'attitude du personnel infirmier dans les cas impliquant des TJ<sup>24</sup>.

### 2.2.1 Le droit du patient

Le droit du patient regroupe toutes les dispositions légales qui visent à apporter une protection au patient. Ces dispositions sont de portée générale et découlent, en droit suisse, de différentes bases légales : les constitutions fédérale et cantonales, le code civil, le code des obligations ainsi que les différentes lois cantonales sur la santé. A ces éléments, s'ajoutent encore la jurisprudence ainsi que les droits fondamentaux garantis par des textes tels que la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Ci-dessous quelques articles de lois qui ont servi de base pour le droit des patients :

Nouvelle Constitution Fédérale (entrée en vigueur le 1.1.2000) :

**Article 7 :** « La dignité humaine doit être respectée et protégée ».

---

<sup>22</sup> Cf. chapitre 2.1.4.

<sup>23</sup> Définition tirée du site internet : [www.webtab.ac-bordeaux.fr](http://www.webtab.ac-bordeaux.fr)

<sup>24</sup> Tous les articles de lois cités en référence dans ce travail sont retranscrits dans l'annexe IV.

**Article 10, alinéa 2 :** « Tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement ».

**Article 15, alinéa 1 :** « La liberté de conscience et de croyance est garantie ».

#### Déclaration universelle des droits de l'homme :

**Article 6 :** « Chacun a le droit à la reconnaissance en tous lieux de sa personnalité juridique ».

**Article 18 :** « Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion (...) ».

**Article 19 :** « Tout individu a droit à la liberté d'opinion et d'expression, ce qui implique le droit de ne pas être inquiété pour ses opinions (...) ».

#### Loi du canton de Fribourg sur la santé (1999) :

**Art. 83 :** « Un ou une professionnel-le de la santé doit veiller au respect de la dignité et des droits de la personnalité des patients et patientes. »

En Suisse, les droits du patient naissent de l'article 28 du code civil qui déclare que quiconque « subit une atteinte illicite à sa personnalité peut agir en justice pour sa protection contre toute personne qui y participe ». Et, « une atteinte est illicite, à moins qu'elle ne soit justifiée par le consentement de la victime, par un intérêt prépondérant privé ou public, ou par la loi ». Ces différents textes de lois ont amené différentes institutions de soins à élaborer des directives internes de soins. Par rapport aux TJ, le CHUV en a rédigé<sup>25</sup>. La réflexion autour des textes de lois a amené les auteurs de ces directives à conclure :

On ne saurait obliger quiconque à se soumettre à un geste médical ou chirurgical qu'il juge en conscience immoral. En Suisse comme dans les autres pays occidentaux, le respect de ce principe d'autonomie prévaut sur la préservation de la vie pour les situations où l'individu est capable de discernement et correctement informé. Transfuser un malade capable de discernement contre sa volonté clairement exprimée est indéfendable aussi bien du point de vue éthique que du point de vue juridique, et peut conduire à des poursuites civiles ou pénales. (Directives internes du CHUV sur les TJ, 2001, p. 3)

Dans la Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe, ratifiée en 1994 par 36 Etats membres, dont la Suisse, nous trouvons l'affirmation suivante :

Les patients ont le droit d'être traités avec dignité en ce qui concerne le diagnostic, le traitement et les soins, qui doivent respecter leur culture et leurs valeurs. Les patients ont le droit de bénéficier du soutien de leurs parents, proches et amis, au cours des soins et des traitements et de recevoir à tout moment un soutien et des conseils d'ordre spirituel.

(Organisation mondiale de la santé (OMS, 1995). *Déclaration sur la promotion des droits des patients*. Bulletin des médecins suisses, 14, p.579)

---

<sup>25</sup> Le résumé des directives du CHUV concernant les TJ se trouve dans l'annexe V.

Les TJ refusent un élément thérapeutique : la transfusion. Ce refus ne délie toutefois pas le médecin de sa responsabilité quant aux autres possibilités de soin ; son devoir d'assistance reste entier à cet égard (cf. Code pénal suisse, art.128). L'inaction est une faute grave tant sur le plan éthique que pénal. Cependant, si le médecin a pris toutes les mesures que le positionnement du patient lui permettait (thérapeutiques de substitution, transfert dans un autre établissement de soins plus équipé), il ne peut être accusé d'aucune faute. Par contre, l'administration forcée d'une transfusion ou à l'insu du patient, pourrait aboutir à une action pénale dont la sévérité du jugement serait d'autant plus élevée si la transfusion induisait des complications.

Cela étant, tout membre du personnel médical peut refuser de prendre en charge un patient, pour autant qu'il n'en résulte aucun dommage et que la vie du malade ne soit pas mise en danger par ce refus (LSFR, article 84, alinéa 1 et art.88). Il en est de même pour le personnel infirmier.

### 2.2.2 Le consentement libre et éclairé

Toute atteinte portée à un corps humain, sans justification reconnue par l'ordre juridique est illicite. Le consentement du patient est donc un préalable à tout acte médical (LSFR art.48, al.1 et CC art.28, al.2). Cette loi protège donc les patients de tout acte de soin effectué contre son gré. Mais qu'est-ce qui définit un consentement « libre et éclairé » ?

Une information complète et précise donnée au préalable, par le médecin, sur la portée, les conséquences et les éventuelles alternatives au traitement proposé, est la condition sine qua non de la validité d'un consentement libre et éclairé (LSFR art. 47, al.1 ; ATF 05 II 284) pour tout acte médical. Les autres facteurs nécessaires pour parler de consentement « libre et éclairé » sont (ASSM, 2005, p.12) :

- avoir la capacité de discernement
- avoir la capacité d'exprimer librement ses propres choix
- avoir la capacité de mesurer les conséquences de ses décisions

L'article 47, al.3 de la LSFR octroie à chaque professionnel de la santé la responsabilité de s'assurer que « les patients et patientes qu'il ou elle soigne ont reçu les informations nécessaires afin de donner valablement leur consentement. »

La question suivante qui se pose est : Qui est donc capable de discernement ?

L'article 16 du Code civil suisse donne la réponse en ces termes :

« Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi ».

C'est une étonnante réponse car « agir raisonnablement » ne signifie pas forcément prendre une décision raisonnable. En effet, tout individu dispose de la liberté de prendre des décisions déraisonnables comme bon lui semble. Et de telles décisions ne peuvent pas constituer à elles seules une preuve de l'incapacité de discernement de la personne. Le discernement est donc une notion relative. Il est possible d'être capable de discernement à un moment de la journée et plus à un autre moment (par exemple lors de la survenue d'un état confusionnel). Tout comme un jeune de 15 ans peut être capable de discernement alors qu'un autre du même âge ne l'est peut-être pas. C'est pourquoi, cette capacité doit être appréciée au cas par cas (Pro-Senectute Suisse, 2004).

A ce sujet, le Professeur J.-F. Perrin s'est exprimé ainsi au sujet des droits du malade lors d'un séminaire pluridisciplinaire de la faculté de droit de l'Université de Lausanne :

« La garantie constitutionnelle de la liberté personnelle implique aussi la possibilité de faire des choix fondamentaux qui vont à l'encontre de ce que les autres, notamment les médecins, considèrent comme raisonnable. On ne peut à la fois exprimer le primat du libre arbitre et dire qu'il ne doit s'exercer que d'une manière raisonnable. »

(J.-F. Perrin, *Les droits du malade : médecine et droit*. 7<sup>ème</sup> séminaire pluridisciplinaire. Faculté de droit de l'Université de Lausanne. p.11)

Le Professeur O. Guillod fait également un commentaire questionnant (1993, p.73) :

Focaliser le débat sur la rationalité tronque la réalité vécue par le patient qui doit pourtant être prise en compte dans sa globalité pour apprécier la capacité de discernement. Dans toute décision très personnelle entrent inévitablement l'intuition, l'émotion, l'inconscient et une part d'irrationnel. En se préoccupant exclusivement des facultés intellectuelles, on n'apprécie plus la réelle capacité du patient à prendre des décisions, mais on présume ou on exclut son discernement en fonction du choix qu'il communique. Ainsi, celui qui refuse un traitement objectivement indiqué ou recommandé par les médecins sera facilement soupçonné d'incapacité de discernement.

Ce raisonnement pose deux nouvelles questions :

Qui décide si un patient est effectivement capable de discernement ? Et que faire lorsqu'un patient ou une patiente capable de discernement refuse un soin, en l'occurrence une transfusion de sang ?

Premièrement, seule une instance judiciaire peut déclarer un individu non capable de discernement (CC art.16). Deuxièmement, selon la loi (LSFR art.48, al.3), un patient qui jouit de

sa capacité de discernement a le droit de refuser un traitement, de l'interrompre ou de quitter un établissement sanitaire à tout moment. Dans ce cas, le professionnel de la santé peut lui demander de confirmer sa décision par écrit. Il l'informerait des risques que cette décision lui fait courir et c'est alors au patient d'assumer ceux-ci. Au sujet du droit de refus d'un traitement, Blondeau explique :

L'autonomie renvoie à la capacité d'une personne de donner un sens à sa vie et de se fixer elle-même des règles de conduite, des objectifs sur la base desquels elle jugera des situations et de ce qu'il convient de faire. Aujourd'hui, le respect d'une personne passe par la reconnaissance de cette capacité de jugement et de cette liberté d'action. Le principe de l'autonomie fonde notre droit, nos institutions et nos mœurs ; le droit de refus d'un traitement est sans doute l'expression la plus forte de l'hégémonie de l'autonomie parmi toutes les valeurs et les normes de notre culture. Vouloir choisir à la place du patient ce qui est préférable pour lui est désormais associé à un paternalisme inacceptable (1999, p.178).

Paradoxalement à cette argumentation, une étude menée par l'European Society of Intensive Care Medicine a démontré que sur 242 praticiens interrogés, 63% d'entre eux choisiraient de quand même transfuser un patient, capable de discernement, ayant clairement exprimé son refus de transfusion avant de se trouver face à une mort imminente. De plus, 26% d'entre eux ont dit qu'ils n'en tiendraient jamais informé le patient. Les réponses variaient selon l'appartenance nationale des personnes questionnées. En France, 93% des médecins auraient transfusé ; en Italie, 85% ; en Belgique, 80% et en Allemagne et Autriche, 61%. La Suisse se trouvait parmi les pays aux valeurs inférieures à 40%. L'association en question en a conclu qu'il est indispensable que des protocoles thérapeutiques soient élaborés dans les institutions de soins pour réglementer les pratiques (Vincent, 1991, pp.291-300).

Dans les cas où la personne est jugée incapable de discernement pour une raison X, l'article 51 de la LSFR fixe les étapes à suivre par les professionnels de la santé :

1. Rechercher si la personne a rédigé des directives anticipées.
2. Si elle n'en a pas, obtenir le consentement du représentant légal ou, à défaut, celui des proches (cette clause varie selon les lois cantonales). Si la décision du représentant légal met en danger la santé de la personne, les professionnels de la santé peuvent recourir à l'autorité tutélaire.
3. Dans le cas de danger vital immédiat, les professionnels de la santé doivent agir conformément aux intérêts objectifs de la personne, en tenant compte de sa volonté présumée.

Voici une norme juridique qui pousse de nouveau à la réflexion et qui nous projette une fois de plus dans le débat de la subjectivité du bien. Qui définit pour qui ce que représentent les « intérêts objectifs » d'un individu ?

L'ASSM, dans les directives qu'elle a édicté au sujet du droit des patients et patientes à l'autodétermination (2005, p.6), a écrit que le « bien objectif » est « le bien tel qu'il est défini par le point de vue médical ». Blondeau ne partage pas cet avis (1999, pp.188-189) :

Il est présumé que l'exercice de l'autonomie coïncide avec la recherche du meilleur intérêt de la personne ou aboutit au même résultat. Or il n'y a pas nécessairement convergence de l'autonomie et de ce que d'aucuns considèrent comme le meilleur intérêt du malade. Du moins, cet intérêt n'est pas compris par tous de la même façon. Une rationalité exclusivement centrée sur la thérapeutique (le point de vue des professionnels) oriente encore trop l'approche de la question.

Ainsi, nous pouvons considérer que si le terme « intérêts objectifs » est difficile à manier, la notion de « volonté présumée », qui elle est plus subjective (Babaïantz, 1998, p.24), semble plus proche des réelles intentions du patient avant qu'il ne perde sa capacité de discernement. Elle représente toutefois un large concept qui rejette une importante responsabilité sur ceux qui prendront des décisions pour le patient. Si la seule dérogation à l'obligation d'obtenir le consentement du malade – et donc au devoir d'information - est l'urgence, nous comprenons que celle-ci ne dispense pas le professionnel de respecter la volonté du patient.

### 2.2.3 Directives anticipées et représentant thérapeutique

Définition : Les directives anticipées sont des instructions, données à l'avance par une personne, sur la manière dont elle aimerait être soignée dans des situations médicales futures, où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer par elle-même et qu'elle peut raisonnablement anticiper de manière suffisamment explicite. Leur but est de prolonger, dans le temps, la possibilité pour chacun d'exercer valablement son droit à l'autodétermination face à un choix en matière médicale. (Babaïantz, 1998, p.3)

En 1998, Babaïantz (1998, p.30) informait le lecteur qu'il n'existait aucune disposition spécifique concernant les directives anticipées dans le droit fédéral suisse. Certains cantons en ont adopté quelques unes dans leurs lois sur la santé, tels que Genève, Valais ou encore Fribourg (LS, articles 49 et 50). Huit ans plus tard, en 2006, un communiqué de presse du DFJP<sup>26</sup> annonçait enfin la révision totale du droit de la tutelle dans le but d'uniformiser au niveau fédéral toutes les procédures en matière de protection de l'adulte et de l'enfant. Cette révision, qui a déjà été

---

<sup>26</sup> cf. annexe VI

approuvée par le conseil d'état le 27 septembre 2007, propose, entre autres, une nouvelle partie dans le code civil suisse fixant les modalités précises concernant les directives anticipées et la notion de « représentant thérapeutique ». L'ensemble du projet de révision, dont les mesures visent, notamment, à favoriser l'autodétermination de personnes momentanément ou définitivement privées de leur capacité de discernement, doit encore être approuvé par le Conseil Fédéral.

Les défauts reprochés aux directives anticipées sont (Babaiantz, *ibid.*, p. 5) :

1. La possibilité qu'elles soient imprécises.
2. Elles ne peuvent plus être révoquées par le patient au moment où elles doivent s'appliquer (puisque le patient est, à ce moment-là, incapable de discernement).
3. Lorsqu'elles ont été rédigées, le patient ne pouvait pas se projeter dans l'avenir, dans la situation exacte où il se trouve maintenant, en ayant connaissance des différentes décisions et alternatives possibles (ASSM, 2005, p.9).

Pour pallier à cela, la loi prévoit la possibilité de désigner pour soi-même, à l'avance, un représentant thérapeutique (LSFR, art.49, al.2). Cette personne, qui est bien au courant des convictions et volontés du patient, a le pouvoir de faire respecter par les professionnels de la santé les décisions prises, antérieurement par le patient, ou même de carrément prendre des décisions au nom et pour le compte du patient. Dans la mesure du nécessaire, le secret professionnel est donc levé à l'égard de cette unique personne (LSFR art.49, al.2).

Le non-respect des directives anticipées, faute de motif justificatif (CC art. 28, al.2), représente une violation des droits de la personnalité (droit à l'intégrité corporelle et à l'autodétermination) et donnerait lieu à des poursuites civiles et pénales (Babaiantz, 1998, p.53). Le préjudice subi par le patient peut être matériel (= « dommage ») ou moral (= « tort moral »). Dans le cas d'un TJ qui aurait été transfusé contre son gré et malgré ses directives anticipées, il s'agirait de démontrer que sa souffrance (physique et/ou morale) actuelle est plus élevée que s'il avait dû faire face aux conséquences de son refus, fut-ce la mort. La question à se poser est donc : mais que représente le sang pour un TJ et quelles sont les conséquences pour lui s'il est transfusé contre son gré, en dehors des risques médicaux inhérents à l'utilisation du sang ? Cette question sera traitée dans le chapitre 2.3.

Il existe, cependant, deux exceptions justifiant le non-respect des directives anticipées (art.50 LSFR) :

- Lorsque le professionnel de la santé a des raisons de penser que les directives ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient. La preuve de cela doit être apportée par la personne qui invoque cette possibilité (possibles exemples selon les directives du CHUV : les directives n'ont pas été renouvelées depuis plus de 2 ans, une grossesse est survenue après la signature du document).
- Un conflit d'intérêt existe entre le patient et son représentant thérapeutique<sup>27</sup>.

Si ces cas de figure sont prouvés, l'autorité tutélaire devra être saisie<sup>28</sup>. Toutefois, en général, ces situations sont réglées par le renouvellement annuel des directives anticipées par leur auteur-e.

En cas d'absence de directives qui ne peuvent renseigner le professionnel sur la « volonté présumée » du patient, c'est le représentant thérapeutique qui se prononce à la place de celui-ci. Si cette disposition n'a pas été prise par le patient, il incombe à son représentant légal de se prononcer. Le cas échéant, la situation varie selon les cantons. Dans notre canton, le personnel médical et soignant doit recueillir l'avis des proches après les avoir dûment informés. Il n'est, cependant, pas lié par cet avis.

Pour ce qui est des TJ, ils possèdent un document de format carte de crédit qui est renouvelé périodiquement. Ce document comporte un texte médical prévisionnel et une décharge à l'attention des médecins, ainsi que d'autres indications utiles. Juridiquement, il équivaut à la volonté clairement exprimée du patient (Longerich, 1999, p.68).

---

<sup>27</sup> Exemple : un patient TJ n'a pas rédigé de directives anticipées concernant l'utilisation du sang, son représentant thérapeutique est sollicité et décide pour le compte du patient que celui-ci aurait refusé la transfusion s'il en était capable. Cette décision pourrait être qualifiée de contraire à « l'intérêt objectif » du patient et pourrait être contestée en invoquant la clause de conflit d'intérêt entre le patient et son représentant. Nous pensons que cette notion « d'intérêt objectif » est contrebalancée par la notion de « volonté présumée » qui elle, est plus subjective et toujours recherchée (Babaianz, 1998, p.24). Dans le cas d'un TJ, il serait important que le représentant thérapeutique puisse démontrer que la volonté du patient, donc subjective, ne se superposait pas aux « intérêts objectifs » présumés par le personnel médical.

<sup>28</sup> La curatelle est la mesure tutélaire la moins incisive prévue par le législateur « pour répondre à des besoins bien déterminés et pour remédier à des situations exceptionnelles généralement limitées dans le temps » (Babaianz, 1998, p.61). Dans le champ médical, c'est la curatelle de représentation qui nous intéresse (art.392 CC). Elle est utile dans les cas suivants:

- une personne majeure ne peut, pour cause de maladie, d'absence ou d'autres causes semblables, agir dans une affaire urgente, ni désigner elle-même un représentant
- les intérêts du mineur sont en opposition avec ceux du représentant légal
- le représentant légal est empêché

Le curateur règle l'affaire pour laquelle il a été sollicité et ensuite n'a plus de raison d'être.

#### 2.2.4 Droit des mineurs

La situation des mineurs au regard de la loi est particulière, notamment pour ce qui est du refus d'un traitement médical. La présente recherche se limitant à des services hospitaliers d'adultes, ce chapitre ne sera traité qu'en annexe pour information (annexe VII).

#### 2.2.5 Résumé

Pour résumer, nous pouvons dire qu'en matière de législation, en Suisse, la loi défend largement le droit à l'autodétermination. En matière de refus de traitement, les réponses dépendent selon que le patient est un adulte capable de discernement, incapable de discernement ou encore un mineur.

Dans le cas d'un patient adulte capable de discernement, bien informé et sous l'emprise d'aucune contrainte, « le consensus actuel dans les pays industrialisés est que l'autonomie du patient doit primer » (NEB, 2001, p.707).

Dans le cas de l'adulte incapable de discernement, nous avons vu qu'il est possible que celui-ci fasse connaître sa volonté présumée au moyen de directives anticipées - dont la validité dépend d'un certain nombre d'éléments explicités plus haut - ou par la désignation d'un représentant thérapeutique. En l'absence de ces mesures prises par le patient lui-même avant son incapacité, le personnel médical et soignant doit agir en tenant compte des lois spécifiques à chaque canton.

Pour ce qui est des mineurs, l'annexe VII démontre que le refus de traitement des parents au nom de leur enfant pose des problèmes difficiles. L'enfant doit être auditionné pour déterminer s'il est capable de discernement et donc apte à exercer ses droits strictement personnels tels que le droit à l'intégrité physique et morale. Si, par exemple, en raison de son bas âge, il ne l'est pas, les parents représentent légalement l'enfant. Si toutefois la décision des parents en matière de traitement est jugée comme pouvant porter un préjudice irréversible au bien-être de l'enfant, l'autorité tutélaire peut être saisie pour retirer l'autorité parentale le temps du traitement préconisé par le médecin.

## 2.3 Les Témoins de Jéhovah

### 2.3.1 Généralités

Le site officiel des TJ<sup>29</sup> nous donne les renseignements suivants :

L'histoire moderne des TJ a débuté en 1870, lorsque s'est formé à Allegheny (Pittsburgh, Pennsylvanie, États-Unis), un cercle d'étude de la Bible relativement petit. L'animateur du groupe se nommait Charles Taze Russell. En juillet 1879, a paru en anglais le premier numéro du périodique *Le Phare de la Tour de Sion et Messenger de la Présence de Christ*. En 1880, le petit cercle d'étude de la première heure avait donné naissance à un grand nombre de congrégations dans les États voisins. En 1881 a été formée la Zion's Watch Tower Tract Society. En 1884, cette association a acquis la capacité juridique et Charles Russell en est devenu le premier président. Le nom de l'association a été changé par la suite en celui de Watch Tower Bible and Tract Society. Ceux qui donnaient le témoignage de porte en porte et présentaient des publications bibliques étaient déjà nombreux (Matthieu 24 :14 ; 28 :19,20)<sup>30</sup>. En 1888, 50 personnes s'adonnaient à plein temps à cette activité ; actuellement, elles sont presque 7'000'000 dans le monde.

En 1909, l'œuvre avait pris un caractère international. Le siège de la Société Watch Tower a alors été transféré à Brooklyn (New York), où il se trouve toujours. Ils ont débuté la publication de sermons dans des organes de presse. En 1913, ces sermons paraissaient en quatre langues dans des milliers de journaux des États-Unis, du Canada et d'Europe. Puis, l'activité des TJ n'a cessé de prendre de l'ampleur jusqu'à aujourd'hui.

En Suisse, les TJ exercent leur activité depuis 1890 en tant que religion autorisée par l'Etat selon l'article 15 de la Constitution fédérale. Ils sont plus de 18'000 TJ actifs, soit 1 TJ pour environ 415 habitants. Leurs périodiques mensuels *La Tour de Garde* et *Réveillez-vous !* sont publiés depuis 1879. Ils sont actuellement diffusés simultanément et respectivement en 145 langues à plus de 24 millions d'exemplaires et en 87 langues à plus de 21 millions d'exemplaires. Ces chiffres font de la *Tour de Garde* la revue la plus traduite et le journal religieux le plus diffusé dans le monde. *Réveillez-vous !* traite des usages propres à divers peuples de la terre et aborde, entre autres, de nombreux sujets scientifiques et médicaux.

---

<sup>29</sup> [www.watchtower.org](http://www.watchtower.org)

<sup>30</sup> Tous les versets bibliques cités en référence sont tirés de la traduction du « *Monde Nouveau* ». Le cas échéant, la traduction utilisée sera citée en italique. Ils peuvent être consultés dans l'annexe VIII.

Les TJ croient que la Bible dans son intégralité est la Parole de Dieu. Ils la prennent à la lettre, sauf aux endroits où le contexte et les expressions employées leur confèrent très clairement une valeur figurée ou symbolique. Les Témoins croient que nombre de prophéties bibliques se sont déjà réalisées, que certaines sont en cours de réalisation et que d'autres vont s'accomplir.

Ils se réfèrent au 43<sup>ème</sup> chapitre d'Isaïe pour justifier le nom qu'ils portent. Dans ce chapitre, la scène du monde est comparée à un tribunal où les dieux des nations sont invités à produire leurs témoins pour prouver leurs allégations de justice, ou bien à entendre les témoins en faveur de Jéhovah et reconnaître la vérité. C'est dans ce contexte que Jéhovah déclare à son peuple :

*Vous êtes mes témoins, dit Jéhovah, et mon serviteur que j'ai choisi, afin que vous reconnaissiez et que vous croyiez, et que vous compreniez que c'est moi. Avant moi aucun Dieu n'a été formé, et il n'y en aura point après moi. C'est moi, moi qui suis Jéhovah, et il n'y a point d'autre sauveur que moi.*

(Isaïe 43 : 10,11, Bible de Crampon, 1905)

Concernant leur organisation, il n'existe aucune hiérarchie ni dirigeants ou chefs humains à l'intérieur de leurs congrégations car ils considèrent Jéhovah (nom de Dieu dans la Bible selon Psaumes 83 :18 ; Isaïe 42 :8 AC ; Exode 6 :3), ainsi que Jésus Christ comme leurs seuls chefs. Ils n'utilisent aucun objet de culte (Exode 20 :4,5 ; Lévitique 26 :1 ; 1 Corinthiens 10 :14) ni ne prennent part aux activités œcuméniques (2 Corinthiens 6 : 14-17 ; 11 : 13-15 ; Galates 5 : 9 ; Deutéronome 7 : 1-5). Ils ne célèbrent aucune fête religieuse qui n'a de fondement biblique, sauf la commémoration annuelle de la mort du Christ (Sainte Cène) qui a été instituée par Jésus lui-même avant sa mort sur terre (Luc 22 :19). Ils ne pratiquent pas le baptême des nouveau-nés mais c'est le croyant qui, après une instruction religieuse profonde de la Bible, en fait la demande. Sa décision doit être le fruit d'une profonde conviction personnelle.

Les TJ considèrent la vie comme sacrée. C'est pourquoi, ils restent neutres sur le plan politique, sont non-violents et tous objecteurs de conscience pour le service militaire (Romains 13 :1 ; Isaïe 2 :2-4 ; Romains 12 :18 ; 14 :19).

Ils ne croient pas en l'immortalité de l'âme mais adhèrent à l'enseignement biblique selon lequel la mort est un état d'inexistence puisque le corps retourne à la poussière (Ezekiel 18 :4 ; Ecclésiaste 9 :10 ; Psaumes 6 :5 ; 146 :4). Par contre, ils sont persuadés que chacun retrouvera ses chers disparus grâce à la résurrection qui aura lieu aux « derniers jours » quand la terre sera transformée en paradis (1 Corinthiens 15 : 20-22 ; Jean 5 : 28,29 ; 11 : 25,26).

En matière de santé, il est utile de savoir que les TJ ne rendent pas Dieu responsable de la maladie et des souffrances et ne considèrent pas ces dernières comme des punitions. Ils les considèrent comme simplement liées à notre nature d'hommes imparfaits et causées par des

événements fortuits, notre mode de vie ou un problème génétique. Leurs membres sont encouragés à avoir une activité physique régulière, à adopter une bonne hygiène de vie et à appliquer des normes morales de haut niveau. Ils s'abstiennent du tabac et des drogues (2 Corinthiens 7 :1), sauf pour un usage thérapeutique. Ils acceptent en général de subir tout examen médical utile et justifié.

Ils ne consomment aucune viande non saignée ni aucun aliment contenant du sang (boudin, charcuterie contenant du plasma, etc.). Ils ne pratiquent pas la circoncision car elle n'est pas exigée selon la Bible. Le planning familial est considéré comme étant l'affaire du couple, tout comme l'insémination artificielle, pour autant que le donneur et la porteuse soient unis par les liens du mariage. Pour ce qui est des transplantations, autopsies et dons d'organes, la Bible ne donne pas d'indications. Chacun décide donc selon sa sensibilité. Concernant l'avortement, par respect pour le caractère sacré de la vie, toutes ses formes sont rejetées. Si au moment de la naissance, il faut choisir entre la vie de la mère et celle de l'enfant, c'est aux personnes concernées qu'il revient de faire ce choix.<sup>31</sup>

### 2.3.2 Croyances relatives au sang

Selon le Service d'information hospitalier des TJ (2003, pp.6-8), les TJ refusent les transfusions sanguines tant homologues qu'autologues<sup>32</sup>. Ils ne les refusent pas parce qu'ils pensent que les transfusions sont dangereuses ou bien parce qu'ils n'ont pas confiance en la médecine moderne. La raison fondamentale de leur refus est d'ordre religieux et se trouve dans la Bible. Celle-ci interdit formellement l'ingestion de sang (par voie orale ou parentérale), puisque l'âme, source de vie, est dans le sang et que Dieu en revendique la propriété absolue (Genèse 9 :3,4 ; Lévitique 3 :17 ; Actes 15 : 28,29). Ils refusent les transfusions avec la même détermination qu'ils refusent de participer aux guerres. Ce positionnement procède donc d'une conduite logique dans l'observation rigoureuse de la parole divine (Directives CHUV, p.3).

Les raisons pour lesquelles le sang est sacré reposent sur le sacrifice de Jésus (TJ, RV 08. 2006, p.11). Le sang qu'il a versé en faveur de l'humanité représente la base de l'espérance chrétienne. Il signifie le pardon des péchés et l'espoir de la vie éternelle. Alors que pour

---

<sup>31</sup> Pour de plus amples renseignements concernant les croyances générales des TJ ainsi que leur fondement, voir l'annexe IX. Le site officiel de l'organisation répond également à d'autres questions comme : Quelle participation financière attend-on de ceux qui fréquentent les réunions des TJ? Les TJ croient-ils qu'eux seuls seront sauvés ? Pourquoi les TJ passent-ils chez les gens qui ont déjà leur religion ? Etc.

<sup>32</sup> Transfusion homologue = sang en provenance d'un donneur

Transfusion autologue = sang prélevé à l'avance sur le patient lui-même

beaucoup de personnes, non TJ, c'est le sang de chaque homme qui peut sauver des vies ; en s'abstenant de celui-ci, le TJ démontre sa foi et reconnaît que seul le sang versé par Jésus peut vraiment lui sauver la vie à long terme (Hébreux 9 :28 ; Matthieu 20 :28 ; Tite 2 :14 ; 1 Pierre 2 :24).

De plus, les TJ sont convaincus que nous assisterons sous peu à l'intervention de Dieu dans les affaires humaines. Un nombre incalculable de personnes sincères et honnêtes auront la joie d'y survivre, avec la perspective de retrouver une santé parfaite et de jouir de la jeunesse et de la vie éternelle sur la terre redevenue paradisiaque comme à son commencement. C'est parce qu'ils aspirent à cette vie qu'ils obéissent scrupuleusement aux principes bibliques, dont celui de « s'abstenir de sang ». Pour eux, désobéir à Dieu pour prolonger à tout prix la vie et gagner tout au plus quelques années est un non-sens, puisque cela reviendrait à renoncer à la vie éternelle.

Toutefois, les TJ aiment profondément la vie et ils ne croient pas que Dieu va opérer des miracles particuliers en leur faveur pour les maintenir en vie. C'est pourquoi, ils sont reconnaissants pour tous les soins qui leur sont prodigués. Ils acceptent en principe – bien que cela relève du choix personnel – toutes les formes de traitements scientifiquement fondés, mis à part les transfusions. Bien que très reconnaissants envers la science médicale, ils comprennent que, pour l'heure, la mort est une finalité que nous devons tous accepter et ils n'attendent pas des médecins plus que ce que leur savoir leur permet d'offrir. Ils souhaitent entretenir une étroite collaboration avec les corps médical et soignant mais se battent aussi pour le respect de leurs droits en tant que patients.

Pour rendre effective cette collaboration, l'organisation des TJ a créé des « Comités de liaison hospitaliers » qui agissent dans chaque pays pour aider d'une part, leurs coreligionnaires qui font appel à leurs services, et d'autre part, le corps médical pour trouver des traitements alternatifs efficaces à la transfusion. Leur rôle sera plus détaillé dans le chapitre 2.3.4.

Leur refus de transfusion ne signifie donc, en aucun cas, un rejet des soins médicaux. Il ne signifie pas non plus une revendication au droit du suicide, puisque les TJ pensent que la vie est un bien appartenant à Dieu et dont l'homme ne peut disposer à sa guise. Ils sont donc résolument opposés au suicide (SIH, 2003, p.37). Au contraire, ils collaborent activement au développement et à l'emploi de thérapies non sanguines permettant de préserver la vie (Longerich, 1999, p.67). Le fruit de ces recherches a permis de faire bénéficier TJ et non TJ de nouveaux traitements toujours plus efficaces.

### 2.3.3 Les particularités de leur refus

Contrairement à ce que beaucoup pensent, les TJ ne refusent pas systématiquement tout ce qui est en rapport avec le sang. Avec les progrès réalisés en médecine ces dernières décennies, permettant notamment le fractionnement des composants majeurs du sang ainsi que l'élaboration de techniques d'épargne sanguine spécifiques, les TJ considèrent que le recours à certaines techniques et produits ne sont pas assimilables stricto sensu à la consommation de sang. Pour ces cas-là, la Bible ne donne pas d'indications. L'acceptation ou le refus de ces procédés ou médicaments relève donc strictement de la conscience personnelle de chaque TJ. Par conséquent, il est indispensable de se renseigner très exactement auprès du patient et de ne pas écarter d'emblée le recours à certains traitements (SIH, 2003, p.13). Chaque possibilité doit être discutée entre le patient et son médecin, notamment l'anesthésiste (Longerich, 1999, p.68).

Nous pouvons dire que deux principes généraux sont à la base de ce que les TJ acceptent, ou non, en matière de thérapies et procédés impliquant le sang :

1. Ils ne peuvent absorber aucun sang ayant été stocké, provenant de leur propre organisme ou de celui d'autrui.
2. Ils peuvent accepter les procédés d'épargne sanguine impliquant uniquement leur propre sang à condition que la circulation du sang ne soit, en aucun cas, interrompue. Elle doit rester dans un circuit fermé et cela même par le biais d'une extension artificielle du système circulatoire.

#### **Par conséquent, ils acceptent :**

- Tous les produits non sanguins, par exemple, les restaurateurs du volume plasmatique (cristalloïdes, gélamines, dextran, fluorocarbones, hydroxyéthylamidon, etc.)

#### **...ils refusent :**

- Sang total
- Concentrés érythrocytaires, leucocytaires, plaquettaires
- Plasma
- Autotransfusion par don programmé

**...et la décision appartient à chaque TJ selon sa conscience<sup>33</sup>:**

- hémodialyse et circulation extracorporelle (s'ils sont amorcés avec des produits non sanguins)
- récupération du sang épanché au moyen d'un Cell-Saver (à condition que le dispositif soit relié en permanence au système circulatoire)
- hémodilution peropératoire
- fraction mineures extraites des composés majeurs du sang (albumine, immunoglobulines, facteurs de coagulation, facteurs de croissance, etc.)
- colles chirurgicales et produits hémostatiques contenant des produits du fractionnement plasmatique
- Blood patch péri-dural
- Transplantations
- Plasmaphérèse

Lors d'hospitalisations programmées, les TJ rédigent une « attestation de refus de sang » qu'ils remettent aux médecins, chirurgien et anesthésiste et qui déchargent l'hôpital et tout le personnel d'éventuelles complications graves consécutives au refus. Certains établissements possèdent leurs propres formulaires qu'ils font signer au patient (exemples du CHUV dans l'annexe X).

#### 2.3.4 Les comités de liaison hospitalière

Conscients que le refus sélectif de la transfusion constitue un défi pour les médecins et sachant que l'information est la source de la compréhension, du respect et de la collaboration, les TJ ont mis en place, depuis une quinzaine d'années, une structure internationale d'entraide sur le plan médical (SIH, 2003, pp.15-16). Cette structure, appelée « Service d'information hospitalier » (SIH) et fonctionnant sur trois niveaux (régional, national et international), a organisé un réseau mondial extrêmement développé de renseignements sur les techniques et les thérapies alternatives à la transfusion de sang (Kramart, Humbert & Suter, 1999, p.73).

Le bureau central se trouve à New-York dans les bâtiments du siège mondial des TJ. Ce service coordonne l'activité des comités de liaison hospitaliers - ou CLH (niveau régional) - et des filiales

---

<sup>33</sup> Pour connaître les arguments qui poussent beaucoup de TJ à accepter les composants mineurs du sang et certains procédés d'épargne sanguine, voir La Tour de Garde, 15 juin 2004, pp.29-31 ; La Tour de Garde, 1<sup>er</sup> juin 1990, pp. 30-31 et la Tour de Garde, 15 octobre 2000, pp.30-31.

(niveau national) dans le domaine des urgences médicales. Il effectue régulièrement des recherches dans une vaste banque de données médicale, afin de transmettre les informations les plus récentes (techniques évitant l'utilisation de sang homologue, risques transfusionnels, nouvelles méthodes chirurgicales, produits favorisant le maintien de l'hématocrite et la maîtrise des hémorragies) aux CLH, mais aussi à des médecins, à des administrateurs d'hôpitaux, à des associations médico-hospitalières, etc. Ces informations sont envoyées aux différentes filiales nationales qui s'occupent d'organiser l'activité des CLH, instances de communication et collaboration entre TJ et soignants (Cagne, 1995).

Ceux-ci sont composés d'hommes d'expérience, formés pour servir de relais entre le médecin et le malade TJ, sur demande de celui-ci. En Suisse, ils sont au nombre de 19 et comptent une centaine de membres. Leur activité est coordonnée par le SIH suisse dont le siège est à Thoune (permanence 24h24).

Les membres des CLH apportent leur aide en recherchant des équipes médicales et des praticiens familiarisés avec des techniques qui ne nécessitent pas d'apport sanguin. Ils soutiennent les patients et leur famille dans leurs démarches mais n'exercent aucun pouvoir décisionnel ni de pression quant aux décisions à prendre tant par le patient que par les médecins. D'autre part, ils visitent régulièrement les médecins de leur région pour leur mettre à disposition la documentation mise à jour sur les alternatives à la transfusion utilisables dans divers domaines de la santé : chirurgie, obstétrique, médecine, pédiatrie, etc. Ils peuvent également intervenir pour faciliter le transfert d'un malade ou pour mettre différents médecins en contact. Ils organisent également des colloques avec médecins, infirmières, commissions d'éthique et juristes confrontés aux questions du droit des patients. Ces services sont à disposition des médecins sur simple demande. Finalement, ils supervisent encore le travail des « Groupes de visites aux malades » (GVM).

Les GVM sont composés d'hommes ou de femmes qui, en qualité d'aumôniers hospitaliers, s'occupent de satisfaire les besoins spirituels et affectifs des malades hospitalisés ainsi que de leurs proches.

En théorie, toutes les directions des hôpitaux en Suisse ainsi que les médecins-chefs possèdent les coordonnées des membres des CLH de leur région. Sur le plan mondial, plus de 100'000 médecins ont recours aux traitements alternatifs à la transfusion et ont signé leur accord pour être consultés et pour prendre en charge des patients TJ qui désirent éviter une transfusion de sang. En Suisse, ils sont au nombre de 600 toutes spécialités confondues (Longerich, 1999, p.68).

### 2.3.5 Les transfusions dans la littérature scientifique

Le sang constitue le seul fluide du corps humain considéré comme un organe. Chaque culot de sang transfusé correspond donc à une transplantation d'organe. L'avis consultatif émis par la commission d'éthique de l'HUG au sujet de la prise en charge des TJ (2004, p.2) affirme que la transfusion représente une « technique courante, peu risquée et réellement efficace » et qu'une « quasi unanimité existe parmi les soignants sur la justification de son emploi de routine ». En effet, les transfusions sanguines sont une pratique médicale devenue courante. Toutefois et paradoxalement, les données probantes issues de multiples études incitent à plus de prudence dans son utilisation. Voyons pourquoi en nous penchant sur une brève revue de la littérature.

En fait, les transfusions sanguines sont très anciennes. Selon Wikipédia, les premières datent du XVI<sup>ème</sup> siècle. A l'aube de la Grande Guerre, les différents groupes sanguins ont été découverts et ont permis la réalisation de nombreuses transfusions parmi les soldats. Après la guerre, les progrès spectaculaires de la médecine ont permis des actes chirurgicaux nouveaux et c'est là que la transfusion est devenue une pratique courante. Jusqu'aux années 80, le sang était donc un produit miraculeux. Le rôle principal attribué aux transfusions était de corriger des anémies sévères, sources de nombreuses complications, et d'assurer une bonne oxygénation de l'organisme. Cependant, en 1980, avec les scandales du « sang contaminé » qui ont éclaté dans un pays après l'autre, le sang est devenu meurtrier à large échelle. Dans les pays industrialisés, beaucoup d'argent fut alors investi pour améliorer l'efficacité des tests de dépistage lors des dons de sang. Cela a redonné confiance à beaucoup de personnes. Le message actuel véhiculé dans la société est donc que le sang stocké n'a jamais été aussi sûr. Toutefois, selon Chassot, Michaeli & Ravussin (2006, p.2662-2663), l'attitude vis-à-vis des transfusions a, tout de même, considérablement évolué ces quinze dernières années suite à plusieurs phénomènes :

- la volonté sécuritaire de réduire tout risque lié aux pratiques médicales, notamment la transmission de maladies infectieuses
- l'observation de populations de patients tolérant des anémies profondes sans effets délétères (les dialysés, les TJ)
- l'expérience du déchoquage extrahospitalier, prouvant que, en phase aiguë, le maintien de la volémie est plus important que la correction de l'anémie
- l'évolution démographique entraînant un déséquilibre entre l'offre et la demande de sang (vieillesse de la population/diminution du nombre de donneurs)
- les coûts de production du sang en augmentation constante

Voyons de plus près certains de ces éléments, à commencer par les risques de transmission de maladies infectieuses.

#### Le risque infectieux :

Malgré les progrès faits dans ce domaine, des études ont démontré que certaines maladies ne peuvent être dépistées à 100% par les tests ; certaines ne le sont même pas du tout. Hughes, Ullery & Barie qui ont fait une revue de la littérature (2008), affirment qu'il y aura toujours un risque infectieux associé aux transfusions et que le seul vrai moyen de diminuer le taux de contamination infectieuse par le sang est d'en diminuer le nombre de transfusions (p.241). D'autre part, Campiche, Kocian & Spahn (2006, p.2658) citent les maladies dues aux prions (ex : Creutzfeld-Jakob) qui ont une durée d'incubation de plusieurs années et qui sont donc impossibles à détecter avec les technologies existantes.

Outre le risque infectieux, « la transfusion érythrocytaire<sup>34</sup> est associée à de multiples désavantages et effets secondaires » (Campiche et al., *ibid.*, p.2656). L'annexe XI donne de plus amples informations sur ceux-ci. Mais revenons sur ce qui est attendu d'une transfusion de sang.

#### Le but recherché :

Campiche et al. expliquent dans la *Revue Médicale Suisse* que « le but primaire d'une transfusion érythrocytaire est d'améliorer l'oxygénation tissulaire ». Toutefois, « l'administration de concentrés érythrocytaires dont le résultat est une augmentation de la concentration d'hémoglobine sans modification de la consommation d'oxygène revient pratiquement à un simple remplissage vasculaire sans autre bénéfice, mais avec les effets secondaires d'une transfusion ». La question qui se pose est donc : est-ce que la transfusion de GR (= globules rouges) améliore l'oxygénation ?

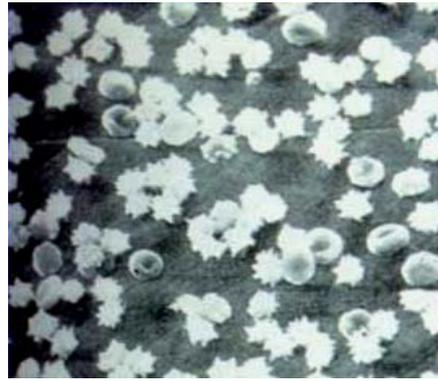
Des études (Ahearn, 2007; Madjpour, 2007) ont prouvé que de nombreuses altérations des GR induites par leur stockage provoquent un relâchement d'oxygène (O<sub>2</sub>) difficile. Parmi ces altérations, nous pouvons constater une déformation de la morphologie du GR et de la capacité de déformabilité de sa membrane, empêchant ceux-ci d'atteindre les petits capillaires pour délivrer l'O<sub>2</sub>. Une augmentation de la viscosité du sang stocké est également reportée, ce qui augmente sa tendance à l'agrégation. Puis, nous savons également qu'après 24h de stockage, 20-25 % des GR sont détruits. Voici deux images tirées de la revue *Transfusion* (2006) qui illustrent la morphologie des GR frais versus stockés :

---

<sup>34</sup> « Erythrocyte » est un synonyme de « globule rouge ».



GR frais = disque biconcave



GR après 2 semaines de stockage = Echinocytes – spherocytes

Source : Hébert, P.C., Fergusson, D., Tinmouth, A. & Yee, I.C. (2006).

Une autre altération du sang stocké est la diminution drastique de la concentration en NO (oxyde nitrique) dès le prélèvement ; phénomène qui s'aggrave avec la durée de stockage. Or le rôle de cette molécule est crucial puisqu'elle actionne la vasodilatation des vaisseaux hypoxémiques (=en manque d'O<sub>2</sub>), ce qui permet à la molécule d'O<sub>2</sub> de passer pour assurer une bonne oxygénation. Le tableau ci-dessous tiré de l'étude de Ahearn (2007) démontre qu'après 21 jours de stockage, plus aucune molécule de NO n'est détectable dans le sang.



Source : Ahearn, G.S., Angelo, M., Cobb, F., Reynolds, J.D., Stamler, J.S. & Zhang, J. (2007).

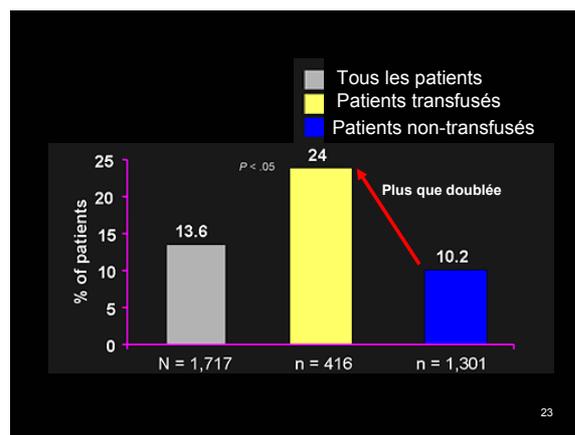
La transfusion de sang n'augmente apparemment pas l'apport ou la consommation tissulaire d'oxygène (Hébert, McDonald & Tinmouth, 2004 ; Corwin & Napolitano, 2004). Si, par conséquent, la seule fonction restante de la transfusion est le remplissage vasculaire, nous en déduisons qu'elle n'aurait plus sa raison d'être puisque de nombreuses solutions non sanguines sont à disposition à cet usage. La question qui demeure est : Quels sont les moyens existants

pour améliorer l'oxygénation tissulaire en cas de forte perte sanguine et donc de grave anémie ? Différents moyens existent, dont il ne sera pas fait l'exposé dans ce travail.

### Le taux de mortalité, les complications post-opératoires et la durée du séjour hospitalier :

De nombreuses études<sup>35</sup> démontrent un lien entre les transfusions et l'augmentation de la mortalité dans divers contextes. Vincent J.-L. et al. ont mené une étude (avec un seuil transfusionnel identique pour tous les patients) dont les résultats ont démontré un taux de mortalité presque 2 fois plus élevé chez les transfusés (18.5% contre 10.1%). Ara-Somohano et al. (2008) ont prouvé que la mortalité est significativement associée au nombre de concentrés érythrocytaires transfusés (plus qu'à leur « âge » de stockage). Puis, le schéma ci-dessous illustre les résultats d'une autre étude (Manganaro et al., 2002) qui montre que le taux de mortalité aux soins intensifs est plus que doublé chez les transfusés.

#### Taux de mortalité des patients aux SI



Source : Manganaro, L., O'Brien, J., Parkar, N., Taylor, R.W., Trottier, S.J. & Veremakis, C. (2002).

D'autre part, une étude menée sur huit ans et publiée dans la *Revista Española de Cardiología* (Celemin et al., 2007, pp.727-731) rapporte les résultats de TJ opérés durant cette période pour une chirurgie cardiaque sans transfusion en comparaison avec un groupe contrôle de patients avec les mêmes caractéristiques cliniques mais ayant reçu une thérapeutique transfusionnelle. Les taux de complications et de mortalité étaient identiques dans les deux groupes. Mais le nombre d'heures sous ventilation assistée, la quantité de sang perdu dans les 24 premières heures post-opératoires et la durée de séjour dans l'hôpital ont été plus courts dans le groupe non-transfusé. D'ailleurs, la plus récente revue de la littérature (Corwin & Marik, 2008) publiée

<sup>35</sup> Christie et al. (2007).; Vincent et al. (2002).; Durham et al. (2002).; Dunne et al. (2003).; Kuduvalli et al. (2005).; Barton et al. (2008).; Kneyber, M., Hersi, M., Markhorst, D., Plötz, F. & Twisk, J. (2007).

dans le journal *Critical Care Medicine*, au sujet des effets de la transfusion, récapitule sous la forme d'un imposant tableau (annexe XI) 45 études dont 42 parviennent au résultat suivant : les risques de la transfusion dépassent les bénéfices. Par conséquent, si un traitement sûr mais pas efficace peut être toléré à condition qu'un suivi soit proposé, tout traitement qui n'est ni sûr, ni efficace doit être déconseillé.

Deux autres éléments clés sont également responsables des modifications dans les pratiques transfusionnelles : les découvertes scientifiques sur le seuil transfusionnel et le coût des transfusions.

### Seuil transfusionnel :

Par le passé, la règle était de transfuser dès que le cap des 10g/dl d'hémoglobine (Hb) était dépassé (ou 30% d'hématocrite). Aujourd'hui, la littérature médicale encourage à abandonner cette règle (Elleberger & Licker, 2006) et à pratiquer une stratégie restrictive des transfusions (Blajchman et al., 1999, pp.409-418). Campiche, Kocian & Spahn, déjà cités plus haut, affirment que « des expérimentations chez des volontaires sains ont montré qu'une hémodilution aiguë avec un taux d'Hb de moins de 5g/dl permettait encore de conserver un transport d'O<sub>2</sub> suffisant » (2006, p.2657). Si tout déficit aigu en volume sanguin doit impérativement être compensé, notamment par des solutés cristalloïdes ou colloïdes, une hémodilution normovolémique n'est pas forcément dangereuse dans l'immédiat. Effectivement, selon Campiche et al. une HNA (hémodilution normovolémique aiguë) « peut augmenter la pression partielle d'O<sub>2</sub>, vraisemblablement en améliorant la relation ventilation-perfusion par augmentation du débit cardiaque »<sup>36</sup> (p.2657). Il explique également qu'une « hémodilution jusqu'à un taux d'hématocrite (Ht) de 28% s'est avérée cardioprotectrice chez les patients opérés de pontage aortocoronarien (...). Il apparaît donc que seule l'Ht de moins de 14 % lors d'une circulation extracorporelle est un risque qui, indépendamment des autres, augmente la mortalité »<sup>37</sup>. Il en ressort qu'une transfusion « dictée par un simple taux d'Hb n'est plus appropriée (...), puisque la recherche expérimentale et clinique a démontré qu'un taux beaucoup plus bas, que précédemment admis, peut être toléré, pour autant que la normovolémie soit conservée. L'évidence montre qu'il s'agit de prendre en compte les risques de la transfusion, les pathologies coexistantes et la tolérance du patient face à une anémie aiguë » (p.2656, 2659).

---

<sup>36</sup> Le débit cardiaque est accru suite à la diminution de la viscosité sanguine (elle-même due à l'hémodilution) et à la stimulation sympathique.

<sup>37</sup> Les auteurs citent des études qui prouvent que la tolérance à l'HNA n'est pas modifiée par l'âge. Puis, ils explicitent les effets de l'HNA sur le système nerveux central. Pour plus de détails concernant l'HNA, voir aussi : Ellenberger C. & Licker M. (2006). Hémodilution normovolémique aiguë : intérêts et limites. *Revue Médicale Suisse*, 2, 2670-2673.

### Le coût de la transfusion :

Une étude de 2007 publiée dans *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology* et dirigée, entre autres, par le professeur Donat Spahn, président du département d'anesthésiologie du CHUV, fait deux conclusions intéressantes. D'abord, que le coût du sang pour la société est, au minimum, deux fois supérieur aux calculs avancés par les études précédentes. De nombreux éléments doivent être inclus dans ce calcul, dont le coût engendré par l'hémovigilance, à propos duquel très peu d'informations sont connues (Gombotz, Hofmann, Shander, Spahn & Theusinger, 2007, p.283)<sup>38</sup>. Ensuite, il est montré par un tableau explicatif résultant d'une étude menée dans 18 hôpitaux autrichiens, que 32%-62% des unités transfusées (selon les interventions pratiquées) auraient pu être évitées si la gestion du sang avait été optimale par tous les chirurgiens (c'est-à-dire si tous les hôpitaux avaient appliqué les mêmes guidelines que les 5 hôpitaux de la recherche qui ont le moins transfusé). Ceci démontre que les pratiques transfusionnelles, loin de faire l'unanimité au sein de la corporation chirurgicale, sont très variables d'un praticien à l'autre. Par conséquent, les auteurs affirment que l'adoption de stratégies efficaces pour optimiser l'usage du sang, réduire la variabilité de son utilisation et minimiser son gaspillage aurait un énorme impact sur la diminution des coûts de la santé<sup>39</sup>.

Ces éléments brièvement analysés, et bien d'autres encore issus de différentes publications (notamment l'étude TRICC reportée dans l'article de la *Revue médicale suisse* citée plus haut), sont à l'origine de données probantes qui ont poussé des scientifiques à conclure que les besoins en transfusions sont souvent surestimés et que le seuil transfusionnel d'Hb doit être abaissé jusqu'à 3-5g/dl suivant les patients, favorisant ainsi une approche en soins plus individualisés (Barie, Hughes & Ullery, 2008, p.237). A ce sujet, les directives du CHUV expriment en ces termes la position de l'établissement:

Des interventions chirurgicales majeures sont réalisables sans transfusion à la condition de mettre en œuvre une stratégie globale d'épargne sanguine (...). Il n'y a pas de règle absolue concernant le taux d'Hb minimal ; un taux de 60g/L chez l'adulte ne présente pas de risque majeur si le patient supporte l'augmentation de débit cardiaque qui lui est associée ; on a enregistré des cas de survie avec des taux momentanés de 20 à 40 g/L. Lorsqu'elle prend en charge un patient qui refuse la transfusion de sang et de ses dérivés, l'équipe médicale se doit de tout mettre en œuvre pour assurer le succès de l'entreprise dans les limites fixées par l'autonomie du patient » (2001, p.6).

---

<sup>38</sup> Swissmedic a annoncé lors d'un communiqué de presse le 22 mars 2007 que, selon le bilan 2006, le nombre d'incidents liés à la fabrication et à l'administration de composants sanguins et reportés par les systèmes d'hémovigilance, se montait à 829 contre 664 en 2005.

<sup>39</sup> L'équation publiée dans l'article de Gombotz et al (2007, p.282). et résumant les coûts du sang ainsi que le tableau illustrant l'étude autrichienne sur la différence de pratiques transfusionnelles sont reproduits dans l'annexe XII.

Et si la transfusion est tout de même envisagée ? Chassot, Kern & Ravussin (2006) sont d'avis que « les médecins doivent rester extrêmement restrictifs sur l'indication à la transfusion allogénique ; celle-ci ne doit intervenir qu'en dernier recours, lorsque ont été épuisées toutes les autres possibilités de maintien de la volémie et du transport d'oxygène » (p.2679).

#### Les stratégies d'épargne sanguine et les traitements alternatifs :

Concernant les TJ, Barie et al. (2008, p.237) déclarent qu'en dépit « de leurs croyances relatives au sang, les TJ n'obtiennent pas de taux de mortalité plus élevés suite à des blessures traumatiques ou chirurgicales ». Une autre étude parue dans l'*American Journal of Cardiology*, ayant comparé les résultats de TJ versus non-TJ face à la chirurgie cardiaque, a conclu que les deux groupes ont obtenus des résultats similaires grâce à l'application chez les TJ de protocoles d'épargne sanguine (Barnett et al., 2006, pp.1223-1225). Beaucoup de médecins sont donc conscients qu'actuellement « la pratique transfusionnelle est beaucoup plus dangereuse qu'on ne le soupçonnait » (Longerich, 1999, p.67). Son emploi de routine ne fait plus l'unanimité. D'ailleurs, de nombreux médecins, bien informés des risques encourus, sont les premiers à refuser d'être traités avec du sang. C'est pourquoi, de multiples procédés ont déjà été créés et continuent de se développer pour en limiter l'usage. C'est ce que l'on appelle les « stratégies d'épargne sanguine » et les « traitements alternatifs à la transfusion ». La demande de chirurgie sans transfusion ayant pris de l'importance, notamment sous l'impulsion des TJ, de nombreux centres à travers le monde se sont spécialisés dans ce domaine et se font connaître du public, qui par conviction religieuse ou autre, souhaitent bénéficier de ces services (Cagne, 1995, p.62). Aux USA comme ailleurs, ces centres sont présents dans la majorité des grandes villes (Remmers & Speer, 2006, p.1014) et de nombreux instituts se consacrent à la recherche de nouvelles thérapeutiques de substitution. Cela a donné naissance à d'énormes banques de données médicales sur la chirurgie sans transfusion<sup>40</sup>.

La question des alternatives à la transfusion et des techniques d'épargne sanguine est d'une extrême importance dans le sujet qui nous préoccupe. Par conséquent, il est indispensable pour tout professionnel de la santé, confronté à cette problématique et désireux de pouvoir se positionner en connaissance de cause, d'être à jour avec les différentes possibilités de traitement. L'annexe XIII donne plus d'informations à ce sujet.

---

<sup>40</sup> Voici les liens de trois d'entre elles : [www.noblood.com](http://www.noblood.com) (site anglophone très complet sur les alternatives à la transfusion avec une vaste documentation médicale.) ; [www.nata-edu.org](http://www.nata-edu.org) (site anglophone sur la « NATA », nouvelle organisation médico-scientifique dont l'objectif est la promotion des techniques alternatives à la transfusion.) ; [www.med.unipi.it/patchir/bloodl/bmr.htm](http://www.med.unipi.it/patchir/bloodl/bmr.htm) (site anglophone et italoophone relié à la Faculté de médecine de Pise. Nombreuse documentation « No Blood » et liens intéressants.).

Par ailleurs, les institutions de notre pays, conscientes des coûts et des durées de séjour induites par les transfusions ainsi que de la pénurie qui règne dans les banques de sang, ont fort heureusement pris les devants en élaborant des stratégies d'épargne sanguine. Le CHUV par exemple, dispose de protocoles précis pour les stratégies d'épargne sanguine, pour les alternatives à la transfusion et pour la préparation préopératoire des patients qui désirent être traités sans transfusion (cf. annexe XIII). Cela permet à de nombreux médecins d'augmenter leurs compétences en pratiquant une médecine de pointe, tout en offrant des prestations de soins qui tiennent compte des besoins et inquiétudes des patients désireux d'être traités sans transfusion.

Pour résumer, les transfusions, dont l'utilisation est très variable d'un praticien à l'autre, sont associées à un moins bon pronostic et à des coûts plus importants. Même si la thérapie transfusionnelle est encore utilisée pour sauver des vies en dépit des risques et complications qu'elle comporte, du point de vue strictement scientifique, son seul avantage visible semble être le remplissage vasculaire. La littérature incite donc à l'application de protocoles restrictifs et à l'évaluation très individualisée des indications à la transfusion. Par conséquent, le refus de sang en faveur de traitements alternatifs se justifie au vu des connaissances médicales actuelles. Ceci a poussé de nombreux établissements à se tourner vers l'élaboration de stratégies d'épargne sanguine et de thérapeutiques de substitution qui se sont avérées au moins autant efficaces que la transfusion et moins coûteuses que celle-ci.

### 2.3.6 Soigner un Témoin de Jéhovah

Comme nous l'avons vu, les infirmières jouent, entre autres, un rôle d'avocates auprès de leurs patients. En tant que telles, « leurs interventions sont souvent déterminantes pour la santé et le respect de la dignité de ceux-ci » (Longerich, 1999, p.68). Selon Besanceney (1996, p.119), elles sont responsables non seulement de ce qu'elles font, mais aussi de ce qu'elles ne font pas ou ne disent pas. Dans cette lignée, différents journaux de soins infirmiers ont publié des recommandations par rapport à la prise en charge des TJ refusant une transfusion. Voici un bref compte rendu de cette revue de la littérature.

Longerich (ibid.pp.68-69) déclare que lorsqu'un patient appartient à une culture particulière ou à un mouvement religieux dont les règles ou les choix sont mal connus, les infirmières peuvent

faire beaucoup pour que leurs patients arrivent à se faire entendre. Dans le cas des TJ, l'auteur recommande de :

- s'assurer que l'indication « Pas de sang » est correctement reportée dans les dossiers
- s'assurer que l'anesthésiste concerné est informé au plus vite, puisque c'est lui qui sera responsable de l'état du patient pendant les premières 48h suivant l'intervention
- en cas d'urgence, mettre en œuvre rapidement toutes les techniques d'hémostase à disposition et compenser l'hypovolémie avec des restaurateurs non sanguins. L'erreur trop courante consiste à suspendre les soins en faveur de longues négociations avec le patient et pendant ce temps, le cas ne fait que s'aggraver. L'alternative à la transfusion ne devrait jamais être le renoncement à dispenser des soins, mais la mise en œuvre énergique des techniques de substitution. Dans ces situations, le rôle d'écoute de l'infirmière, sa promptitude à transmettre les informations au médecin et son esprit d'initiative peuvent faire toute la différence entre un échec ou un succès thérapeutique. Le but est de garantir la qualité des soins même dans l'urgence.
- prévenir les conflits ou les pertes de temps en suggérant rapidement de s'adresser au chef de clinique ou de faire appel au CLH (les jeunes médecins de garde sont généralement peu familiarisés avec les techniques de substitution à la transfusion et certains hôpitaux sont encore peu documentés sur le sujet).
- si l'infirmière ne partage pas les vues de son patient, il n'est pas de son ressort d'entamer des négociations ou débats théologiques pour le convaincre d'accepter ses propres valeurs ou celles du médecin. Seul le patient est habilité à faire valoir ses droits.

A ces recommandations viennent s'ajouter celles de Chassot, Kern & Ravussin (2006, p.2676) :

- il est important de connaître quels dérivés sanguins et alternatives à la transfusion sont acceptés par le patient
- il est important d'avoir un entretien en tête-à-tête pour s'assurer que les décisions du patient n'ont pas été prises sous pression de la famille ou des coreligionnaires ;
- le médecin responsable et l'équipe soignante doivent savoir s'ils sont prêts à laisser mourir le ou la patiente en cas d'hémorragie incontrôlable ;
- le ou la patiente doit être au clair sur l'éventualité de son décès ; le cas échéant, on peut lui suggérer d'établir son testament ;

- un contrat thérapeutique doit être établi entre le patient et l'équipe soignante ; celui-ci doit stipuler ce qui est accepté de part et d'autre, y compris l'éventualité d'un acte chirurgical mutilant si l'hémostase le réclame (ex : hystérectomie) ;
- un protocole de prise en charge définissant toutes les options thérapeutiques est adopté à l'avance par l'équipe soignante.

Evidemment, le refus de transfusions des TJ peut poser un problème de conscience à l'infirmière. Cagne (1995, p.62-63) affirme pourtant, que « seule une bonne connaissance de la réalité du patient peut permettre de passer outre les rumeurs et accepter la différence. Comprendre ne signifie pas approuver ». L'auteur est d'avis que la coopération est toujours préférable à la confrontation. Elle relève que, selon la déontologie infirmière, les soins doivent être dispensés à toute personne avec la même conscience quels que soient les sentiments que le soignant puisse éprouver à son égard et quels que soient l'origine de la personne, le sexe, l'âge, l'appartenance ou non appartenance à une ethnie, nation ou religion. Elle encourage également le corps infirmier à toujours essayer de servir de médiateur entre le malade et le praticien, voire l'équipe médicale. Puis, à ne pas se contenter d'appliquer les prescriptions médicales mais d'en analyser les répercussions, car le prix que doit payer un patient transfusé malgré lui est un grave dommage psychologique. La commission d'éthique de l'HUG (2004, p.6) a d'ailleurs examiné la question et en a conclu que « transfuser à l'insu du patient priverait de facto le patient TJ des conditions que lui-même s'est fixées pour accéder à une « vie dans l'au-delà » conforme à ses espérances. Rien ne peut justifier qu'un thérapeute, quel qu'il soit, se permette de critiquer ou de mettre en question les convictions profondes de son malade. Il y aurait là dépassement de mandat, donc clairement abus de pouvoir ». En effet, un « acte thérapeutique n'a de sens qu'en donnant au malade une qualité de vie acceptable pour lui, surtout lorsque le pronostic est défavorable » (Aubert, 1989, p.32).

Chassot, Kern & Ravussin (2006), conscients du dilemme intérieur que peuvent vivre les équipes médicales et soignantes dans certaines situations, soulignent qu'une autre alternative à la transfusion réside toujours dans la possibilité de transfert du patient vers un autre établissement. Les auteurs décrivent la prise en charge des patients TJ comme suit :

La prise en charge de patients TJ [...] exige de tout mettre en œuvre pour respecter l'autonomie du patient, y compris la recherche de collègues prêts à assumer la décision de ne pas transfuser quoi qu'il arrive. Elle demande surtout à tout le personnel soignant de respecter un ordre de valeur souvent en contradiction avec le sien. Elle implique de ne pas juger les valeurs qu'on ne partage pas et de lutter, y compris contre soi-même, pour la liberté de pensée de chacun. » (p.2674).

En ce qui concerne la prise en charge d'enfants TJ, Kramar, Humber et Suter (1999, pp.71-74) ont écrit un article dans le journal *Soins infirmiers* qui donne quelques indications pour ce qui est de la conduite à tenir.

### 2.3.7 Questions couramment posées

Certaines questions couramment posées par des infirmières et reportées dans la littérature ont été reprises par les TJ. Les TJ sont-ils contraints par leur communauté à refuser le sang ? Refuser les transfusions de sang ne revient-il pas à revendiquer le droit au suicide ? Si un TJ était transfusé contre son gré, serait-il rejeté par ses coreligionnaires et/ou sa famille ? Les réponses données par les TJ ont été retranscrites dans l'annexe XIV.

## 3. Question de recherche

Après avoir développé le cadre théorique, nous comprenons mieux, à présent, quels sont les enjeux entourant le positionnement infirmier dans la question du TJ qui refuse une transfusion de sang. Nous avons abordé les fondements doctrinaux qui sous-tendent les choix médicaux des TJ et nous pouvons aisément émettre l'hypothèse qu'il reste difficile pour le soignant de se mettre à la place de « l'autre » quand cet autre a des points de repères et des valeurs qui s'éloignent de la norme. Ce phénomène est d'autant plus exacerbé lorsque planent au dessus de cet « autre » des préjugés véhiculés par la société (Cagne, 1994, p.64).

Toutefois, nous avons vu que nombre de lois et principes éthiques ont été pensés pour offrir au soignant des pistes de réflexion l'aidant à se positionner d'une manière pertinente et adaptée. Cependant, lois et éthique semblent ne pas suffire pour se décider dans les situations où la définition du bien n'est pas la même du côté du soignant que du soigné. C'est ce qui pourrait amener certains soignants à faire des choix entraînant le non-respect du droit à l'autodétermination des patients, avec les conséquences que cela implique (psychologiques, juridiques, spirituelles et parfois physiques) tant pour les patients que pour les soignants.

Tout cela amène l'auteur à se demander, comment à travers toute cette théorie, les infirmières font-elles, dans la pratique, pour fournir des soins holistiques de qualité, reposant sur des prises de décision claires et professionnelles. Reçoivent-elles de l'aide ? Si oui, de la part de qui ?

La littérature suisse et française consultée dans le domaine des soins infirmiers face aux TJ contient quelques articles plutôt théoriques quant à l'attitude à adopter dans les soins mais aucune recherche qualitative sur le terrain permettant d'appréhender le problème du côté infirmier. C'est ce que nous avons tenté de faire.

Notre question de recherche est donc la suivante :

**Quelles sont les représentations des soignants concernant la question du refus de transfusions des Témoins de Jéhovah et à partir de quels éléments construisent-ils leur positionnement professionnel?**

La démarche s'appuiera sur deux hypothèses de départ:

1. Il existe chez les soignants un manque d'information, de connaissances sur les raisons qui poussent les TJ à refuser les transfusions sanguines ainsi que sur les particularités de leur refus. Le manque d'information amenant souvent de l'insécurité dans les prises de décisions, cette situation est à l'origine de beaucoup de mésententes et empêche les soignants de se positionner de manière éclairée.
2. Il n'existe pas dans les hôpitaux de notre canton de structure destinée à l'analyse de cas éthiques et donc à l'émission d'avis consultatifs. Cette situation incite peu les infirmières à prendre du recul pour élaborer une réflexion sur les lignes de conduite à adopter dans les situations qui posent des dilemmes éthiques complexes. Le risque est alors de retomber dans un certain sens commun peu compréhensif à l'égard de l'attachement à des valeurs qui ne sont pas partagées par une majorité de la société (comme c'est le cas pour les TJ).

A travers la double question de recherche et ses deux hypothèses, nous espérons atteindre les buts suivants :

- Déterminer quelles sont les représentations et croyances des soignantes sur la problématique des TJ dans les soins et soulever les éléments qui leur permettent de se positionner dans un conflit de valeurs, opposant souvent l'autonomie à la bienfaisance.

Et ainsi :

- Identifier les éléments à l'origine de l'éventuelle difficulté de positionnement infirmier par rapport aux choix médicaux des TJ.

- Découvrir ce que l'hôpital participant à la recherche a ou n'a pas mis sur pied pour faciliter le dialogue et la collaboration entre le personnel médical/soignant et les patients/familles dans des situations qui posent des problèmes de nature éthique ; et en quoi cela aide ou n'aide-t-il pas les équipes soignantes.

## 4. Méthodologie

### 4.1 Type de recherche

Chercher à identifier les représentations et les croyances des soignants nécessite une analyse fine de leur discours et/ou pensées, c'est pourquoi, nous avons opté pour une approche de type phénoménologique.

Il s'agit donc d'une étude exploratoire de type qualitative et partiellement quantitative.

### 4.2 Population cible et technique d'échantillonnage

La population cible est constituée d'infirmières et infirmiers de deux services de chirurgie orthopédique du canton. Suite à un entretien avec un membre du CLH des TJ, ce choix nous a paru approprié, étant donné que dans la plupart des situations où l'infirmière est confrontée à un refus de transfusion d'un patient TJ, il s'agit de chirurgies programmées, le plus souvent orthopédiques (opérations réputées pour être très sanglantes). Très peu de cas impliquant des parturientes ou des enfants ont eu lieu en Suisse. C'est pourquoi, la présente recherche se limite au domaine des adultes.

La technique d'échantillonnage est de type non probabiliste de volontaires. Cette méthode est définie comme suit :

« Technique d'échantillonnage où tous les éléments de la population n'ont pas une chance connue, égale et non nulle de faire partie de l'échantillon constitué. L'échantillon est constitué de personnes qui se sont portées volontaires pour participer à la recherche.» (Giroux & Tremblay, 2002, pp.97-98)

Aussi, étant donné que la passation des questionnaires s'est effectuée - sur demande de l'infirmière-chef des services - pendant les heures de travail ; les membres des équipes qui ne

travaillaient pas durant les jours fixés pour la passation, n'ont pas eu « une chance égale et non nulle » de faire partie de l'échantillon.

Au total, 11 personnes se sont portées candidates dont 1 homme et 10 femmes.

#### 4.3 Outil de récolte des données

Le choix de l'outil s'est porté vers le questionnaire dont un exemplaire se trouve en annexe (cf. annexe XV). Les avantages du questionnaire sont nombreux dans cette situation : il permet la récolte de croyances, sentiments et opinions ; il permet de confirmer ou infirmer des hypothèses et il rend possibles divers modes de passation. Les risques étaient de recevoir des données peu profondes, voire manquantes.

Le questionnaire a donc été construit pour les besoins de l'étude, selon les critères énoncés dans Giroux & Tremblay (2002, pp.113-143). Il en est résulté 9 questions au total, dont 5 questions ouvertes et 4 semi-ouvertes, auxquelles se sont ajoutées quelques données générales socio-démographiques. Deux questions portent sur les représentations et croyances des infirmières au sujet des TJ ; 4 questions portent sur le positionnement professionnel ; 2 portent sur les ressources dont les soignants disposent pour gérer les situations éthiquement difficiles et 1 question, en partie quantitative, porte sur le nombre de TJ soignés par le répondant au cours de sa carrière ainsi que par l'évaluation des éventuels problèmes rencontrés lors de leur prise en charge.

#### 4.4 Ethique de la recherche

En tout premier lieu, une rencontre avec le chef infirmier de tout le secteur de chirurgie orthopédique a été planifiée pour l'informer de la recherche, lui demander son accord et lui remettre un exemplaire de l'outil de recherche ainsi que de l'esquisse du projet.

Les données récoltées ont été protégées selon la loi fédérale de la protection des données de 1992 et seront détruites après l'évaluation de ce mémoire avec les formulaires de consentement éclairé signés par les participants<sup>41</sup>. Les participants en ont été informés. Ils ont été assurés d'une totale confidentialité, de l'anonymisation des données ainsi que de la possibilité de se retirer de l'étude en tout temps. En plus du formulaire de consentement distribué à chacun avant

---

<sup>41</sup> Un exemplaire de ce formulaire se trouve dans l'annexe XVI.

de remplir le questionnaire, des informations détaillant la recherche ont été fournies au verso du formulaire.

#### 4.5 Récolte des données

Suite à l'accord verbal donné par le chef de secteur, une rencontre avec l'ICUS des services concernés a eu lieu et des dates furent arrêtées pour la passation des questionnaires. Les informations concernant la technique d'échantillonnage furent transmises ; en précisant le seul critère d'admission : les répondants devaient être en possession d'un diplôme d'infirmière HES ou niveau II ou jugé équivalent.

Par la suite, deux rencontres ont eu lieu directement à l'hôpital pendant lesquelles les participants sont venus par vagues groupes remplir le questionnaire. De cette manière, nous avons pu entrer en contact avec l'échantillon de la population cible dans un esprit de co-construction.

#### 4.6 Traitement des données

Les données ont été traitées selon une partie du modèle de Collaizi (1978) ainsi que d'après un système de catégorisation d'analyse mixte (= inductive et déductive). Une matrice des données fut créée pour faciliter leur manipulation (annexe XVII).

## 5. Résultats

Comme conseillé par Giroux & Tremblay (2002, p.232), l'essentiel des résultats sera exposé tantôt par des textes et tableaux explicatifs, tantôt par des graphiques. La totalité des résultats sont présentés en annexe (annexe XVIII) avec les tableaux récapitulatifs des énoncés significatifs et leur catégorisation (annexe XIX).

L'échantillon ayant répondu aux questions se compose de 11 individus dont 10 ont pu être retenus. Un questionnaire a dû être écarté car le répondant ne correspondait pas au critère nécessaire pour participer à l'étude.

Parmi les 10 participants, 9 sont des femmes et la plus grande majorité (40%) est âgée de 25 à 30 ans. 50% de l'échantillon a plus de 10 ans de pratique professionnelle et 40% sont de jeunes praticiens avec 1 à 5 années de pratique.

Les neuf questions posées regroupaient les quatre thématiques suivantes qui nous serviront de structure pour la présentation des résultats :

- 1) Fréquence des cas de TJ dans le milieu de la chirurgie orthopédique de l'hôpital en question et difficultés rencontrées dans leur prise en charge
- 2) Représentations/connaissances des soignants sur les croyances des TJ relatives au sang
- 3) Eléments qui sous-tendent le positionnement professionnel dans les situations impliquant des TJ refusant les transfusions
- 4) Gestion des dilemmes éthiques et aide reçue/désirée par les soignants

### 1) Fréquence des cas de TJ et difficultés rencontrées dans leur prise en charge

Une majorité des soignants a déjà rencontré des patients TJ dans leur pratique<sup>42</sup>. Les problèmes rencontrés, au niveau individuel, sont essentiellement d'ordre normatif (positionnement de l'équipe, problèmes d'ordre médical, légal, déontologique, véracité par rapport aux proches, etc.). Un cas de difficultés en post-partum et un cas en lien avec le refus parental pour un mineur sont aussi mentionnés.

Au niveau des difficultés rencontrées au sein de l'équipe, la figure 4 ci-dessous démontre que le souci principal rencontré dans ce genre de situations est également d'ordre normatif.

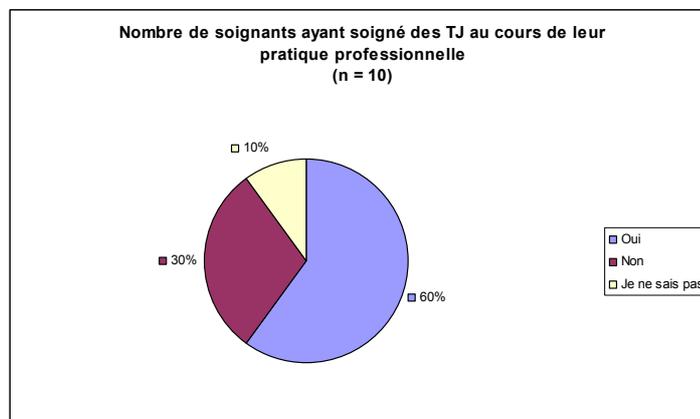


Figure 1

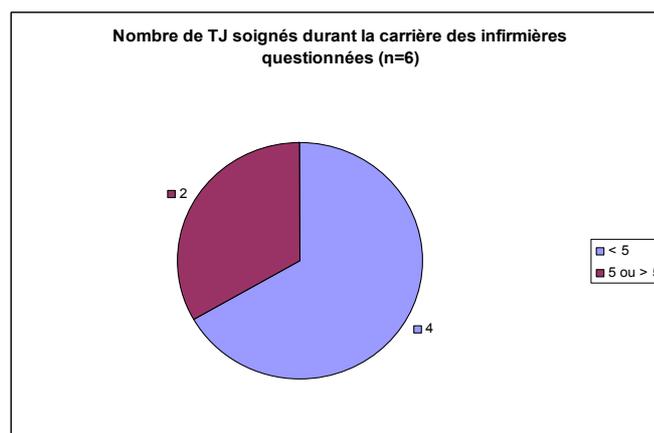
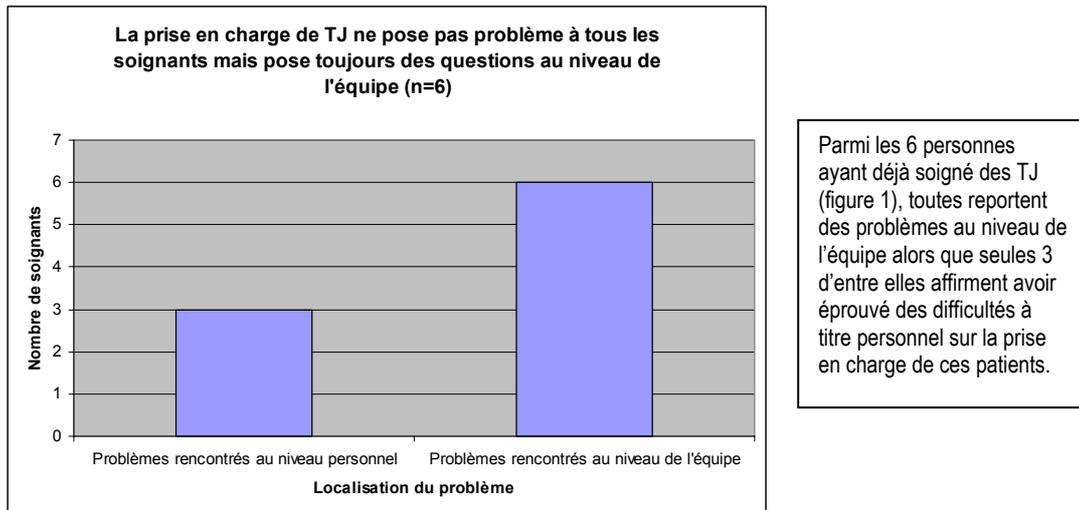
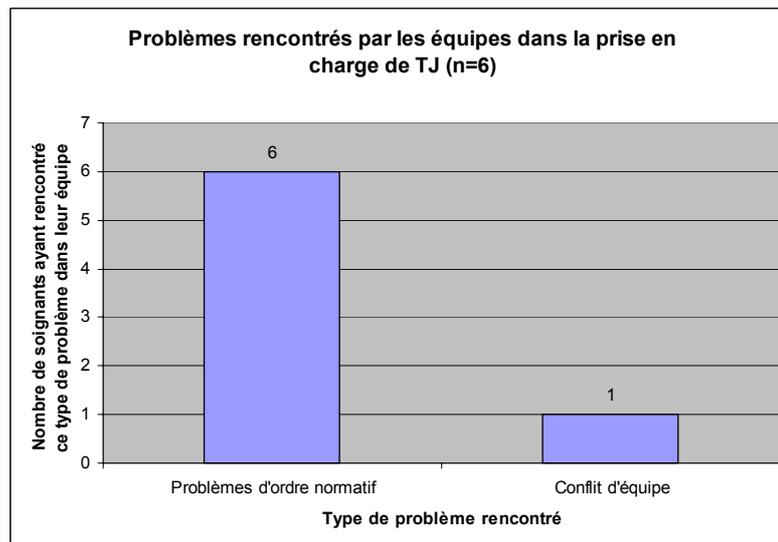


Figure 2

<sup>42</sup> Les graphiques de ce chapitre sont pour la plupart représentés sous forme de pourcentages pour des questions de compréhension dans le texte. Nous sommes toutefois conscients de leur pauvre valeur représentative en raison du petit échantillon questionné parmi la population cible.



**Figure 3**



**Figure 4**

## **2) Représentations/connaissances des soignants sur les croyances des TJ relatives au sang**

La figure 5 montre que plus de la moitié de l'échantillon est consciente que le refus de sang est une affaire de choix personnel. Les deux autres affirmations le plus souvent cochées sont d'une part, celle qui évoque une éventuelle hiérarchie dans la communauté TJ qui prendrait les décisions à la place de ses membres et d'autre part, celle qui représente tous ceux qui ne connaissent pas les motifs qui poussent les TJ à adopter cette position face au sang.

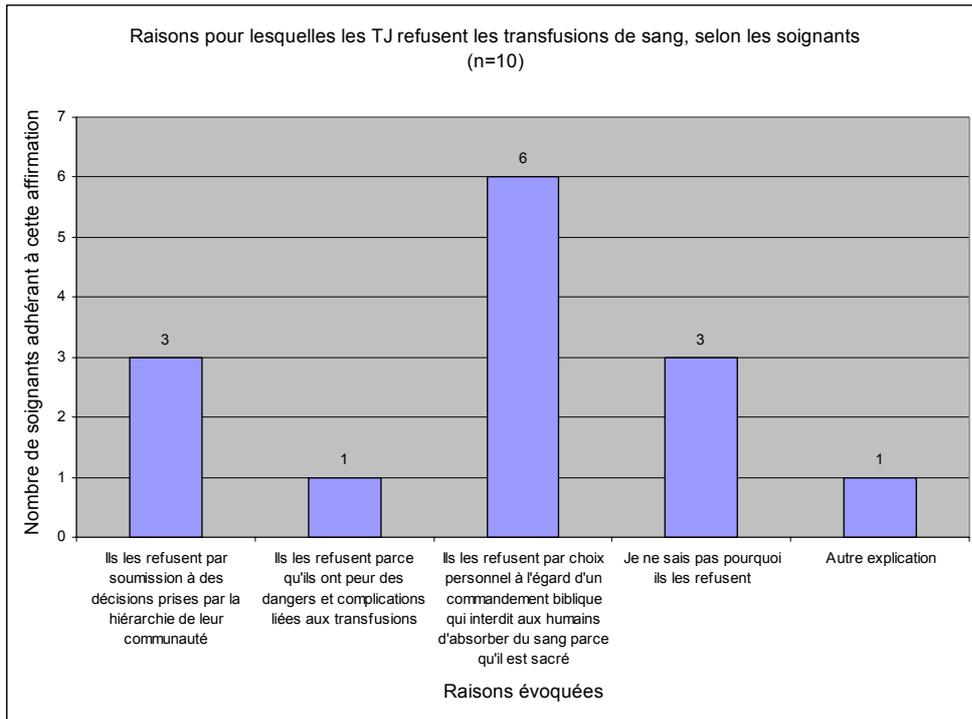


Figure 5

**Autre explication :**

« C'est le groupe TJ qui exerce une pression car peu de personnes acceptent de mourir, même les TJ. »

La figure 6 quant à elle, montre la disparité des représentations des soignants sur les particularités du refus des TJ. Les affirmations correspondant à la réalité du positionnement de ceux-ci sont : d, e, f (4<sup>ème</sup>, 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> affirmations depuis la gauche sur le graphique).

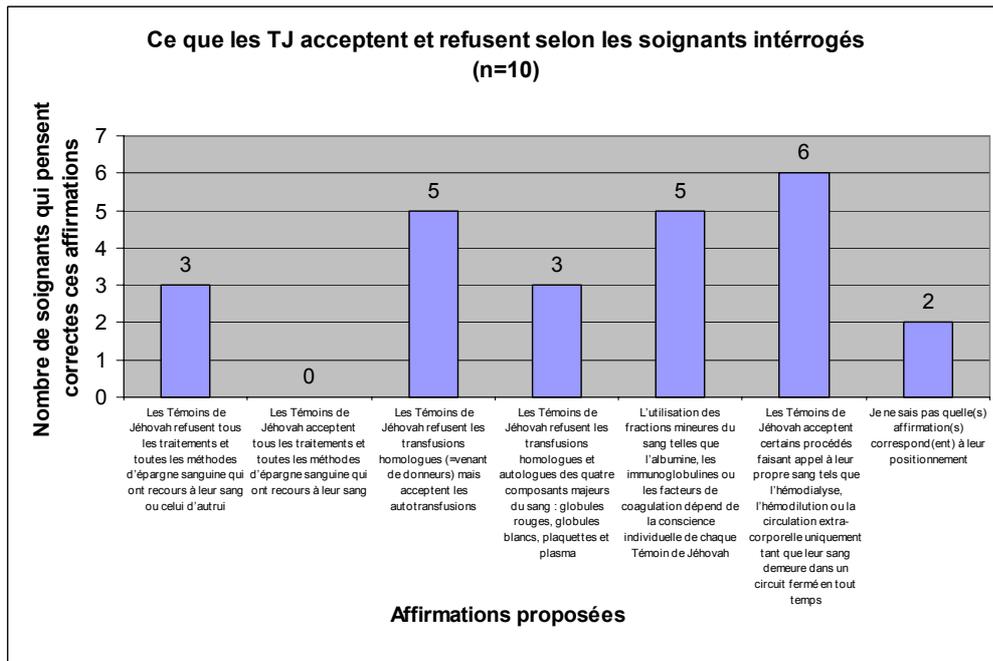
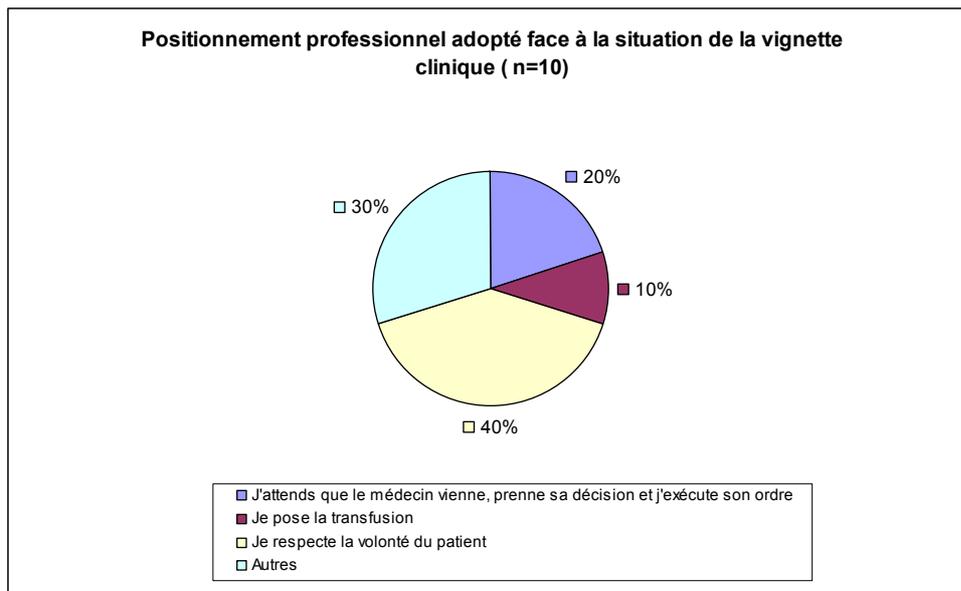


Figure 6

### 3) Positionnement professionnel

Sur le plan professionnel, les différents positionnements adoptés face à la vignette clinique mettant en scène un père de famille refusant une transfusion suite à un accident sont représentés par la figure 7. Les réactions spontanées et très diverses à ce cas de figure peuvent être consultées dans l'annexe XVIII.



**Figure 7**

**« Autres » =**

- Avant de poser la transfusion, s'assurer que le patient n'est vraiment plus capable de discernement, que toutes les méthodes alternatives ont été épuisées et qu'il n'a pas laissé de directives anticipées.
- Se sentir coincé entre le respect de l'autonomie du patient et le devoir de sauver des vies.
- Prendre l'avis des proches.
- Le positionnement théorique est susceptible d'être différent dans la pratique.

La figure 8 offre une vue d'ensemble des catégories d'arguments avancés pour expliquer la position adoptée par les soignants. Puis, le tableau 1 détaille les éléments précis qui ont été exprimés.

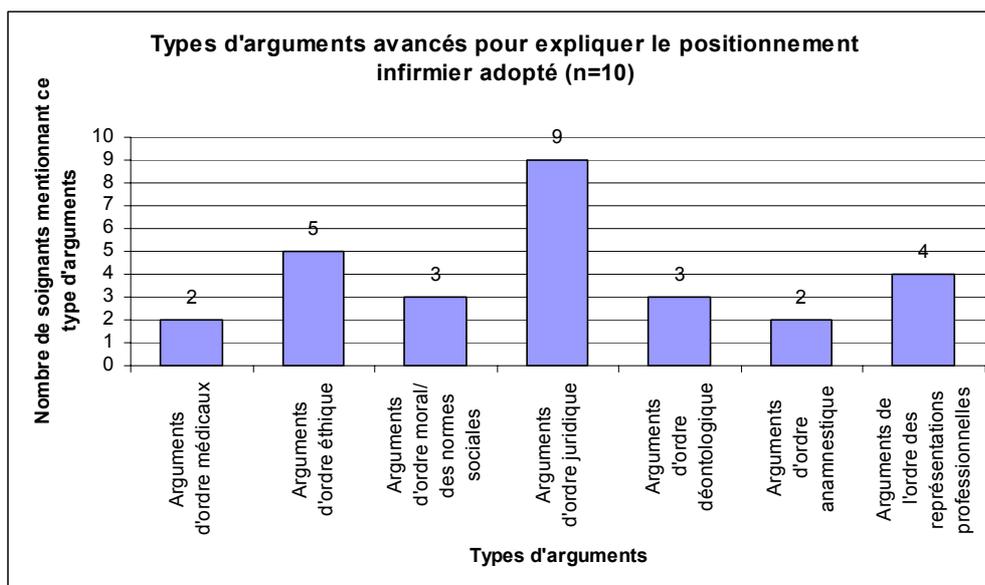


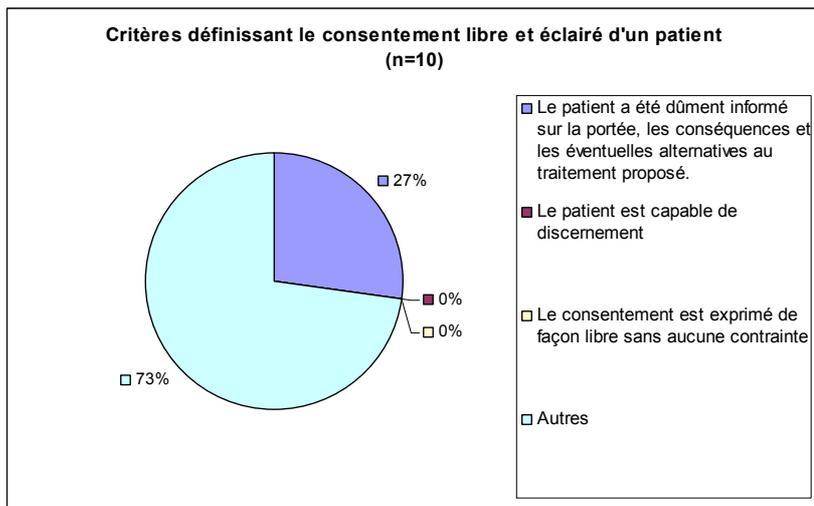
Figure 8

Tableau 1 : Argumentation pour le positionnement infirmier

Arguments d'ordre médicaux	Arguments d'ordre éthique	Arguments d'ordre moral/ des normes sociales	Arguments d'ordre juridique	Arguments d'ordre déontologique	Arguments d'ordre anamnestique	Arguments de l'ordre des représentations professionnelles
Q1 + Q10: Suprématie de l'ordre médical	Q4 + Q7: Respect du caractère sacré de la vie	Q4 + Q7: Respect du caractère sacré de la vie	Q3 + Q7 + Q9 + Q10: Respect de l'autodétermination du patient	Q3: Théorie de soins infirmiers: besoin fondamental selon Virginia Henderson d'agir selon ses valeurs et ses croyances	Q1: Une conversation entre les 3 parties (médecin-infirmière-patient) doit avoir lieu	Q7: "Il est de mon devoir de sauver des vies"
	Q3 + Q7+ Q9 + Q10: Respect de l'autodétermination du patient	Q8: Respect du désir du patient dans la limite gérable pour sa vie	Q4 + Q5: Notion de capacité de discernement à éclaircir	Q5: Soutenir le patient dans ses décisions	Q8: Prendre l'avis des proches	Q2: je suis responsable de le soigner coûte que coûte
			Q4: Présence ou absence de directives anticipées	Q3 + Q5 + Q8 : Respect du besoin fondamental du patient d'agir selon ses valeurs et croyances		Q6: je me positionne selon mes limites
			Q4: Peur d'être accusée de non-assistance à personne en danger			Q10: je n'ai pas besoin de prendre position
			Q6: Valeur indiscutable du consentement lorsqu'il est libre et éclairé			

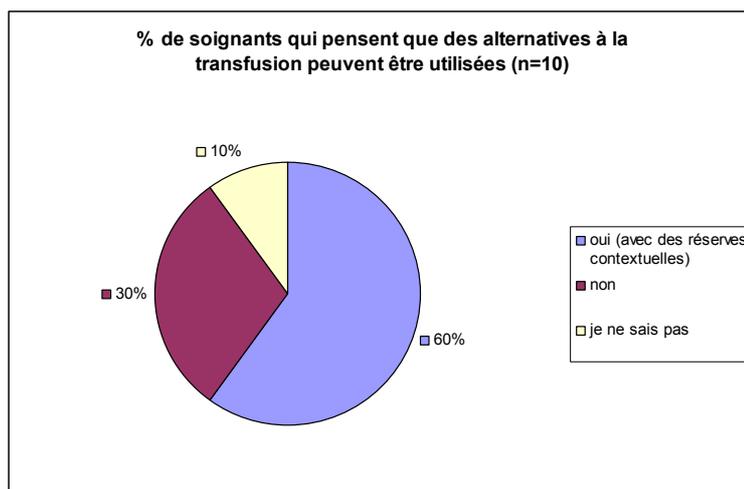
			Q7 + Q9: Devoir d'information			
			Q7: Droit de refus d'un soin			
			Q1: le patient est capable de discernement			
			Q5 + Q8 + Q9: Droit à l'autodétermination en matière de traitements médicaux			
			Q6: Je m'assure que sa décision a été prise sous l'emprise d'aucune contrainte (consentement libre)			
			Q9: Le patient a été correctement informé (consentement éclairé)			

La figure suivante montre quels sont les critères de définition du consentement libre et éclairé aux yeux des soignants interrogés. Puis, en ce qui concerne les éléments plus médicaux, la figure 10 illustre l'état des connaissances des soignants interrogés sur les alternatives possibles à la transfusion.



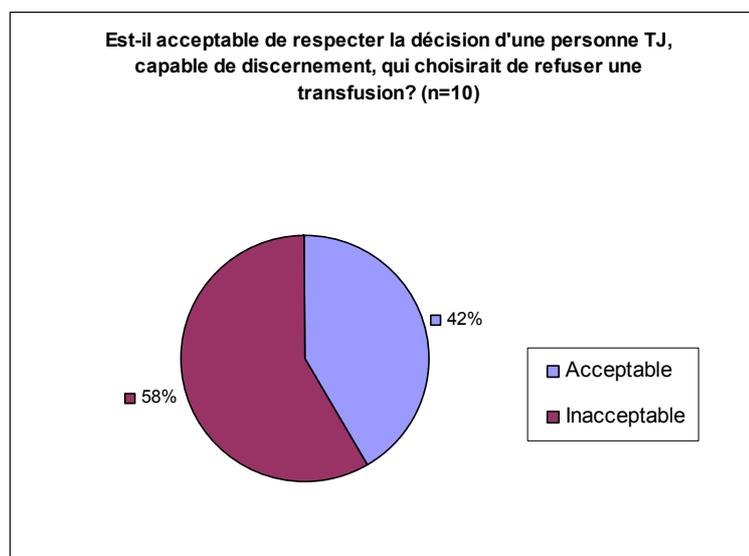
**Figure 9**

- « Autres » critères cités:
- Le patient est orienté
  - Son état de santé
  - La réponse du patient, voire de la famille.
  - La compréhension de la langue et des informations reçues
  - Qu'il ait pu poser des questions aux personnes compétentes
  - Le consentement et les motifs de celui-ci sont écrits
  - Une personne de référence a été nommée
  - Qu'il ait eu le temps d'assimiler les informations
  - L'accord verbal du patient
  - Le but et les résultats du soin sont compris
  - Les paroles du patient, de la famille, de l'entourage
  - Si les actes faits sont expliqués et compris
  - Des paroles claires et précises



**Figure 10**

La figure 11 démontre la quantité de soignants pour qui le droit à l'autodétermination prime.



**Figure 11**

Pour ceux qui pensent qu'un tel choix ne peut être accepté, les difficultés suivantes ont été mentionnées :

- Difficulté à gérer un éventuel décès suite au refus.
- Difficulté à comprendre le refus.
- D'autres éléments importants entrent en ligne de compte dans le processus décisionnel, comme l'âge, le type de maladie, etc.
- Le refus place le personnel soignant dans une situation où il ne peut accomplir son rôle de répondre aux besoins du patient.

Les figures 12 et 13 illustrent les types d'arguments exprimés pour justifier le respect ou le non-respect du choix du patient. Les tableaux (tableaux 2 et 3) exposent l'argumentation précise évoquée dans les deux cas de figure.

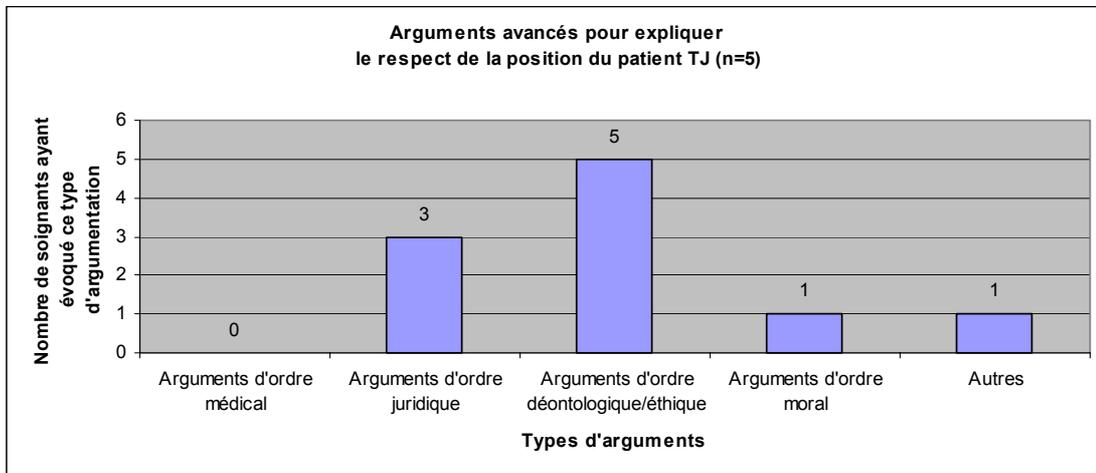
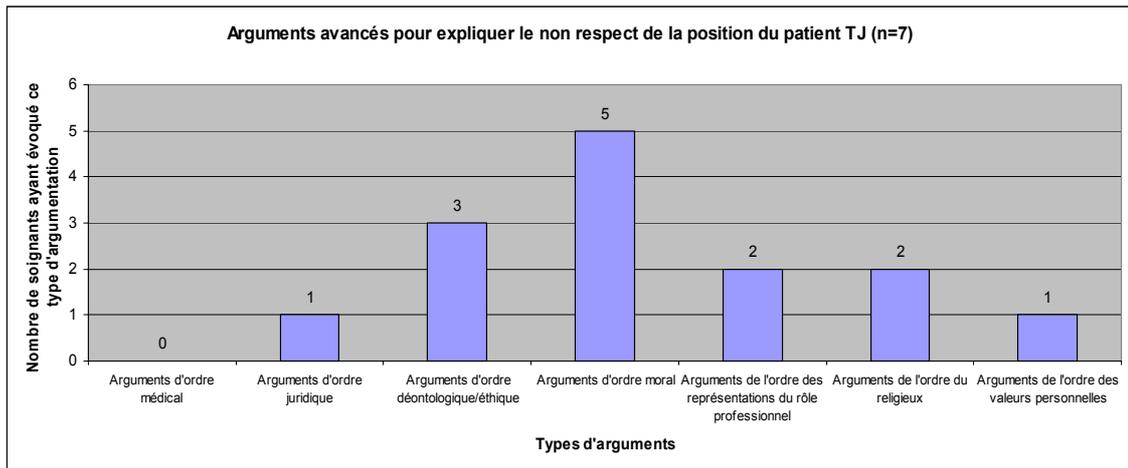


Figure 12

Tableau 2 : Arguments exprimés pour le respect de la position du patient

Arguments d'ordre médical	Arguments d'ordre juridique	Arguments d'ordre déontologique/éthique	Arguments d'ordre moral	Autres
-	Q5 + Q6 + Q9: Droit à l'autodétermination	Q5 + Q6 + Q9: Le patient est maître de son hospitalisation	Q8: Respect du caractère sacré de la vie	Q8: La famille doit consentir
	Q9: Consentement éclairé	Q8: Si la vie n'est pas mise en danger (respect du caractère sacré de la vie)		
	Q6: Consentement libre	Q3: Respect de l'altérité dans les croyances		



**Figure 13**

**Tableau 3 : Arguments exprimés contre le respect de la position du patient**

Argument s d'ordre médical	Argument s d'ordre juridique	Arguments d'ordre déontologique/éthique	Argument s d'ordre moral	Arguments de l'ordre des représentations du rôle professionnel	Argument s de l'ordre du religieux	Arguments de l'ordre des valeurs personnelles
-	Q10: Les TJ sont contraints dans leurs décisions	Q1 + Q8: Respect du caractère sacré de la vie	Q2 + Q7: On a pas le droit de se donner la mort	Q4 + Q7: On ne peut pas "laisser mourir" dans une situation non-palliative	Q9 + Q10: Les TJ sont une secte	Q2: Il ne faut pas mélanger santé et religion
		Q9: Principe de justice distributive: suite à un refus de transfusion, le patient peut réclamer des soins plus lourds	Q7: Incompréhension totale des raisons qui motivent un tel choix		Q9: Les croyances des TJ ne sont pas fondées	Q2: La vie est plus importante que la religion
			Q1 + Q8: Respect du caractère sacré de la vie		Q10: Les TJ sont contraints dans leurs décisions	
			Q10: La secte des TJ ne respecte pas ses membres			

La figure 14, qui constitue le dernier volet de la partie sur le positionnement professionnel, révèle le vécu projeté des soignants lors d'une prise en charge de quelqu'un dont ils ne partagent pas les valeurs, particulièrement dans le cas des TJ.

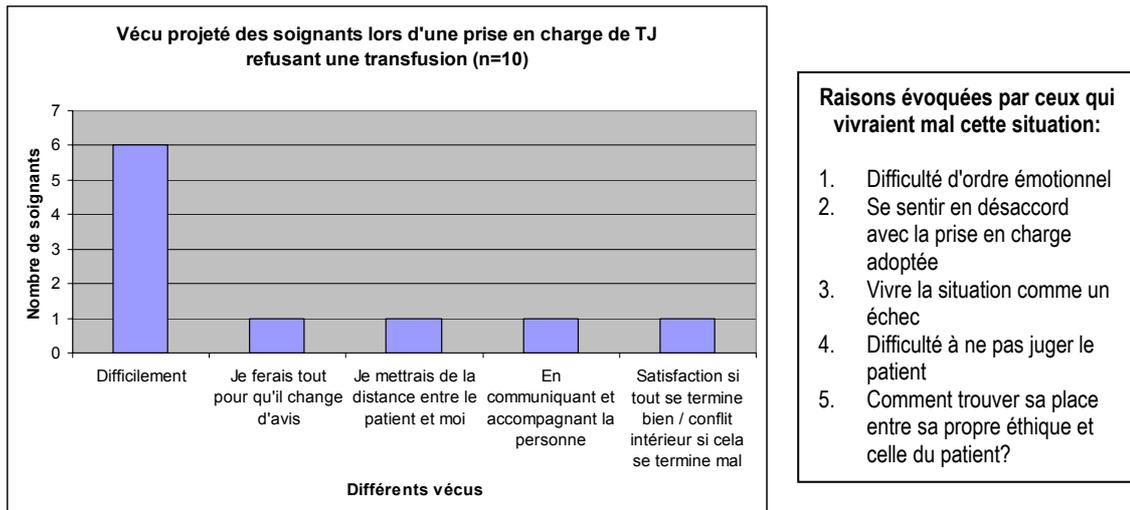


Figure 14

#### 4) Gestion des dilemmes éthiques et aide reçue/désirée par les soignants

Les soignants se sont exprimés sur les manières dont leur équipe traite les problèmes de nature éthique. Ces différentes méthodes sont illustrées dans la figure 15. Les participants ont tous jugé que leur méthode était entièrement satisfaisante pour les patients mais seulement une partie d'entre eux (77%) pense que leur méthode est également satisfaisante pour l'équipe soignante. Le tableau 4 résume les motifs de satisfaction et d'insatisfaction mentionnés. Par rapport aux motifs d'insatisfaction, 60% des participants estiment que d'autres choses devraient être mises en place par leur institution pour aider les équipes à traiter les questions de nature éthique. Les propositions faites sont exposées dans la figure 16.

Par rapport aux TJ spécifiquement, 50% disent ne pas disposer de documentation ou de références sur leur lieu de travail leur permettant de se renseigner sur les particularités de cette population. Les 50% autres de l'échantillon ne savent pas s'ils disposent d'une telle documentation.

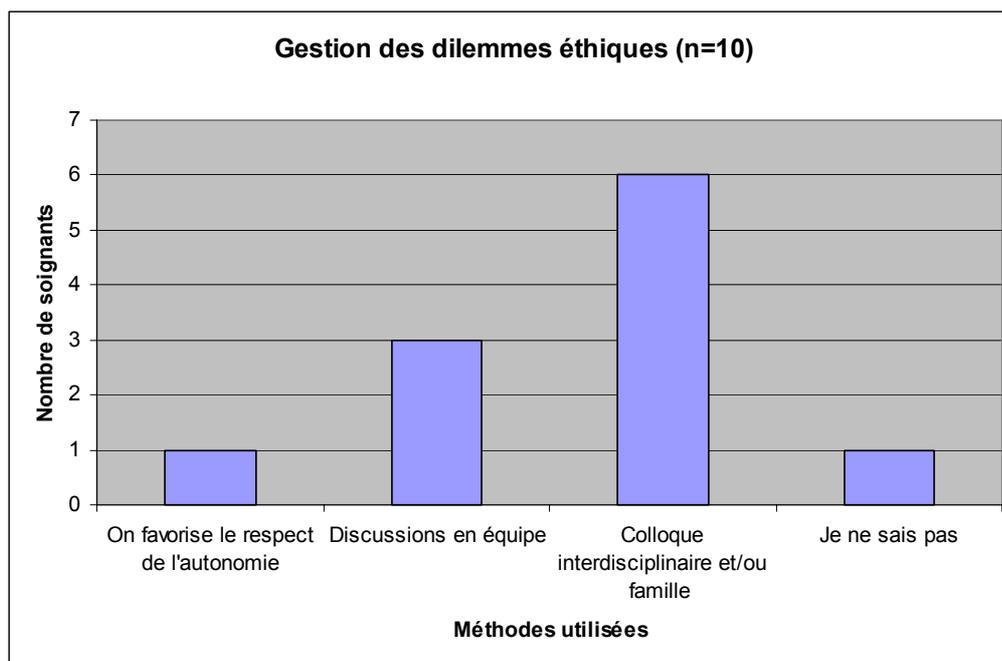


Figure 15

Tableau 4 : Motifs de satisfaction et d'insatisfaction relatifs aux différentes méthodes reportées de gestion de dilemmes éthiques respectivement par rapport aux soignants et aux patients

Méthodes de gestion des dilemmes éthiques	On favorise le respect de l'autonomie	Discussions en équipe	Colloque interdisciplinaire et/ou famille
<b>Enoncés significatifs</b>	Q3	Q4, Q8, Q10	Q2, Q5, Q6, Q7, Q9, Q10
<b>Motifs de satisfaction pour les patients (n=8)</b>	Se sentent écoutés et compris	Permet des échanges de point de vue	Reçoivent des clarifications / explications médicales et infirmières. Possibilité d'échanges de point de vue. Tout le monde entend les mêmes informations.
<b>Motifs d'insatisfaction pour les patients</b>	-	-	-
<b>Motifs de satisfaction pour les soignants (n=7)</b>	Les valeurs qui doivent être prises en compte sont celles du patient	Possibilité d'entendre les besoins du patient. Possibilité d'échanges et de donner son point de vue.	Favorise l'ouverture d'esprit. Possibilité d'échanges, de donner son point de vue et de trouver un consensus. La décision du patient est clarifiée. Tout le monde entend les mêmes informations.
<b>Motifs d'insatisfaction pour les soignants (n=2)</b>	-	Il manque un référent en matière d'éthique disponible en tout temps.	Lorsque le dilemme est important, cette méthode de gestion est insuffisante.

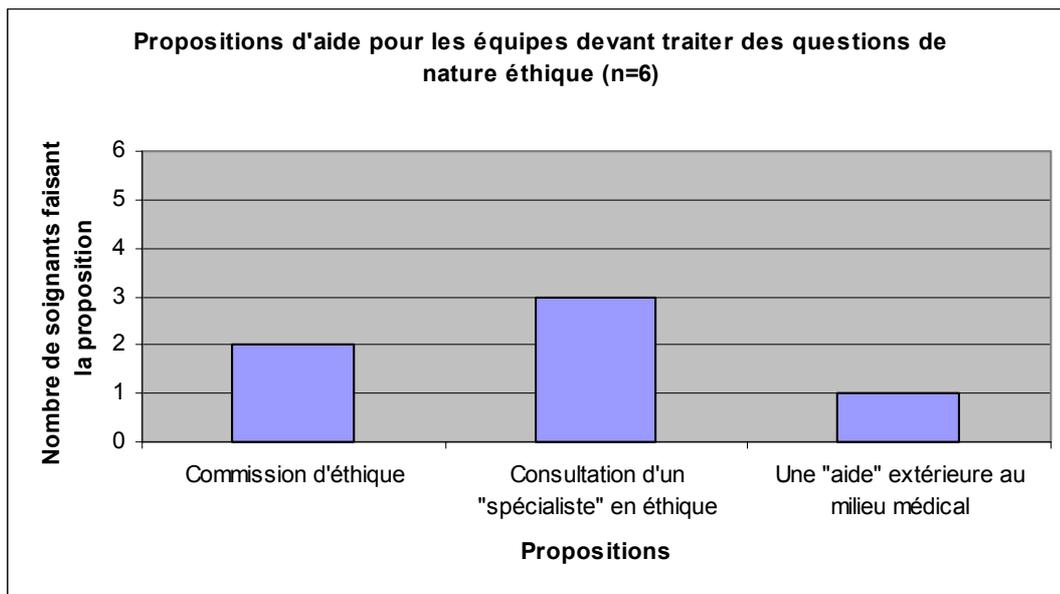


Figure 16

## 6. Discussion

### ◆ **Fréquence des cas de TJ dans le milieu de chirurgie orthopédique et difficultés rencontrées dans leur prise en charge**

Les réponses obtenues dans cette partie montrent que les TJ sont une population de patients qui se rencontre de temps à autres dans les soins puisque plus de la moitié des soignants interrogés disent en avoir soignés. Toutefois, parmi ceux-ci, les 2/3 en ont rencontré moins de 5 pendant toute leur carrière (rappel : 50% de l'échantillon possède plus de 10 ans de pratique à son actif). Même si des calculs plus précis devraient être faits, nous pouvons donc dire que la fréquence des cas de TJ, dans le milieu de la chirurgie orthopédique de cet hôpital, n'a pas été très élevée ces dernières années. Cette affirmation nous a d'ailleurs été confirmée à plusieurs reprises par les participants à la recherche.

Il est intéressant de noter que la prise en charge de TJ a toujours provoqué des réactions au sein de l'équipe, donnant parfois lieu à de vrais problèmes. Les difficultés reportées ont été quasiment uniquement d'ordre normatif. Cela prouve bien que les choix que doit faire l'infirmière se situent souvent au carrefour de différentes normativités (médicales, éthiques, déontologiques, juridiques, sociales etc.) entre lesquelles il est nécessaire de trouver un consensus. Les réponses à cette première question soulèvent d'emblée que dans le cas précis des TJ, différentes valeurs sont en jeu et c'est là que semble résider le cœur du problème. Toutefois, 50% des personnes interrogées ont affirmé n'avoir rencontré aucune difficulté au niveau personnel dans la prise en

charge de ces patients. Il aurait été intéressant de savoir pourquoi, étant donné que tout le monde a, malgré tout, reporté des problèmes au niveau de l'équipe. Néanmoins, cela dénote que chaque infirmière n'aborde pas le problème de la même manière.

◆ **Représentations/connaissances des soignants sur les croyances des TJ relatives au sang**

La première hypothèse de ce travail déclarait qu'un manque d'information sur les TJ empêche les soignants de se positionner de manière éclairée. Effectivement, les réponses démontrent une certaine disparité dans les représentations des soignants. Tous les participants savent que les TJ n'acceptent pas tous les traitements qui ont recours au sang mais à l'heure de définir plus finement quelles sont les modalités de ce qu'ils acceptent ou refusent, 1/5 de l'échantillon ne sait pas et pour le reste, les avis sont divers. Quant aux raisons qui motivent le choix des TJ, 30% des gens disent ne pas les connaître. 60% affirment qu'il s'agit d'un choix personnel par rapport à un commandement divin et les autres réponses sont représentatives de préjugés par rapport à une éventuelle pression exercée sur les membres de la communauté ou encore à une éventuelle peur des dangers liés aux transfusions. Les véritables raisons avancées par les TJ sur leurs choix médicaux ont été traitées dans le cadre conceptuel. Par rapport à celles-ci, nous pouvons donc dire que même s'il est loin d'être total, un certain flou entoure, en effet, les connaissances des soignants sur le sujet. Un pourcentage non négligeable affirme même n'avoir aucune connaissance sur ces questions. Par conséquent, la première hypothèse est confirmée, au moins en partie. Elle l'est en partie car il est tout à fait concevable que certains soignants n'ayant pas eu à faire à des patients TJ pendant leur carrière professionnelle, n'aient aucune connaissance sur cette question. Reste à savoir si, en cas de besoin, la possibilité leur est donnée sur leur lieu de travail pour se renseigner sur les particularités de cette minorité. Les méthodes d'analyse éthique étudiées dans le cadre de référence démontraient qu'il est essentiel d'avoir le plus d'éléments possibles pour pouvoir juger une situation. D'autre part, l'analyse des principes éthiques nous a également appris toute l'importance de l'angle d'après lequel une problématique doit être appréhendée : celui du patient. Il semble donc indiscutable de disposer des bonnes informations pour un positionnement professionnel adapté. Particulièrement, lorsque des éléments provenant de différentes normativités viennent compliquer les prises de position.

◆ **Éléments qui sous-tendent le positionnement professionnel dans les situations impliquant des TJ refusant les transfusions**

Les résultats de cette partie de l'enquête sont fort intéressants. D'abord, les réactions spontanées à la vignette clinique (papa en extrême faiblesse suite à une grande perte de sang refuse la transfusion malgré l'OM) indiquent une tendance générale à ne pas poser la poche de sang et téléphoner au médecin tout en rappelant au patient les risques qu'il encourt. D'autres réactions plus isolées consistent à : faire appel à un médiateur, essayer de comprendre pourquoi le refus, ou même exercer une pression active sur le patient pour qu'il accepte la transfusion. Il est intéressant de remarquer qu'un participant réagit spontanément en écrivant que cette situation aurait dû être réfléchie à l'avance. Voilà qui fait écho à la volonté exprimée par le directeur des soins de l'HF (cf.chapitre 2.1.6.2.). Nous pourrions, bien sûr, rétorquer que la généralisation est difficile car deux situations ne sont jamais identiques. Toutefois, à l'instar de Coudray (1999, p.58, citée à la page 23) nous pensons qu'un certain nombre d'éléments issus notamment des normativités juridiques et médicales peuvent être établies à l'avance dans bon nombre de cas où le respect de l'autodétermination du patient pourrait être remis en cause. Ces mesures prises à l'avance peuvent contribuer en large partie à « dégonfler » des problèmes de soins qui en réalité n'en sont pas.

Pourtant, malgré cette tendance à réagir spontanément vers le respect de la volonté du patient, lorsque nous demandons aux participants de se positionner professionnellement, seuls 40% d'entre eux choisissent de privilégier le droit à l'autodétermination. Chose intéressante, l'autre plus grande majorité (30%) n'est pas celle qui choisit d'aller contre la volonté du patient, mais celle dont les raisonnements exprimés dénotent une certaine capacité d'analyse qui tient compte de plusieurs normativités à la fois. Par exemple, une personne s'est positionnée comme suit : « Avant de poser la transfusion, s'assurer que le patient n'est vraiment plus capable de discernement, que toutes les méthodes alternatives ont été épuisées et qu'il n'a pas laissé de directives anticipées ». Nous remarquons que la personne prend en considération à la fois, des données d'ordre juridiques (notion de capacité de discernement et dispositif des directives anticipées) et des données d'ordre médical (méthodes alternatives à la transfusion). Ce genre de réponse va dans le sens de la démarche éthique qui finalement tend à trouver la « moins pire » solution pour tout le monde. Autre fait intéressant, une personne parvient à exprimer qu'il lui est impossible de se positionner car elle se sent « coincée entre le respect de l'autonomie du patient et le devoir de sauver des vies ». D'après nous, cela illustre parfaitement l'argumentation développée dans le chapitre 2.1.3.2 intitulé « Conscience individuelle contre conduite

professionnelle ». Effectivement, les infirmières ne sont pas des robots programmés pour prendre telle ou telle décision dans telle ou telle situation. Elles ont besoin d'agir selon leurs croyances. D'ailleurs, comme Taillens (citée p.23) l'a relevé, ce sont les croyances individuelles qui, fréquemment, guident l'action infirmière. De plus, le principe hippocratique de la préservation de la vie à tout prix est une valeur fortement ancrée dans les consciences collectives des soignants. Nous comprenons donc l'impasse, ou les « dilemmes », dans lesquels les infirmières peuvent parfois se trouver enlisées. L'étude de Bedin (citée en p.19) a d'ailleurs prouvé que pour faire face à ces dilemmes sans y laisser à chaque fois une partie de soi, il est important de savoir les décortiquer en termes de problèmes éthiques, de valeurs en opposition, et d'apprendre à argumenter nos positions de manière logique.

Tout à l'opposé de ce type de réponses très « introspectives », nous avons 20% des participants qui préfèrent se positionner en tant qu'exécutants des ordres médicaux. Cela nous rappelle la réflexion faite par Blondeau (citée p.9) selon laquelle « le soldat qui tente de justifier sa participation à un génocide en disant qu'il obéissait aux ordres d'un supérieur se leurre et trompe les autres ». Nous pensons que cette position peut s'avérer tout aussi dangereuse que celle des 10% manquants qui se positionnent clairement contre le respect de la volonté du patient en posant quand même le culot de sang.

Selon les graphiques exposés au chapitre 5, les éléments exprimés pour argumenter les prises de position sont essentiellement issus du domaine juridique et du champ des représentations professionnelles. Nous pourrions donc avancer l'hypothèse que pour une partie des soignants, au final, ce sont les lois qui tranchent face à un problème de cet ordre et pour une autre partie, ce sont leurs consciences professionnelles.

Par rapport à la question 4 qui visait à déterminer les critères qui font qu'un consentement est « libre et éclairé », 27% des répondants ont mentionné le devoir d'information et 0% ont mentionné les deux autres critères, à savoir la capacité de discernement et l'absence de contrainte. Les autres réponses sont aussi diverses que déconcertantes. Ceci nous pousse à croire que la question manquait probablement de clarté dans sa formulation.

Pour ce qui est du volet consacré aux connaissances médicales au sujet des traitements substitutifs à la transfusion, peu de personnes les ont cités dans leur argumentation. Les résultats montrent qu'une majorité de 60% pense que, selon les contextes, des thérapeutiques de substitution peuvent être appliquées. Ce qui est plus étonnant de constater, dans un service de chirurgie orthopédique, c'est que 30% des soignants sont d'avis qu'il n'existe aucun traitement

alternatif à la transfusion ! Plusieurs raisons peuvent être à l'origine d'un état de fait si éloigné de la réalité : un manque de formation interne, un manque de mise à jour par rapport aux données probantes ou tout simplement le manque d'occasions d'avoir rencontré ce genre de situations.

La question 6, dernière parmi celles qui tentaient de mieux comprendre le positionnement professionnel, a essayé de mettre en évidence les valeurs, surtout morales, qui se situent en amont des prises de position infirmières. Pour 58 % des soignants interrogés, il est inacceptable de respecter la décision d'un TJ qui, en pleine possession de sa capacité de discernement et face à un problème de santé sérieux, décide de refuser une transfusion. Les raisons de ce positionnement, spontanément amenées, sont des difficultés d'ordre personnel : difficultés à gérer les conséquences d'un tel choix si l'issue s'avère tragique, difficultés à comprendre le choix du patient, etc. Cela démontre la difficulté du soignant à abandonner son propre système de valeurs pour adopter la formule de Engelhardt « Fais aux autres leur bien ». Pour beaucoup, dans notre civilisation occidentale, il est presque impossible de concevoir que l'on puisse être prêt à donner sa vie pour le respect d'un principe divin. D'autre part, ressentir de la satisfaction pour un travail que l'on aurait préféré accomplir autrement, n'est pas facile. Il est d'ailleurs très intéressant de comparer les arguments avancés pour justifier le respect de la position du TJ versus le non respect de celle-ci. Les graphiques à la page 67 et 68 sont révélateurs. D'après ceux-ci, les arguments en faveur du respect de la volonté du patient sont essentiellement d'ordre déontologique et éthique. Ce sont le genre d'arguments qui découlent forcément d'une réflexion antérieure d'ordre éthique (ex : « Le patient est maître de son hospitalisation » ou « le respect de l'altérité dans les croyances »). Par contre, les arguments en défaveur du respect de la volonté du patient sont très clairement d'ordre moral (ex : « on a pas le droit de se donner la mort », « incompréhension totale des raisons qui motivent un tel choix », « la secte des TJ ne respecte pas ses membres », etc.) Donc, pour une même décision à prendre, certains se laissent guider par des principes éthiques tandis que d'autres, par des principes moraux. Or nous avons vu dans le cadre de référence que la morale, de nos jours, est plurielle. De là, nous comprenons l'importance en tant que soignants de parvenir à nous détacher de notre propre système de référence pour prendre les décisions qui seront les meilleures pour le patient. Comme la théoricienne Parse le défend, le rôle des infirmières est d'aider le patient à trouver du sens dans ce qu'il vit et non d'aider le patient à adopter le sens que nous, soignants, nous donnons à ce qu'il vit.

Pour finir, la partie « d » de la question 6 montre que pour la grande majorité des soignants questionnés, s'ils devaient accompagner un patient en obéissant à un système de valeurs autre

que le leur, la tâche serait difficile. Emotionnellement et intellectuellement. Comme une personne le dit : « il faut trouver sa place entre sa propre éthique et celle du patient ». Nous pensons que l'idéal serait de parvenir à trouver un compromis entre ces deux éthiques.

◆ **Gestion des dilemmes éthiques et aide reçue/désirée par les soignants**

50% des interrogés disent ne pas disposer d'informations concernant les TJ dans leur service. A l'instar du CHUV dont un site Internet est mis à disposition de tous les soignants pour s'informer sur les différentes religions et leurs conceptions vis-à-vis de la santé, nous pensons que, dans un souci de soins holistiques de qualité, il serait utile qu'un document similaire soit disponible dans tous les établissements de soins.

Dans les situations où un conflit de valeurs éclate, les résultats démontrent que les moyens déployés pour les gérer sont soit des colloques interdisciplinaires (avec ou sans l'inclusion de la famille) soit des discussions au sein de l'équipe. L'efficacité de ces méthodes est jugée totale pour ce qui est des besoins en la matière des patients et seulement partielle pour ce qui est des besoins des soignants. En fait, pour les deux parties, la possibilité d'échanges est perçue comme très satisfaisante. C'est un moyen pour clarifier les positions, donner des informations et faire en sorte que tout le monde entende les mêmes choses. Toutefois, les motifs d'insatisfaction mentionnés mettent en évidence un besoin en ressources externes aux unités de soins, disponibles en tout temps. Lorsque le conflit ou le dilemme est important, des soignants estiment que les colloques interdisciplinaires ou en équipe sont insuffisants pour gérer le problème. C'est pourquoi, 60% des participants à l'étude estiment nécessaire que leur institution mette à disposition d'autres moyens pour les aider à traiter les questions de nature éthique. Les propositions faites se regroupent autour d'un organe de réflexion, comme une commission d'éthique ou un spécialiste en la question, pouvant être consulté si besoin. Une personne a émis l'hypothèse de faire intervenir un consultant extérieur au milieu médical. Il s'agit d'une idée intéressante car apportant un regard plus neutre sur les situations. Toutefois, une personne entièrement étrangère au domaine médical n'aurait peut-être pas toutes les clés en main nécessaires pour une analyse globale de tous les aspects de la situation. Ce serait une idée à tester avant d'en tirer des conclusions. Toujours est-il que les soignants de l'hôpital en question ressentent en majorité un manque de soutien à ce niveau.

## ◆ En résumé

La fréquence de cas de TJ dans un service de chirurgie orthopédique n'est pas très élevée. Les éléments à l'origine des difficultés de positionnement infirmier par rapport aux choix médicaux de cette minorité sont essentiellement d'ordre normatif et se font surtout sentir au niveau collectif.

Les connaissances et représentations des soignants interrogés sur les croyances des TJ relatives au sang sont relativement floues et ne se superposent pas toujours à la réalité décrite par les TJ. De plus, dans l'établissement où l'étude fut menée, les dispositifs visant à aider le personnel infirmier à connaître les particularités de ce groupe religieux sont inexistantes, ce qui représente une configuration tout à fait défavorable pour prendre position de manière informée, conséquente et professionnelle. Pour l'instant, en cas de problème de nature éthique, aucun organe de soutien à caractère consultatif n'a non plus été mis sur pied pour faciliter la communication et la collaboration entre le personnel médical/soignant et les patients/familles.

Pour ce qui est du positionnement professionnel dans les situations impliquant le refus de transfusion, il a été mis en évidence que 40% des soignants accordent le primat à l'autodétermination du patient, 20% s'en remettent à la décision du médecin et 10 % passent outre le consentement libre et éclairé du patient. Le reste des soignants tente de voir la chose d'un point de vue plus « métaphysique » en essayant de tenir compte de différentes normativités. Quant aux éléments qui sous-tendent ces différentes prises de position, nous retenons essentiellement des données juridiques pour ce qui est du respect de la volonté du patient et des données de l'ordre des représentations professionnelles et de la morale pour ce qui est du non respect de l'autonomie du patient. Les données d'ordre médical ne sont quasi pas mentionnées. L'existence de traitements substitutifs à la transfusion est méconnue de presque un tiers des soignants. Pour ce qui est des données juridiques, elles sont fréquemment mentionnées mais à l'heure de les définir plus précisément, les réponses sont relativement évasives et peu précises.

Il ressort également que les morales individuelles constituent un grand obstacle au positionnement infirmier clair et argumenté. Celles-ci peuvent plonger les infirmières dans des conflits intérieurs entre ce qu'elles imaginent être leur devoir et ce que les patients revendiquent. Pour beaucoup, dans le cas précis des TJ, il est dur de concevoir que l'on puisse, de plein gré, privilégier un destin spirituel à l'éventuelle survie biologique. Ces représentations et croyances individuelles influencent spontanément l'appréciation faite d'une situation. Ce qui souligne d'autant plus le besoin de se détacher de celles-ci pour pouvoir élaborer une réflexion globale aboutissant à des attitudes et à des soins qui ont un sens pour le patient.

## 7. Limites, ressources et recommandations

Avec le temps, j'ai pu relever différentes limites à ce travail. La plus grande réside pour moi dans les aspects méthodologiques, à commencer par l'élaboration de l'outil de recherche. Même si le questionnaire était le moyen le plus approprié pour canaliser les éventuels biais induits par moi-même, je me suis confrontée à une réelle difficulté pour parvenir à donner du sens à certaines données recueillies. En effet, une phrase peut parfois revêtir diverses significations ; lesquelles ne sont pas perceptibles sur papier. Aussi, la catégorisation des données fut quelque peu laborieuse pour tenter de rester le plus fidèle possible aux idées que les participants ont voulu exprimer. Puis, avec le recul et après avoir analysé les résultats, je pense que quelques questions supplémentaires auraient eu leur place dans l'étude. D'autre part, comment ne pas souligner le manque de validité externe ? Une généralisation des résultats au-delà du service de chirurgie orthopédique, ou toute tentative d'élaborer des statistiques sur les données récoltées, me sembleraient inadéquates. D'ailleurs, si l'étude s'était déroulée avec une population cible travaillant en pédiatrie ou en obstétrique, certains résultats auraient été tout autres, j'en suis convaincue. Car les enjeux et les données de départ sont très différents. Par contre, je pense qu'avec plus de moyens et de temps, il serait intéressant de mener cette même étude à plus grande échelle et dans diverses unités de soins. Cette recherche a cela d'intéressant qu'elle met en évidence certains mobiles qui guident les pratiques soignantes. Du point de vue phénoménologique, c'est une démarche passionnante.

Une autre limite a été de réaliser que ce thème induit un certain effet de « désirabilité sociale ». En effet, les retours que j'ai eus des équipes où fut menée l'enquête, ne furent pas très positifs. Certaines personnes ont exprimé le regret qu'elles n'aient pas pu se préparer à l'avance pour répondre aux questions. Et malgré les mesures prises pour la protection des données, certains participants se sont sentis menacés par la nécessité de signer le formulaire de consentement (destiné aux professeurs de la HEdS) ainsi que par ma présence lors des passations. J'ai donc constaté que la thématique des TJ est encore fortement teintée de préjugés, même auprès des professionnels. Puis, à cela s'ajoute le fait que les soignants ont dû répondre au questionnaire pendant leur temps de travail et dans des locaux peu adaptés pour favoriser l'échange.

Je pense également qu'en matière d'éthique, le simple fait de raisonner, réfléchir et écrire seule constitue déjà une limite en soi. Car c'est dans la pluralité des intervenants que l'on parvient à aller au-delà des limites, au-delà de nos limites pour atteindre l'Autre.

Parmi les ressources qui m'ont aidée à mener à bien cet écrit, je peux mentionner une grande et intéressante recension des écrits ainsi que de riches échanges avec mon directeur de mémoire. Cela m'a permis de poser clairement un cadre de référence complet et adapté à la problématique, ce qui, par la suite, m'a aidé à structurer mon outil de recherche. Par ailleurs, malgré toutes les limites du travail, certaines conclusions peuvent être transférées dans d'autres contextes de la pratique infirmière. Nous voulons en retenir principalement trois :

D'abord, comme Taillens le dit dans ses écrits, les questions du bien et du mal et le choix de la décision juste ne laisse personne indifférent car il touche aux valeurs personnelles et à l'identité. Mais aucune infirmière dans aucune situation ne peut se dire totalement neutre. C'est pour cette raison qu'il est nécessaire que les soignants exercent leur capacité à identifier leurs valeurs et leurs mobiles. Ceci afin de pouvoir les questionner et les relativiser en fonction d'une autre réalité, celle des patients. Effectivement, le monde n'est unifié ni idéologiquement, ni éthiquement, ni politiquement, ni juridiquement. C'est pourquoi, créer une ambiance dans laquelle « les droits de l'homme, les valeurs, les coutumes et les croyances spirituelles du patient sont respectés » (Code de déontologie infirmière), peut s'avérer difficile. Respecter la conscience religieuse d'un patient TJ peut donc représenter un défi important, mais c'est essentiel si l'on veut traiter la personne dans sa globalité. Personne n'est mieux placé que soi-même pour déterminer quels idéaux et quelles valeurs donnent un sens à sa vie. A quoi servirait-il de soigner le corps, si, pour cela, il fallait briser l'estime de soi, l'intégrité et la foi du patient ? Aujourd'hui, il est possible de soigner un TJ tout en respectant sa conscience et sa décision morale et religieuse de s'abstenir de sang. Dans leur cas comme dans tous les autres conflits opposant la bienfaisance à l'autonomie, il est indispensable de trouver des solutions acceptables pour tous. Dans ce but, la mise à disposition, par les institutions de soins, d'informations concernant les TJ ainsi que d'avis consultatifs regroupant des mises à jour sur les connaissances médicales et juridiques nécessaires serait un premier pas encourageant le praticien réflexif à prendre une part plus active dans la recherche de solutions acceptables pour tous.

Deuxièmement, les infirmières ne doivent plus permettre que d'autres prennent à leur place des décisions impliquant des choix de valeurs. Comme Coudray (1994, p.89) le dit si bien, « le regard infirmier est une richesse dont un hôpital ne peut se passer ». Et il est capital que celles-ci s'impliquent dans les décisions d'ordre éthique, depuis la détermination du problème jusqu'à sa résolution. Si chaque soignante peut appliquer ceci dans sa pratique de tous les jours ; à plus grande échelle, il est nécessaire que les institutions de soins reconnaissent le besoin en organes de soutien pour ce genre de situations.

Troisièmement et dernièrement, nous voulons garder à l'esprit le devoir de toute infirmière qui consiste à maintenir à jour ses connaissances professionnelles. Car celle-ci porte une responsabilité personnelle dans l'exercice de sa profession et à cet égard, elle a des comptes à rendre à la société.

## CONCLUSION

Au terme de ce travail, il ressort que l'analyse des pratiques infirmières, lorsqu'elles sont liées aux représentations du rôle professionnel, s'avère délicate. Les valeurs morales de chaque infirmière se trouvent en amont de ses prises de décisions et, à l'heure de faire des choix qui impliquent des conflits normatifs, les démarches éthiques visant à trouver une solution acceptable pour tous, ne se retrouvent pas encore systématiquement dans le discours des soignantes. Un certain manque de connaissances sur les croyances des TJ ainsi que sur les possibilités de traitement sans transfusion a été identifié comme source d'incompréhension vis-à-vis du patient et de remise en question de sa capacité à décider pour lui-même. Pour certaines infirmières, les aspects juridiques tranchent en faveur de l'autodétermination, alors que pour d'autres, les principes moraux auxquels elles adhèrent ne pourraient être outrepassés. En effet, la confrontation à des exigences, issues d'un autre système de valeurs que le leur, fait naître un conflit intérieur d'ordre moral qui leur barre la route vers le respect de la volonté du patient.

Nous comprenons donc que dans la question des TJ, comme dans tous les problèmes opposant les principes d'autonomie et de bienfaisance, il est indispensable de se donner les moyens pour élaborer une réflexion adaptée à ce type de conflit, suivie d'un plan d'action qui réponde au mieux aux besoins des patients. Pour cela, soignants et soignés ont tous deux besoin de collaborer dans le respect de leur conscience. C'est pourquoi, il est impossible pour nous, soignants, de faire l'économie de ce premier pas qu'est la quête de connaissance de l'Autre. Il est nécessaire que nous nous impliquions dans les prises de décisions éthiques, car elles nous concernent chaque jour. Il est nécessaire que nous apprenions à nommer et à décortiquer les valeurs en jeu pour être capables d'argumenter chacune de nos actions, ne serait-ce que pour pouvoir reconnaître nos limites. Se retirer d'une prise en charge trop contraire à nos principes, loin de signifier l'abandon ou l'échec, fait partie de nos droits, tout comme chaque patient possède le droit d'être traité dans le respect des principes que lui a choisis pour siens.

Dans cette optique, nous espérons avoir fourni quelques pistes de réflexion pour une meilleure approche globale du patient TJ. Une approche fondée sur une plus grande capacité à se décentrer de nos propres valeurs et représentations pour réellement aller à la rencontre de nos malades, dans leurs similitudes comme dans leurs différences. En ce début de XXI<sup>ème</sup> siècle, il s'agit d'un défi professionnel majeur que d'offrir des soins infirmiers de qualité à notre société multiculturelle.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

### Documents publiés:

#### Ouvrages:

Babaïantz, O. (1998). *Les directives anticipées et la représentation thérapeutique*. Cahier n°6. Neuchâtel : Institut de droit de la santé.

Besanceney, J.-Cl., Hono, R., Michot, P., Moreau, D. & Quest, M. (1996). *L'éthique et les soignants*. Paris : Lamarre.

Blondeau, D. (1999). *Ethique et soins infirmiers*. Québec : Université de Montréal.

Bouchayer, F., Cresson, G., Pennec, S. & Schweyer, F.-X. (2004). *Nomes et valeurs dans le champ de la santé*. ENSP : Rennes.

Coudray, M.-A. (1994). *Ethique et soins infirmiers à l'hôpital, à l'institut de formation en soins infirmiers*. Amiec n°14.

Doucet, H. (1996). *Au pays de la bioéthique*. Genève : Labor et Fides.

Gabel, M., Girodet, D., Manciaux, M., Mignot, C. & Rouyer, M. (1997). *Enfances en danger*. Paris : Fleurus.

Giroux, S. & Tremblay, G. (2002). *Méthodologie des sciences humaines*. Québec : Renouveau Pédagogique.

Guillod, O. (1993). Le consentement éclairé : de la théorie à la pratique. In D. Sprumont (Ed.), *Le consentement éclairé du patient : Comment briser le mur du silence ?* (pp.67-74). Sion : Valprint.

Hottois, G. & Missa, J.-N. (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université.

Katz, J. (1993). Le consentement éclairé doit-il rester un conte de fées ? In D. Sprumont (Ed.), *Le consentement éclairé du patient : Comment briser le mur du silence ?* (pp.9-20). Sion : Valprint.

Martin, J. (1996). Engagement pour la prévention : l'importance d'un équilibre éthique entre des valeurs parfois contradictoires. In *Cahiers médico-sociaux*, 40, 3-4, *S'engager au nom de quoi et de qui ? Réflexion sur l'éthique et la politique de l'action sociale*. (pp. 237-246). Genève : Médecine et Hygiène.

Morin, E. (2004). *Ethique*. Paris : Seuil.

Regamey, C. (1996). Ethique et médecine : une mauvaise conscience ? In Cahiers médico-sociaux, 40, 3-4, *S'engager au nom de quoi et de qui ? Réflexion sur l'éthique et la politique de l'action sociale*. (pp. 207-212). Genève : Médecine et Hygiène.

### **Articles de périodiques:**

Ahearn, G.S., Angelo, M., Cobb, F., Reynolds, J.D., Stamler, J.S. & Zhang, J. (2007). S-nitrosohemoglobin deficiency: A mechanism for loss of physiological activity in banked blood. *PNAS*, 104, 43, 17058–17062.

Aubert, A.-M. (1989). L'éthique : de la réflexion à la pratique infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, 19, 25-34.

Barie, P.S., Hughes, D.B. & Ullery, B.W. (2008). The Contemporary Approach to the Care of Jehovah's Witnesses. *The Journal of Trauma*, 65, 237-247.

Barnett, S., Boyce, S.W., Corso, P.J., Lefrak, E.A., Stamou S.C. & White, T. (2006). Comparisons of cardiac surgery outcomes in Jehovah's versus non-Jehovah's Witnesses. *American Journal of Cardiology*, 98, 1223-1225.

Baron, J.-F., Gattinoni, L., Meier-Hellmann, A., Nollet, G., Peres-Bota, D., Reinhart, K., Thijs, L., Vincent, J.-L. & Webb, A. (2002). Anemia and blood transfusion in critically ill patients. *JAMA*, 288, 1499-1507.

Barton, R., Bateman, S.T., Boven, K., Forbes, P., Goldstein, B., Hanson, J.H., Jacobs, B., Lacroix, J., Li, H.A., Markovitz, B., Randolph, A.G. & Thomas, N.J. (2008). Anemia, blood loss, and blood transfusions in north american children in the intensive care unit. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 178, 26-33;

Blajchman, M.A., Hébert, P.C., Marshall, M.D., Martin, C., Pagliarello, G., Schweitzer, I., Tweeddale, M. & Yetisir, E. (1999). A multicenter, randomized, controlled clinical trial of transfusion requirements in critical care. *The New England Journal of Medicine*, 340, 409-418.

Blondeau, D. (1989). Compétence morale et formation. *Recherche en soins infirmiers*, 19, 13-19.

Cagne, C. (1994). Connaître et comprendre le Témoin de Jéhovah, 1<sup>ère</sup> partie. *La Revue de l'Infirmière*, 19, 60-64.

- Cagne, C. (1995). Connaître et comprendre le Témoin de Jéhovah, 2<sup>ème</sup> partie. *La Revue de l'Infirmière*, 1, 57-62.
- Campiche, S., Kocian, R. & Spahn, D.R. (2006). Transfusion peropératoire. *Revue Médicale Suisse*, 2, 2656-2661.
- Celemin, R., Cobiella, J., Duarte, J., Martin, G., Martinez-Elbal, L., Montalvo, E., Nuche, J.-M., Orts, M., Reyes, G. & Sarraj, A. (2007). Bloodless cardiac surgery in Jehovah's witnesses : outcomes compared with a control group. *Revista Española de Cardiología*, 60, 727-731.
- Chassot, P.-G., Kern, C. & Ravussin, P. (2006). Hemorragie et transfusion: le cas des Témoins de Jéhovah. *Revue Médicale Suisse*, 2, 2674-2679.
- Chassot, P.-G., Michaeli, B. & Ravussin, P. (2006). Prédonation autologue et place de l'érythropoïétine en phase périopératoire. *Revue Médicale Suisse*, 2, 2662-2667.
- Christie, J.D., Finkel, B., Fuchs, B., Guo, W., Iwashyna, T.J., Lanken, P.N., Netzer, G. & Shah, C.V. (2007). Association of RBC transfusion with mortality in patients with Acute Lung Injury. *Chest*, 132, 1116-1123.
- Corwin, H. & Marick, P. (2008). Efficacy of red blood cell transfusion in the critically ill: A systematic review of the literature. *Critical Care Medicine*, 36, 2667-2674.
- Corwin, H. L. & Napolitano, L. M. (2004). Efficacy of red blood cell transfusion in the critically ill. *Critical Care Clinics*, 20, 255-268.
- Desmond, M.J., Fabri, B.M., Grayson, A.D., Jackson, M., Kuduvalli, M., Newall, N., Oo, A.Y. & Rashid, A. (2005). Effect of peri-operative red blood cell transfusion on 30-day and 1-year mortality following coronary artery bypass surgery. *European Journal of Cardio-thoracic Surgery*, 27, 592-598.
- Dunne, J., Malone, D.L., Napolitano, L.M., Putnam, A.T., Scalea, T.M. & Tracy, J.K. (2003). Blood transfusion, independent of shock severity, is associated with worse outcome in Trauma. *The Journal of Trauma*. 54, 898-907.
- Durham, S.J., Engoren, M.C., Habib, R.H., Riordan, C.J., Schwann, T.A. & Zacharias, A. (2002). Effect of Blood Transfusion on Long-Term Survival After Cardiac Operation. *Ann Thorac Surg*, 74, 1180-1186.
- Ellenberger, C. & Licker, M. (2006). Hémodilution normovolémique aiguë : intérêts et limites. *Revue Médicale Suisse*, 2, 2670-2673.

- Fowler, R.A., McIntyre, L.A. & Tinmouth, A.T. (2008). Blood conservation strategies to reduce the need for red blood cell transfusion in critically ill patients. *Canadian Medical Association*, 178, 49-57.
- Gombotz, H., Hofmann, A., Shander, A., Spahn, D.R. & Theusinger, O.M. (2007). Estimating the cost of blood: past, present, and future directions. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, 21, 271-289.
- Hébert, P.C., McDonald, B.J. & Tinmouth, A. (2004). Clinical consequences of anemia and red cell transfusion in the critically ill. *Critical Care Clinics*, 20, 225-235.
- Hébert, P.C., Fergusson, D., Tinmouth, A. & Yee, I.C. (2006). Clinical consequences of red cell storage in the critically ill. *Transfusion*, 46, 2014-2027.
- Herbé, L. (1995). Les Droits de l'Homme sont-ils universels ? *Sciences humaines*, 46, 28-31.
- Humbert, J., Kramart, G. & Suter S. (1999). Les enjeux éthiques du refus transfusionnel. *Soins infirmiers*, 11, 71-74.
- Kneyber, M.C.J., Hersi, M.I., Markhorst, D.G., Plötz, F.B. & Twisk, J.W.R. (2007). Red blood cell transfusion in critically ill children is independently associated with increased mortality. *Intensive Care Medicine*, 33, 1414-1422.
- Leal-Noval, R., Muñoz, M., Paramo, J.A. & Garcia-Erce, J.A. (2006). Spanish consensus statement on alternatives to allogenic transfusions : the « Seville document ». *Transfusion Alternatives in Transfusion Medicine*, 8, 178-202.
- Lecomte, J. (1995). Les valeurs morales aujourd'hui. *Sciences humaines*, 46, 12-14.
- Lecomte, J. (1995). La psychologie morale. *Sciences humaines*, 46, 26-27.
- Longerich, B. (1999). Pas de sang : que faut-il faire ? *Soins infirmiers*, 11, 66-70.
- Madjpour, C. & Spahn, D.R. (2007). Allogeneic red blood cell transfusion: physiology of oxygen transport. *Best Practice & Research Clin. Anaest.*, 21, 2, 163-171.
- Manganaro, L., O'Brien, J., Parkar, N., Taylor, R.W., Trottier, S.J. & Veremakis, C. (2002). Impact of allogenic packed red blood cell transfusion on nosocomial infection rates in the critically ill patient. *Critical Care Medicine*, 30, 2249-2254.
- Remmers, P.A. & Speer, A.J. (2006). Clinical strategies in the medical care of Jehovah's Witnesses. *The American Journal of Medicine*, 119, 1013-1018.
- Russ, J. (1995). La philosophie éthique contemporaine. *Sciences humaines*, 46, 15-18.

- Taillens, F. (1996). Au cœur des soins : l'éthique. *Soins infirmiers*, 3, 78-83.
- Tchernia, J.-F. (1995). La morale des Français. *Sciences humaines*, 46, 22-25.
- Témoins de Jéhovah (1992). Préservez vos enfants d'un mauvais emploi du sang. *Le Ministère du Royaume*, 9, 3-6.
- Témoins de Jéhovah (1997). La bioéthique et la chirurgie sans transfusion. *Réveillez-vous !*, 15/2, 19-20.
- Témoins de Jéhovah (2007). La véritable valeur du sang. *Réveillez-vous !*, 8/06, 10-12.
- Vincent, J.-L. (1991). Transfusion in the exsanguinating Jehovah's witness patient- the attitude of intensive-care doctors. *European Journal of Anaesthesiology*, 8, 297-300.
- Wilson, P. (2005). Jehovah's Witness children : when religion and the law collide. *Paediatric Nursing*, 3, 34-37.

### **Divers:**

- Ara-Somohano, C., Barnoud, D., Bonadona, A., Chenais, F., Dessertaine, G., Hamidfar-Roy, R., Hammer, L., Rémy, J., Schwebel, C., Tabah, A. & Timsit, J.-F. (2008). L'âge des culots glubulaires transfusés influence-t-il toujours le pronostic des patients en réanimation? *Transfusion Clinique et Biologique*. Accès : <http://france.elsevier.com/direct/TRACLI/> [Document PDF].
- ASSM (24.11.2005). *Droit des patients et patients à l'autodétermination: principes medico-éthiques de l'ASSM*. [Document PDF]. Accès : [www.assm.ch](http://www.assm.ch)
- Association suisse des infirmières et infirmiers. (2003). *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne : ASI.
- Loi du 16 novembre 1999 sur la santé*. Fribourg : Office de la Législation.
- Office fédéral de la justice (28.06.2006). *Le Conseil fédéral approuve le message concernant la révision totale du droit de la tutelle* [Communiqué de presse]. Accès : <http://www.bj.admin.ch> [Page consultée le 05.02.2008].
- Le Petit Larousse illustré. (2006). Paris : Larousse.
- PRO-SENECTUTE SUISSE. (2004). *Le respect de l'autonomie de la personne*. Vevey.

Rapin, A. (1995). André Comte-Sponville : « Le Petit traité des grandes vertus ». *Sciences humaines*, 22. Accès : [www.france.diplomatie.fr](http://www.france.diplomatie.fr) [Page consultée le 08 janvier 2004].

Swissmedic. (22.03.2007). *Système d'annonce d'incidents liés à l'utilisation de produits thérapeutiques (Vigilance) : Bilan 2006 de la participation au système d'annonce*. [Document PDF]. Accès : [www.swissmedic.ch](http://www.swissmedic.ch)

Sanimedia. (2005). *L'essentiel sur les droits des patients, dans les cantons de Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud*. [Brochure]. Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Valais, Vaud : Sanimedia.

### **Documents non publiés:**

Ansias, R. (s.d.). *Ethique : Autodétermination, Directives anticipées*. [Polycopié]. Fribourg : HEdS.

Ansias, R. (2007). *Quelle éthique pour quelles infirmières ?* [Polycopié]. Fribourg : HEdS.

Conseil de santé (5 décembre 2006). *Proposition de mise sur pied d'une commission d'éthique clinique cantonale*. [Lettre envoyée à la Direction de la santé et des affaires sociales du canton de Fribourg].

Conseil d'Ethique Clinique. (2004). *Avis consultatif du CEC sur la question du refus des transfusions de sang par les membres de l'Association des Témoins de Jéhovah*. [Document PDF]. Genève : HUG.

Direction médicale. (2001). *Prise en charge des Témoins de Jéhovah*. [Directive institutionnelle]. Lausanne : CHUV.

Direction médicale. (2004). *Appréciation de la capacité de discernement des patients*. [Directive institutionnelle]. Lausanne : CHUV.

Direction médicale. (2004). *Représentant thérapeutique : droits et devoirs*. [Directive institutionnelle]. Lausanne : CHUV.

Direction médicale. (2006). *Directives anticipées du patient*. [Directive institutionnelle]. Lausanne : CHUV.

*Document de référence servant de base d'orientation à la pratique infirmière en première année de la formation HES*. (s.d.). [Polycopié de cours]. Fribourg : HEdS.

Fornerod, P. (s.d.). *Psychosociologie de l'obésité*. [Polycopié de cours]. Fribourg : HEdS.

Pillonel-Maradan, M. (s.d.). *Habitus*. [Notes de cours]. Fribourg : HEdS.

Rochat, B. (2004). Cours relatif à la déontologie infirmière. [Polycopié de cours]. Fribourg : HEdS.

Rochat, B. (2006). Valeurs et attitudes qui guident l'action infirmière. [Polycopié de cours]. Fribourg : HEdS.

Service d'information hospitalier des Témoins de Jéhovah. (2003). *L'infirmière, la sage-femme et les patients Témoins de Jéhovah*. [Brochure]. Thoune : SIH.

### **Sites Internet:**

Encyclopédie Wikipédia (18.11.07). Morale. [Page WEB]. Accès :  
<http://fr.wikipedia.org/wiki/Morale> [Page consultée le 25 décembre 2007].

Encyclopédie Wikipédia (15.12.07). Morale. [Page WEB]. Accès :  
[http://fr.wikipedia.org/wiki/Valeur\\_sociale](http://fr.wikipedia.org/wiki/Valeur_sociale) [Page consultée le 25 décembre 2007].

Encyclopédie Wikipédia (15.12.07). Valeur. [Page WEB]. Accès :  
[http://fr.wikipedia.org/wiki/Valeur\\_sociale](http://fr.wikipedia.org/wiki/Valeur_sociale) [Page consultée le 25 décembre 2007].

Encyclopédie Wikipédia (07.12.07). Norme. [Page WEB]. Accès :  
<http://fr.wikipedia.org/wiki/Norme> [Page consultée le 25 décembre 2007].

Encyclopédie Wikipédia (08.10.07). Norme sociale. [Page WEB]. Accès :  
[http://fr.wikipedia.org/wiki/Norme\\_sociale](http://fr.wikipedia.org/wiki/Norme_sociale) [Page consultée le 25 décembre 2007].

Encyclopédie Wikipédia (23.11.07). Socialisation. [Page WEB]. Accès :  
<http://fr.wikipedia.org/wiki/Socialisation> [Page consultée le 25 décembre 2007].

Enjeux éthiques, déontologiques et juridiques de la transfusion. [Page WEB]. Accès :  
[www.ethique.inserm.fr](http://www.ethique.inserm.fr) [Page consultée le 19 mars 2007].

Normes juridiques et normes sociales. (1998). [Page WEB]. Accès : [http://webetab.ac-bordeaux.fr/Etablissement/SudMedoc/ses/1998/nj\\_ns.htm](http://webetab.ac-bordeaux.fr/Etablissement/SudMedoc/ses/1998/nj_ns.htm) [Page consultée le 25 décembre 2007]

[www.watchtower.org](http://www.watchtower.org)

[www.admin.ch](http://www.admin.ch)

[www.sbk-asi.ch](http://www.sbk-asi.ch)

## ANNEXES

Cf. cahier annexe.