

Mémoire du Barreau du Québec

CSSS - 001M
C. P.
Moyens facilitant don d'organes,
présomption du consentement

**Consultation visant à étudier les moyens facilitant le don
d'organes ou de tissus**



Janvier 2024

Mission du Barreau du Québec

Le Barreau du Québec assure la protection du public, contribue à une justice accessible et de qualité, et défend la primauté du droit.

Remerciements

Le Barreau du Québec remercie les membres de son groupe d'experts en droit de la personne :

M^e Charlotte Adams
M^e Jonas-Sébastien Beaudry
M^e Annie-Pierre Comtois-Ouimet
M^e Isabelle Cournoyer
M^e Anne-Marie Delagrave
M^e François Dupin, Ad. E.
M^e Flora Pearl Eliadis
M^e Hélène Guay
M^e Jasmine Laroche
M^e Jocelin Lecomte
M^e Nicolas Le Grand Alary
M^e Marie-Nancy Paquet
M^e Sharon Sandiford
M^e Walter Chi-Yan Tom

Le secrétariat de ce groupe d'expert est assuré par le Secrétariat de l'Ordre et Affaires juridiques du Barreau du Québec :

M^e Sylvie Champagne

Édité en janvier 2024 par le Barreau du Québec

ISBN (PDF) : 978-2-925336-12-9

Dépôt légal — Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024

Dépôt légal — Bibliothèque et Archives Canada, 2024

Table des matières

INTRODUCTION	1
1. ENCADREMENT LÉGISLATIF	2
2. PRÉSUMPTION DE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES OU DE TISSUS	3
2.1 Modèles de consentement	3
2.2 Projet de loi n° 194.....	4
2.3 Présomption de consentement au don d'organes ou de tissus.....	5
2.4 Critère du « motif impérieux »	6
3. AUTRES RÉFLEXIONS	8
3.1 Régime de déclaration obligatoire	8
3.2 Campagne de sensibilisation.....	8
CONCLUSION	9

INTRODUCTION

Le 17 octobre 2023, l'Assemblée nationale a adopté, à l'unanimité, une motion visant à tenir une commission parlementaire pour étudier les moyens facilitant l'accès au don d'organes ou de tissus, à l'initiative de M. André Fortin, porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé¹.

Le Barreau du Québec remercie la Commission de la santé et des services sociaux de l'avoir invité à participer à ses consultations particulières dans le cadre de ce mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment par l'instauration de la présomption du consentement².

Dès 2004, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du gouvernement du Québec avait rédigé un avis au ministre du Développement économique et régional et de la Recherche intitulé *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*³ visant à traiter des enjeux éthiques entourant les différentes stratégies pour pallier la pénurie d'organes disponibles pour la transplantation.

Le don d'organes ou de tissus post-mortem est un sujet toujours d'actualité touchant plusieurs droits fondamentaux dont les droits à l'autodétermination de la personne, à l'intégrité, à l'inviolabilité de la personne et le droit à la libre disposition de son corps, ainsi que l'édictent la loi, la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*⁴ et la *Charte canadienne des droits et libertés*⁵.

Fort de son expérience dans le domaine des droits de la personne, le Barreau du Québec souhaite formuler certains commentaires quant aux moyens pouvant faciliter le don d'organes ou de tissus, plus particulièrement en ce qui concerne la présomption de consentement au don, un régime de déclaration obligatoire et une campagne de sensibilisation.

¹ ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, Journal des débats de l'Assemblée nationale, 17 octobre 2023, en ligne : <https://bit.ly/48ET6rc>

² ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement*, décembre 2023, en ligne : <https://bit.ly/3RWTwlk>.

³ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE, *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, novembre 2004, en ligne : <https://bit.ly/3NXALgw>.

⁴ RLRQ, c. C -12.

⁵ Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, c. 11 (R.-U.)].

1. ENCADREMENT LÉGISLATIF

Afin de bien contextualiser les enjeux soulevés par cette consultation, il importe de prendre connaissance du cadre juridique relatif au don d'organes ou de tissus au Québec qui est principalement prévu par le *Code civil du Québec* et la *Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec*⁶ (ci-après la « *Loi sur la Régie* »).

Le Code civil reconnaît le droit d'une personne, même mineure, de donner son corps ou d'autoriser sur celui-ci un prélèvement d'organes ou de tissus après sa mort. De plus, sauf motif impérieux, il doit être donné effet à la volonté exprimée du défunt :

« CHAPITRE QUATRIÈME

DU RESPECT DU CORPS APRÈS LE DÉCÈS

[...]

43. Le majeur ou le mineur âgé de 14 ans et plus peut, dans un but médical ou scientifique, donner son corps ou autoriser sur celui-ci le prélèvement d'organes ou de tissus. Le mineur de moins de 14 ans le peut également, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou de son tuteur.

Cette volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et elle peut être révoquée de la même manière. Il doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux. »

L'article 44 du Code civil prévoit que lorsque la volonté du défunt n'est pas connue et ne peut être présumée, un médecin peut prélever ses organes ou tissus, avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins. Dans certaines circonstances, le consentement n'est pas nécessaire :

« **44.** À défaut de volontés connues ou présumées du défunt, le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins.

Ce consentement n'est pas nécessaire lorsque deux médecins attestent par écrit l'impossibilité de l'obtenir en temps utile, l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité. »

⁶ RLRQ, c. R -5 (ci-après la « *Loi sur la Régie* »).

La *Loi sur la Régie* prévoit qu'un formulaire peut être rempli, par toute personne à compter de sa demande d'inscription à la Régie de l'assurance maladie du Québec (ci-après la « RAMQ »), exprimant sa volonté d'autoriser le don de ses organes ou de tissus après son décès :

« **2.0.8.** Aux fins du septième alinéa de l'article 2, toute personne peut, en tout temps à compter de sa demande d'inscription à la Régie suivant l'article 9 de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29), exprimer par écrit, sur un formulaire fourni à cette fin par la Régie, sa volonté d'autoriser le prélèvement sur son corps d'organes ou de tissus après son décès à des fins de greffe, tel que le permet l'article 43 du Code civil.

Ce consentement peut être révoqué en tout temps, par écrit, à l'aide d'un formulaire fourni à cette fin par la Régie. »

2. PRÉSUMPTION DE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES OU DE TISSUS

2.1 Modèles de consentement

En Europe, le Conseil de l'Europe, par l'article 17 du *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*⁷, affirme l'importance du respect de l'encadrement juridique ainsi que de l'opposition de la personne avant son décès :

« Des organes ou des tissus ne peuvent être prélevés sur le corps d'une personne décédée que si le consentement ou les autorisations requis par la loi ont été obtenus. Le prélèvement ne doit pas être effectué si la personne décédée s'y était opposée. »

Il existe en droit deux modèles de consentement au don d'organes⁸ :

1. Le consentement explicite; et
2. Le consentement présumé.

Au Québec, le modèle du consentement explicite est applicable, impliquant que la personne doit clairement exprimer sa volonté de faire don de ses organes à son décès pour que le consentement soit valide⁹. *A contrario*, si aucune démarche particulière n'est effectuée, il y aura transfert du consentement aux proches du défunt.

⁷ CONSEIL DE L'EUROPE, *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, janvier 2002, en ligne : <https://bit.ly/4aO8x1J>.

⁸ Préc., note 3, p. 38.

⁹ Le modèle de consentement explicite prévaut également aux États-Unis.

Certaines juridictions, comme la France¹⁰ et la Nouvelle-Écosse¹¹, ont un modèle de consentement présumé au don d'organes ou de tissus afin de susciter l'intérêt et l'engagement des donneurs et ainsi, augmenter le nombre d'organes disponibles à des fins de prélèvement¹².

Le consentement présumé suppose que toute personne est présumée consentir au don de ses organes après sa mort, sauf si elle a expressément manifesté son refus au don de son vivant. Ce concept repose sur l'idée que la disponibilité des organes pour sauver des vies est si importante que la présomption de consentement est établie par défaut, à moins que la personne n'ait indiqué son refus de manière formelle.

En juillet 2014, une pétition signée par 20 448 personnes en faveur d'une modification législative visant à rendre le consentement au don d'organes obligatoire (tout en offrant aux gens refusant d'y consentir la possibilité de faire connaître leur refus au moyen d'un registre) a été présentée à l'Assemblée nationale du Québec¹³.

2.2 Projet de loi n° 194

Le 26 avril 2023, le porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé, monsieur André Fortin, a présenté à l'Assemblée nationale le projet de loi n° 194 intitulé *Loi instaurant une présomption de consentement au don d'organes ou de tissus après le décès* (ci-après le « projet de loi »).

Le projet de loi propose différents amendements visant à faciliter le don d'organes ou de tissus. Plus particulièrement, il prévoit que le majeur serait présumé avoir autorisé le prélèvement d'organes et de tissus sur son corps, après son décès.

Dans le cadre de la présente consultation, le Barreau du Québec a pris connaissance de ce projet de loi. Nous formulons nos observations concernant les enjeux entourant l'instauration d'une présomption de consentement au don d'organes ou de tissus à même les articles modifiés par le projet de loi.

¹⁰ *Code de la santé publique*, articles R1232-4-4 à R1232-4-7, en ligne : <https://bit.ly/48tlxbt>.

¹¹ *Human Organ and Tissue Donation Act*, SNS 2019, c. 6.

¹² La Commission de réforme du Manitoba a déposé en février 2022 un rapport et des recommandations visant l'encadrement du consentement présumé au don d'organes au décès : <https://bit.ly/3SiTgP1>; Voir également : le Royaume-Uni, l'Écosse et l'Irlande du Nord qui ont récemment adoptés des lois à l'effet de remplacer le consentement explicite par le consentement présumé au don d'organes ou de tissus.

¹³ ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC, *Pétition : Consentement au don d'organes*, juillet 2014, en ligne : <https://bit.ly/3Sh0L9u>.

2.3 Présomption de consentement au don d'organes ou de tissus

Article 44 du *Code civil du Québec* comme modifié par l'article 2 du projet de loi

44. Le majeur est présumé avoir autorisé sur son corps le prélèvement d'organes et de tissus.

À défaut de volontés connues du défunt mineur, le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins.

Celui qui demande le prélèvement doit prendre les mesures raisonnables pour s'assurer auprès des proches du défunt que celui-ci n'avait pas, par quelque moyen que ce soit, exprimé son refus.

Les mesures prévues au troisième alinéa ne sont pas requises lorsque deux médecins attestent par écrit l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité.

Le projet de loi modifie le Code civil afin de prévoir que le majeur est présumé avoir consenti au don d'organes ou de tissus. De plus, sauf en cas d'urgence et d'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité, celui qui demande le prélèvement doit prendre les mesures raisonnables pour s'assurer auprès des proches du défunt que ce dernier n'a pas exprimé son refus, par quelque moyen que ce soit. D'emblée, le Barreau du Québec salue la proposition de renverser la présomption légale actuelle, mais il propose d'ajouter certaines modalités afin d'éviter que l'objectif du projet de loi ne soit pas atteint.

De prime abord, nous constatons que la présomption de consentement au don ne s'applique pas aux mineurs et nous appuyons ce choix. Quant aux mineurs émancipés¹⁴, nous sommes d'avis qu'il faudrait une réflexion plus approfondie à ce sujet.

Le Barreau du Québec souhaite toutefois proposer l'ajout de modalités de protection à l'instauration d'une présomption de consentement au don d'organes et de tissus, comme un registre de refus volontaire. En effet, le don présumé au décès, sans autre forme de modalités de protection, s'apparente à une imposition légale ou étatique qui ne concorde pas avec les droits fondamentaux de notre société qui militent en faveur du droit à un consentement libre et éclairé dans la prise de décisions d'ordre médical, comme le soulignait la Cour suprême du Canada dans l'arrêt *Carter c. Canada (Procureur général)*¹⁵ :

« [67] Le droit protégé depuis longtemps l'autonomie du patient dans la prise de décisions d'ordre médical. Dans *A.C. c. Manitoba* [...], notre Cour, dont l'opinion majoritaire a été rédigée par la juge Abella [...], a reconnu la "solide pertinence qui, dans notre système juridique, caractérise le principe selon lequel les personnes mentalement capables peuvent — et doivent pouvoir — prendre en toute liberté des décisions concernant leur intégrité corporelle" (par. 39). Ce droit de "décider de son propre sort" permet aux adultes de dicter le cours de leur propre traitement médical (par. 40) : c'est ce principe qui sous-

¹⁴ Art. 167 à 176.1 du Code civil.

¹⁵ [2015] 1 R.C.S. 331.

tend la notion de “consentement éclairé” et qui est protégé par la garantie de liberté et de sécurité de la personne figurant à l’art. 7 [...]. » (Références omises)

De surcroît, les résultats de recherches révèlent un enjeu important qui ralentit en pratique les impacts d’une telle présomption de consentement sur l’augmentation réelle du nombre de dons d’organes ou de tissus dans les juridictions dotées d’une politique et d’une législation relative au don présumé au décès¹⁶. Ce manque d’effet constaté semble lié au respect des refus exprimés par la famille du défunt, ce qui milite en faveur d’une modalité additionnelle de protection, comme un registre de refus volontaire, de même que la nécessité de maintenir les campagnes concertées de sensibilisation du public.

Enfin, nous sommes d’avis que si le législateur décide d’instaurer une présomption de consentement au don d’organes ou de tissus, un registre national de refus volontaire de prélèvement devrait être mis en place, comme c’est d’ailleurs le cas en France¹⁷, ainsi que dans les juridictions qui ont adopté plus récemment des législations à ce sujet.

2.4 Critère du « motif impérieux »

Article 43 du *Code civil du Québec* comme modifié par l’article 1 du projet de loi

43. Une personne peut, dans un but médical ou scientifique, donner son corps ou autoriser sur celui-ci le prélèvement d’organes ou de tissus. Le consentement du titulaire de l’autorité parentale ou de son tuteur est toutefois requis à l’égard du mineur de moins de 14 ans.

L’autorisation comme le refus sont exprimés soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et ils peuvent être révoqués de la même manière. Il doit y être donné effet, sauf motif impérieux.

Le projet de loi modifie le Code civil dans le but de prévoir que l’autorisation comme le refus au don d’organes ou de tissus sont exprimés, soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et qu’ils peuvent être révoqués de la même manière.

À l’instar de la version actuelle de la loi, il doit y être donné effet, sauf motif impérieux. Ainsi, selon cet article modifié, même si le consentement au don est présumé, la famille pourrait toujours exprimer son opposition.

¹⁶ SOCIÉTÉ CANADIENNE DE NÉPHROLOGIE, *Perspectives on Opt-Out Versus Opt-In Legislation for Deceased Organ Donation : An Opinion Piece*, janvier 2021, <https://bit.ly/4aRUhF7>.

¹⁷ *Code de la santé publique*, articles R1232-5 à R1232-14, en ligne : <https://bit.ly/47ArzG3>.

En pratique, les professionnels et les équipes médicales impliqués laissent la décision d'autoriser le processus de don d'organes à la discrétion des proches du donneur potentiel, pour des raisons éthiques plutôt que légales, et ce, même en présence de volontés explicites du patient en faveur du don¹⁸. De ce fait, le consentement présumé pourrait potentiellement susciter davantage de réactions de la famille qui ne se retrouverait pas devant un choix volontaire de la personne, mais de la loi.

Par ailleurs, le Barreau du Québec considère que les articles 43 et 44 du Code civil comme modifiés par le projet de loi portent à confusion.

Tout d'abord, nous sommes d'avis que le critère du « motif impérieux » ne devrait pas se retrouver à l'article 43. En effet, l'utilisation du critère laisse sous-entendre que, si celui qui demande le prélèvement d'organes ou de tissus constate qu'une autorisation a été valablement exprimée selon les formalités du deuxième alinéa de l'article 43, il pourrait outrepasser cette autorisation et ne pas prélever les organes ou les tissus du défunt si ses proches le refusent.

En outre, le quatrième alinéa de l'article 44 prévoit que la vérification de l'existence de l'expression d'un refus auprès des proches peut être écartée lorsque deux médecins attestent par écrit l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité. En pareilles circonstances, nous nous interrogeons à savoir si le refus valablement exprimé selon le formalisme de l'article 43 peut également être écarté.

À titre d'exemple, une personne exprime verbalement, devant deux membres de sa famille, son refus de consentir au prélèvement d'organes ou de tissus à son décès. Lors de son décès, l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine a pour effet de dispenser celui qui demande le prélèvement de s'assurer auprès des proches du défunt que celui-ci n'avait pas par quelque moyen que ce soit, exprimé son refus. Ainsi, en vertu du quatrième alinéa de l'article 44, celui qui demande le prélèvement pourrait faire prélever les organes malgré le refus formellement exprimé par le défunt.

En résumé, le Barreau du Québec est d'avis qu'une autorisation ou un refus de consentement exprimés, soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, devraient être respectés, et ce même si l'urgence de la situation permet de les outrepasser ou que les proches du défunt les refusent. Ceci n'empêche pas les professionnels de la santé d'expliquer, d'exposer et de tenir informés les proches du choix du défunt et de leur devoir légal de respecter ce choix.

¹⁸ LOUISE BERNIER, *Le don d'organes : voir au-delà des volontés individuelles ?*, mai 2018, en ligne : <https://bit.ly/41Vc3Dd>.

3. AUTRES RÉFLEXIONS

3.1 Régime de déclaration obligatoire

Un autre moyen facilitant le don d'organes ou de tissus serait l'instauration d'un régime de déclaration obligatoire¹⁹. Ce régime établirait un mécanisme en vertu duquel toute personne apte à consentir qui s'inscrit à la RAMQ devra obligatoirement faire un choix et décider si elle désire faire don de ses organes. Cette avenue pourrait possiblement empêcher les familles d'infirmier la décision du donneur potentiel, ce qui augmenterait le nombre d'organes et de tissus disponibles.

3.2 Campagne de sensibilisation

Le Barreau du Québec considère essentiel que des campagnes de sensibilisation au public soient effectuées en continu, surtout si le législateur décide d'aller de l'avant avec l'instauration d'une présomption de consentement au don d'organes ou de tissus pour les majeurs.

Quelle que soit la méthode de consentement retenue, la sensibilisation des Québécois au don d'organes ou de tissus est cardinale. Les campagnes auprès du public favoriseront la connaissance de chaque citoyen de leurs options. De plus, ces campagnes aideront les Québécois dans leur décision personnelle sur cet enjeu et pourraient ainsi cimenter la solidarité nationale à l'égard des personnes en attente d'une greffe d'organes ou de tissus.

¹⁹ ÉTUDES DE LA COLLINE DE LA BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT, *Stratégies pour optimiser les dons et les greffes d'organes et de tissus*, février 2022, en ligne : <http://bit.ly/4aRCn5m>.

CONCLUSION

En conclusion, le Barreau du Québec salue la volonté de l'Assemblée nationale d'ouvrir le débat sur cette question fondamentale.

Le Barreau du Québec est toutefois d'avis que si le législateur décide d'instaurer une présomption de consentement au don d'organes ou de tissus, les droits fondamentaux qui devraient régir le projet de loi sont les suivants :

- Le droit à l'autodétermination de la personne;
- Le droit à l'intégrité de la personne;
- Le droit à l'inviolabilité de la personne;
- Le droit à la libre disposition de son corps.

Ainsi, le Barreau du Québec suggère d'ajouter une modalité de protection, comme un registre de refus volontaire, afin de réduire les risques de porter atteinte à ces droits fondamentaux.

Dans cette réflexion nationale, le Barreau du Québec demeure à la disposition de la Commission sur la santé et les services sociaux afin d'éclaircir sa position et d'assurer la protection des droits fondamentaux des Québécois dans la promulgation éventuelle d'une loi ayant trait au don d'organes ou de tissus.