

Mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement

CSSS - 006M
C. P.
Moyens facilitant don d'organes,
présomption du consentement



Association canadienne des dons d'organes et de tissus (ACDO)

Richard Tremblay, président fondateur

Le 1^{er} février 2024

Notre mission

- ▶ Depuis 40 ans l'ACDO a pour mission la sensibilisation au don d'organes et de tissus, le transport des organes et des équipes médicales sur le territoire du Québec et la reconnaissance des Donneurs d'organes et de tissus pour le geste posé;
- ▶ En 1984 et ce, durant 3 années, l'ACDO a tenu un téléthon sur le réseau français de Radio-Canada, d'un océan à l'autre, pour sensibiliser la population et faire la distribution des cartes de dons d'organe à travers le pays (des millions de cartes ont ainsi été distribuées). Le Dr Paul David, fondateur de l'Institut de Cardiologie de Montréal et ex-sénateur ainsi que Dr Pierre Grondin, premier chirurgien cardiaque à réaliser une greffe au Canada en 1968, ont tous deux co-présidé le téléthon;
- ▶ C'est à partir de 1987 que le volet transport a été ajouté à la mission passant de 1 à 13 véhicules opérés par les différents corps de police; Gendarmerie royale du Canada, Sûreté du Québec, Service de police de Saguenay, Service de police de la ville de Québec, Service de police de la ville de Sherbrooke, Service de police de l'agglomération de Longueuil, Service de police de la ville de Montréal, Service de police de Laval, Sûreté aéroportuaire de l'aéroport Pierre-Elliott Trudeau et récemment Contrôle routier Québec. Plus de 36 années au service de la santé;
- ▶ En 1994, un cénotaphe-jardin a été érigé à Sherbrooke en mémoire aux Donneurs d'organes et de tissus et une cérémonie hommage posthume se tient annuellement sous le haut-patronage d'honneur de l'honorable Lieutenant-gouverneur du Québec.

La reconnaissance aux familles

- Nous avons été en contact avec près de 6,000 familles qui, suite à la perte d'un être cher ont acceptés le don d'organes ou de tissus. Des familles très éprouvées qui débutent un processus de deuil;
- L'inscription de leur Donneur au cénotaphe-jardin et l'hommage posthume en présence du Lieutenant-gouverneur du Québec leur est d'un très grand réconfort tel qu'en témoigne les nombreux témoignages reçus depuis plus de 30 ans;
- Chaque année près de 200 Donneurs reçoivent le titre d'Ambassadeur de la Santé à titre posthume et environ 1,500 personnes assistent à la cérémonie qui se tient à la Basilique-cathédrale Saint-Michel de Sherbrooke en présence d'invités d'honneur et de policiers en tenue d'apparat qui escortent le représentant désigné de chacune des familles;
- Cette reconnaissance, très touchante et empreinte de respect, témoigne de toute l'importance accordée au geste posé. Pour les familles, transmettre la santé en héritage vient apaiser la perte de l'être cher.

Le consentement présumé

Quelques réflexions...

- Nous croyons sincèrement que la majorité des Québécois et Québécoises est favorable au don d'organes et de tissus. Cependant, le fait de ne pas avoir exprimé de son vivant sa volonté de donner ses organes contribue à la difficulté d'obtenir le consentement dans des délais souvent très courts. La perte d'un être cher, de façon soudaine, est d'autant plus douloureuse et suscite davantage de discussions;
- Bien que nous favorisons le consentement présumé il nous apparaît primordial d'impliquer la famille. Même sans désistement, le don d'organes ou de tissus ne peut se faire sans leur accord;
- Nous ne pouvons passer sous silence que de plus en plus de Québécois qui ont accès à l'aide médicale à mourir sont favorables au don d'organes et de tissus. Nous sommes donc persuadés que ces familles ont eu cette discussion dans le processus.

Le consentement présumé

Quelques réflexions...

- Nous portons également notre réflexion sur les ressources déployées pour éduquer et sensibiliser la population au don d'organes et de tissus;
- Qu'en est-il des ressources en milieu hospitalier et de la formation pour augmenter le nombre de dons d'organes et de tissus;
- Certaines familles, bien que favorables au don d'organes et de tissus, ne sont pas approchés et très déçus de cet état de chose et certains organes sont perdus;
- Les attentes des familles seront très grandes. Impossible de concevoir le consentement présumé sans que le système de santé soit prêt à déployer toutes les ressources pour faciliter le don d'organes et de tissus;
- L'identification des donneurs et la notification systématique devient alors primordiale lorsqu'il y a mort imminente.

En conclusion...

- Il est impératif de réduire la liste d'attente et de diminuer le nombre de décès;
- Transplant Québec, par son statut, peut contribuer à augmenter la sensibilisation et l'éducation de la population du Québec et est l'organisme tout désigné pour obtenir un mandat plus large;
- Plusieurs autres organismes à but non lucratif, par leurs activités et visibilité, contribuent à la promotion du don d'organes et de tissus au Québec;
- Il doit y avoir une volonté réelle d'octroyer les budgets nécessaires pour éduquer et sensibiliser davantage la population, augmenter les ressources dans les programmes de dons d'organes et de tissus et former les professionnels de la santé;
- C'est seulement si nous priorisons ces actions avec les ressources matérielles et financières requises que nous pourrions croire que la présomption du consentement aura un impact significatif sur le nombre de dons d'organes et de tissus au Québec

En conclusion...

- Notre organisme souhaite vivement poursuivre sa mission de sensibilisation et de reconnaissance auprès des familles. L'hommage posthume à un impact considérable allant de la famille immédiate du défunt à la famille élargie et aux proches. Ils sont de très bons ambassadeurs du don d'organes et de tissus au Québec et proviennent de toutes les régions;
- Le Lieutenant-gouverneur du Québec, à la tête du pouvoir législatif et de l'État québécois, reconnaît l'importance du don d'organes et de tissus en agissant comme haut-patron d'honneur de la cérémonie annuelle depuis 30 ans. Il s'est fait un devoir de présider l'événement année après année;
- A notre connaissance, le cénotaphe-jardin et la cérémonie posthume est encore unique au Canada et en Amérique du Nord et sans aucune prétention nous considérons que le Québec a de quoi être très fier d'en être le pionnier;
- Par notre vécu avec les familles et leur témoignage nous confirmons leur fierté de transmettre la santé en héritage et leur endossement est capital pour la cause.

En conclusion...

- Tant et aussi longtemps qu'il y aura une liste d'attente de personnes qui pourrait bénéficier d'un don d'organe ou de tissus, des organismes comme le nôtre ont leur raison d'être et ensemble nous pourrions continuer de contribuer à améliorer la qualité de vie de plusieurs québécois;
- Nous tenons à remercier nos partenaires, Transplant-Québec, Héma-Québec, les divers corps policiers du Québec, le ministère de la santé et des services sociaux, le Lieutenant-gouverneur du Québec et autres organismes sans qui notre action n'aurait pas le même impact;
- Notre action, aussi modeste soit-elle, a toujours été motivée par notre désir de contribuer au bien-être des citoyens et citoyennes du Québec et demeure tout aussi vrai;
- Merci à la commission pour cette consultation auprès des différents organismes et nous sommes confiants que l'avenir du don d'organes et de tissus au Québec est plein d'espoir pour les personnes en attente.