

AUTEURS DU MÉMOIRE

France [REDACTED] et Marc-André [REDACTED]

TITRE DU MÉMOIRE

Mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don
d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du
consentement - Point de vue de parents endeuillés de notre fille qui a
fait don d'organe en 2020

NOM DE LA COMMISSION PARLEMENTAIRE

Commission de la santé et des services sociaux

DATE

25 janvier 2024

Présentation

Nous avons vécu la pire épreuve qui soit : celle de perdre notre enfant. Nous vous remercions de cette opportunité de vous faire part de notre expérience, en espérant que notre vécu de parents ayant consenti au don d'organes de notre fille puisse aider d'autres personnes éventuellement.

Il convient de noter par souci de transparence que je (France [REDACTED]) suis administratrice au CA de Transplant Québec, à titre de représentante des donneurs potentiels, des familles des donneurs et des receveurs. La position prise aujourd'hui par mon mari et moi ne représente que mon opinion personnelle et n'engage en rien celle de Transplant Québec.

Notre fin du monde

Notre fille chérie, 27 ans, célibataire, entourée de très bons amis, a un emploi de rêve à la suite d'une maîtrise en finance. Elle joue au basketball 3 fois par semaine et pratique plusieurs autres sports. Fille aimante et proche de sa famille, elle vient habiter chez nous en Estrie en début de pandémie. Un beau jour d'été, elle part seule à vélo mais à quelques mètres, elle freine brusquement dans la côte et passe par-dessus son guidon : elle reçoit un diagnostic de traumatisme crânien très sévère malgré le port adéquat de son casque. Elle est hospitalisée, intubée et est dans un coma naturel, puis provoqué pour tenter de diminuer son œdème au cerveau. Nous vivons des montagnes russes d'émotion par rapport à ses chances de survie. Pendant ce temps, nous rencontrons une travailleuse sociale qui accompagne les familles dans le service des soins intensifs. De la façon la plus empathique qui soit, elle nous informe des nombreuses conséquences négatives qui peuvent être présentes au réveil de notre fille et des soins importants qu'elle pourra nécessiter. Nous la rencontrons à quelques occasions pour lui poser des questions. Elle vient parfois accompagnée du chef intensiviste.

Après 10 jours d'hospitalisation, notre fille fait un AVC et une mort cérébrale est confirmée deux jours plus tard par deux médecins.

Exposé général

Des vies à prolonger

Après la mort cérébrale de notre fille, nous rencontrons deux employées de l'hôpital qui s'occupent du don d'organes. On nous apprend que notre fille avait signifié à l'âge de 20 ans son consentement au don d'organes directement sur le registre de la RAMQ. Avait-elle conscience vraiment de ce que cela signifiait et impliquait comme acte et pour sa famille? Même si nous étions heureux d'apprendre son choix et impressionnés que notre fille l'ait fait si jeune, nous aurions pris cette même décision: une si bonne santé dans ce corps trop jeune doit être mise au profit de d'autres personnes qui n'ont pas la même chance... Il y a aussi ce besoin intensément inscrit dans nos tripes de voir sa vie se poursuivre malgré la fatalité.

Constat : nous mettons actuellement trop d'importance sur le consentement expressément donné par une personne. Nous croyons qu'un consentement présumé serait plus approprié parce que cela représente les intentions d'une grande majorité des québécois. En plus, cela évite toutes les complexités du système actuel et cela évite des coûts inutiles si cette situation couvre 80% des québécois. D'ailleurs, n'avons-nous pas chacun cette obligation de porter secours à une personne dont la vie est en péril? (article 2 de la Charte des droits et libertés de la personne). **Voir recommandation no 1.**

Les employés de l'hôpital en charge du don d'organes se succèdent à nos côtés; nous en rencontrons au moins 3 en quelques jours. Malgré leur bienveillance, nous souffrons de ces contacts insatisfaisants.

Constat : Après avoir établi un premier contact très satisfaisant avec la travailleuse sociale, nous avons déploré d'avoir à faire affaires avec 3 personnes en peu de temps au moment de faire des choix difficiles et très importants. Nous recommandons qu'une seule personne soit présente au dossier dans ces moments difficiles et qu'elle soit introduite avant même que la mort soit imminente. **Voir recommandation no 3.**

Ils nous apprennent par ailleurs qu'il y a onze personnes qui pourraient potentiellement recevoir les organes et tissus de notre fille, à l'exception de ses cornées : nous ne sommes pas arrivés à léguer une partie de ses yeux brillants, rieurs, miroir de son âme. Aussitôt notre décision prise, nous serons mis en contact par téléphone avec une coordonnatrice-conseillère clinique de Transplant Québec qui nous témoignera de son support et empathie. Elle procède à un long questionnaire qui vise à confirmer les habitudes de vie et historique de notre fille pour faciliter le don des organes. Elle sera présente sur appel pour répondre à nos questions, nous réconforter au cours de la période critique jusqu'à la fin du prélèvement, mais aussi dans les deux années qui ont suivi.

Sauf qu'une septicémie vient retarder les interventions prévues.

Fin heureuse de don d'organe mais quelle souffrance dans un monde où nous nous sentons totalement perdus...

Après la confirmation de la mort cérébrale et en attente du don d'organes, le personnel de l'hôpital nous a demandé si nous désirions rester présents jusqu'après le prélèvement de ses organes, ou alternativement, lui dire au revoir maintenant. Mais comment concevoir qu'il y a eu mort cérébrale et d'abord, qu'est-ce qu'une mort cérébrale? Aucune différence n'apparaît de l'extérieur : elle est toujours sous respirateur artificiel et respire, elle continue d'être gavée et d'être monitorée. Comment intégrer cette mort? Sans repères véritables, sans connaître les avantages et inconvénients de chaque option, sans savoir à qui parler (intensiviste trop occupé, travailleuse sociale n'est plus au dossier, roulement de personnes de dons d'organes en milieu hospitalier), sans avoir l'opportunité de pouvoir en discuter sur place avec une personne adéquate, mon mari croit qu'il est préférable de lui

dire au revoir maintenant. Je ne résiste pas et me plie à sa décision, encore totalement sous le choc du dénouement.

Notre fille a été maintenue en « vie » sous assistance artificielle pendant 5 jours dans l'espoir d'une guérison de sa septicémie, mais le miracle ne s'est pas produit. Après quatre jours, j'ai dit à mon mari que j'étais incapable de poursuivre ainsi, et que je renonçais au don d'organes. Peu importe le choix clairement manifesté par notre fille, ce qui m'était demandé était trop pour mes capacités mentales et physiques. J'avais la profonde perception d'avoir abandonné ma fille qui se trouvait alors seule au chevet de la mort depuis cinq jours (bien que mort cérébrale confirmée).

Constat : Même si étions tous d'accord pour un don d'organes, sans aucune hésitation initialement autre que notre demande d'exclure les cornées, les circonstances faisaient en sorte que cette décision devenait humainement impossible. Ce sont les proches endeuillés qui doivent faire un grand travail de deuil, et certains doivent même réapprendre à vivre après un deuil extrême. Nous recommandons que ce soient les proches qui prennent la décision, avec l'obligation toutefois de consigner les motifs de leur décision de façon à s'assurer d'une bonne réflexion. Personne ne peut avoir l'autorité morale pour leur imposer l'obligation du don d'organes - **Voir recommandation no 2.**

Jamais dans les rencontres avec la travailleuse sociale et le chef intensiviste nous avons discuté des décisions qui se présenteraient à nous si l'impensable arrivait, c'est-à-dire si notre fille décédait. Il est de plus en plus reconnu que les endeuillés ont besoin d'entendre parler de la personne disparue et de sa mort, même si notre société nord-américaine tente de l'éviter au maximum. Il doit en être de même lorsque la mort devient une forte possibilité.

Constat Les médecins intensivistes ont comme mission de sauver des vies. Ils sont par ailleurs fort occupés à le faire et nous leur en sommes redevables; ils ont tout essayé pour sauver notre fille. Ils n'ont jamais abordé directement avec nous la possibilité d'une mort. Reconnaissons que les personnes qui veillent un être cher qui est entre la vie et la mort ont la capacité d'entendre non seulement les conséquences fort négatives si la personne survit, mais aussi les options possibles s'il y a décès. Cela vise à mieux les préparer avant le décès de façon à ce qu'ils prennent les meilleures décisions au moment opportun. Des personnes externes au service des soins intensifs peuvent être plus aptes à discuter de ces sujets en amont. Il demeure impératif cependant que les communications soient continues entre les professionnels du milieu hospitalier et la personne désignée pour accompagner les proches, et cela, aussitôt que possible **Voir recommandation no 4.**

L'intensiviste nous a demandé un 24 heures supplémentaires si nous en étions capables et nous avons accepté sa demande. Il a été décidé pendant ce délai additionnel de prélever « seulement » le cœur de notre fille, les autres organes et tissus ne pouvant être transplantés à cause de la présence de bactéries.

Au moins notre attente souffrante n'a pas été en vain. Un jeune papa de 3 enfants a reçu avec énormément de reconnaissance le cœur de notre fille. Nos lettres respectives ont été échangées par l'entremise de notre personne ressource de Transplant Québec environ 6

mois après la greffe. Et cette nouvelle donnée a pu combler une partie de notre grand besoin de poursuivre la vie de notre fille, de constater qu'elle est encore présente sous différentes formes et qu'elle a allongé la vie d'une personne essentielle à son entourage.

Nos recommandations :

1. Le consentement présumé est un moyen simple de s'assurer que l'intention de la grande majorité des québécois soit reconnue. Cela respecte par ailleurs le devoir de toute personne de porter secours à celui dont la vie est en péril, à moins de motif raisonnable.
2. Parallèlement à l'instauration d'un consentement présumé, il doit être possible pour les proches endeuillés de renoncer au don d'organes si à leur avis, les circonstances le justifient. Ils devraient par contre exprimer par écrit les motifs de leur refus, et ces motifs devraient être consignés chez un tiers indépendant tel Transplant Québec. Des travaux sont requis pour mieux définir qui sont ces proches endeuillés légitimés pour aller à l'encontre du consentement implicite du défunt (ou explicite si le consentement présumé n'était pas adopté) (exemple : désignation enregistrée d'un exécuteur (ou de plusieurs exécuteurs devant agir conjointement) pouvant prendre la décision officielle et finale à même les directives médicales anticipées ou séparément).
3. Que les décideurs du don d'organes soient accompagnés dès les premiers instants et de façon continue par une employée ou un employé du milieu hospitalier ou de Transplant Québec, en personne si possible, que cette personne soit travailleuse sociale, psychologue, coordonnatrice-conseillère clinique, infirmière ressource ou infirmière de liaison en don d'organes, étant entendu qu'une formation continue soit donnée pour assurer un accompagnement adéquat.
4. Que les professionnels de la santé de l'hôpital aient l'obligation d'impliquer la personne mentionnée au point précédent dès les premiers instants d'un cas de patient où un décès jumelé à un don d'organes est possible, donc avant même qu'une mort soit imminente. Que ces personnes travaillent en étroite collaboration.
5. Qu'il soit reconnu que les personnes qui veillent sur un être cher dans les circonstances où il peut y avoir don d'organes sont pour la plupart en situation de traumatisme, et qu'il est impératif de leur porter secours. Ils vivent le pire jour de leur vie et s'apprêtent à prêter secours en offrant un cadeau de vie aux receveurs.