

Chateauguay, 29 janvier 2024

Mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus

Je me présente Sylvain Bédard, j'ai entendu le mot transplantation pour la première fois en 1980, lorsqu'il a reçu un diagnostic de CMH (cardiomyopathie hypertrophique), une maladie cardiaque qui venait de tuer subitement ma sœur âgée de 18 ans. Le cardiologue que je rencontrais pour la première fois de ma vie a pris le temps de m'expliquer que je risquais comme ma sœur de mourir vers 18-19 ans sauf si je reçois un jour une transplantation cardiaque. Depuis maintenant 1987 j'ai participé à de multiples activités de sensibilisation au Don d'organe. D'abord avec Diane Hébert à l'époque, au restaurant parlementaire devant PM Robert Bourassa, ensuite devant PM Jean Charest, des marches, des entrevues radio, entrevue télévision et +++.. J'ai enfin reçu ma première transplantation cardiaque en été 2000 après 1 an et demi d'attente et plusieurs semaines en attentes aux soins intensifs. Après m'être remis d'une longue convalescence... je me suis remis à « pousser » la sensibilisation au don d'organe parfois de façon un peu extrême ; comme devenir le premier greffé cardiaque à monter le Mont Blanc en France et ensuite le Mont Sajama en Bolivie à plus de 6500 m d'altitude, accompagner de Cardiologues de Montréal, Québec et Toronto. Par la force des choses et bien je suis devenue un porte-parole et une personne souvent sollicitée pour parler du don de vie. Documentaire Cœur et Âmes réalisé par France Beaudoin en 2003, puis le documentaire le Cœur en Altitude à Découverte, SRC, la publicité de Québec transplant en 2009 mettant en vedette ma famille et surtout mon fils Ulysse de 6 ans.

A cette même époque, souffrant d'un long rejet cardiaque de mon greffon, je suis en attente d'une seconde greffe cardiaque suite... c'est en décembre 2018... le jour de ma fête et oui le jour même de ma fête que j'ai reçue ma seconde greffe cardiaque.

Les périodes d'attentes sont une épreuve personnelle et familiale épouvantable. L'impuissance de se sentir de plus en plus malades, difficulté d'organisation, pertes d'autonomie jusqu'au besoin de l'aide de tes proches pour les choses de base. J'ai encore aujourd'hui de tristesse quand je me souviens de cette période... pas pour moi, pour mes enfants. Quitter la maison en Ambulance pour l'hôpital en voyant tes enfants te demander quand je vais revenir.... Et en 2017 : mon fils Ulysse âgé de 16 ans qui me demande simplement : « Papa c'est quoi qui va arriver si tu ne reçois pas un nouveau cœur ? »... Je ne me souviens plus de ma réponse, mais je me souviens de m'avoir écrouler de pleure avec lui.

C'est quand même incroyable de penser qu'il faut que quelqu'un meure pour te sauver la vie...

J'ai et j'aurais toujours une reconnaissance immense pour mes donneurs et les proches. Si je suis encore ici à voir mes 5 garçons, c'est grâce à mes donneurs. La transplantation est pour beaucoup trop de personnes la seule et unique chance de survie.

+/- 1987 j'étais là quand le gouvernement a annoncé que la signature se ferait derrière la carte d'assurance maladie.

J'étais là quand l'équipe de Transplant Québec (TQ) a annoncé que le don d'organes après arrêt cardio-respiratoires serait maintenant possible. J'ai un très bon souvenir de la réaction de certains médecins qui étaient complètement outrés, en disant que ce n'est pas possible.

Depuis 2003, après 300 conférences sur mes folies de montagnes et la sensibilisation au don d'organe. A deux reprises des médecins me demandait... à moi. .. » comment je peux faire pour améliorer le don d'organe dans mon hôpital ? » Est-ce que c'est vraiment à moi à leur expliquer ? Qu'est ce qui n'as pas été fait durant leurs multiples années de formation en médecine pour que ces personnes m'moi ? Je ne compte plus le nombre de fois les nombres de fois ou les gens parfois très « intenses » me demandent pourquoi le consentement présumé n'est pas une loi au Québec. Le deuxième sujet le veto de la famille et le consentement de la famille sur le don d'organe.

Depuis longtemps mon engagement au don d'organe au Québec me donnée la chance de participer a beaucoup d'activités dans la communauté médicale, scientifique. Consultation, promotion, révision de protocoles, définition de la mort, l'approche aux familles de donneurs, le don d'organes suite à l'aide médicale à mourir ou les paramètres des détections d'un donneur potentiel en utilisant l'Intelligence artificielle.

À l'annonce de cette commission : [mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement](#). Ma réaction a été de dire « bonne encore une fois on va en parler, on ne va encore rien faire.... et rien va changer ! »

Condition : Sine qua non

Au fil du temps, plusieurs personnes de la communauté ont apporté des changements importants pour améliorer le don d'organe au Québec. Augmentation significative du référence, don d'organe après l'aide médicale à mourir. Pourtant ce n'est plus un secret de polichinelle que le don d'organes au Québec est en crise. Remettre encore une fois les débâcles du don d'organes dans notre province en tirant la responsabilité sur le public est complètement inapproprié. Avant même de changer la loi vers le consentement présumé ou non. Les systèmes, la machine médicaux « logistes », éthiques et gouvernemental doivent changer et agir de façons significatives.

Acceptabilité sociale

Depuis longtemps les Québécois sont en très grande faveur à propos du don d'organes. La générosité et la sensibilité de la population sont extraordinaires. Pour maintenir ce niveau d'acceptabilité social, il faut augmenter la sensibilisation au don d'organe et ne surtout pas baisser la garde. Je n'ai pas souvenir d'avoir vu de grandes campagnes de publicité adresser au grand public depuis plusieurs années ?

Le droit de veto de la famille au don d'organes est toujours un sujet difficile à aborder, 80 % des Québécois jugent que la famille ne devrait pas aller à l'encontre de la volonté de leur proche décédé. Depuis longtemps, chaque année +/- 35 % de familles s'opposent à la volonté du donneur potentiel. Quand je signe ma carte pour donner mes organes, quand je signe mon testament et que je demande au notaire de m'inscrire au registre du don d'organe, je m'attends à ce que ma volonté soit respecter, en sachant très bien que ce pourrait très une situation très difficile pour mes proches... mais ça reste ma volonté et je veux que l'on respecte mon choix. À l'heure où l'aide médicale à mourir fait partie maintenant de la culture de bien « mourir », à ma connaissance les proches osent rarement s'opposer à la volonté de la personne qui a signé de façon libre et éclairer la demande. Il est temps qu'une loi pour abolir le droit de veto familial soit établie. La volonté du donneur potentiel doit devenir irréversible. Il y aura certainement des réactions de certaines familles et... je crois... surtout des réactions du corps médical... j'en suis désolé. Et si on voyait et approchait autrement les familles avec déjà une prémisse de pouvoir, de devoir et de vouloir respecter la volonté de la personne de redonner la vie. La France est le seul pays qui a osé le faire.

Depuis deux jours, j'ai de la difficulté à écrire et verbaliser tout ce qui m'interpelle à propos du don d'organe. Je réalise que mes envolées « pseudo » littéraires n'auront pas nécessairement d'impacts. Alors qu'est-ce que j'ai vraiment à dire : Sylvain Bédard, 2 fois transplantées cardiaques, père de 5 extraordinaires garçons. J'ai de grandes questions et de grands constats, parfois bien tristes que je voudrais vous partager:

- Les Québécois sont 80 % en faveur du don d'organe, arrêtons svp de mettre la solution et la responsabilité sur le public. Les retards du système, les ressources.... Pourquoi ça ne fonction pas, depuis des années ?
- Je me pose la question est ce qu'il y a trop de paternalisme et conservatisme au sein de divers organismes, pallier de gouvernement et peut-être certaine personne.
- Pourquoi Transplant Québec a un budget annuel de 9 millions par année pendant que Trillium Gift of life, Ontario a un budget de 40 millions par année.
- Saviez-vous qu'il est prouvé que c'est une économie importante de transplanter un patient en attente. Il est plus couteux de maintenir un patient sur hémodialyse pendant des années que de le transplanter.
- Combien de familles de donneurs potentiels ont été troublées ou déçues par ce dont notre système n'est pas prêt à honorer les volontés du patient. Pas de salle dispo, pas de coordonnateurs disponibles, pas d'équipe suffisamment formée+++ ?

Je vis grâce à mes donneurs, mes cœurs, depuis 24 ans, maintenant. Mes Cœurs, m'ont donné la chance de vivre intensément, travailler, rire, me dépasser et surtout ; voir et profiter de moments incroyables avec mes fils. Grâce à mes donneurs et le courage de leurs familles, je peux encore profiter, m'amuser et même voyager avec mes fils Leonard (31 ans), Isaac (28 ans) Auguste (26 ans), Salomon (23 ans) et Ulysse (21 ans).

En utilisant les statistiques disponibles de TQ, entre 2002 et 2021, 909 personnes sont décédées en attente d'une transplantation. J'ai été bouleversé. ... c'est 909 personnes et leur proche, leurs enfants, leurs amis, leurs parents qui n'ont pas eu la chance que nous (mes fils et moi) avons eue. Nous avons tous une responsabilité sociale d'agir pour les gens en attente et pour les donneurs et leurs familles. Prendre encore trop de temps, ne rien faire, ne rien vouloir changer, restez sur des positions éthiques ou politiques sans vouloir osez penser autrement, tiendrais de l'irresponsabilité sociale selon moi.

C'est grand la Mort, C'est plein de Vie dedans!!!

Felis Leclerc

Bien à vous

Sylvain Bédard,

[Redacted signature]