ISSN 2818-9841

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

PREMIÈRE SESSION QUARANTE-TROISIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
de la santé et des services sociaux**

Le mercredi 31 janvier 2024 — Vol. 47 N° 63

Mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement (2)

**Présidente de l'Assemblée nationale :
Mme Nathalie Roy**

2024

Commission de la santé et des services sociaux

Le mercredi 31 janvier 2024 — Vol. 47 N° 63

Table des matières

Auditions (suite) 1
- Transplant Québec 1
- Mme Mélanie Bourassa Forcier 10
- Collège des médecins du Québec (CMQ) 17
- Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ) 26
- Barreau du Québec 34
- Représentants d'une famille de donneur et M. Sylvain Bédard 41

Autres intervenants

M. Luc Provençal, président

Mme Catherine Blouin
M. Youri Chassin
M. Vincent Marissal
M. André Fortin
M. Joël Arseneau
Mme Sona Lakhoyan Olivier
Mme Shirley Dorismond
Mme Stéphanie Lachance

* Mme Martine Bouchard, Transplant Québec
* M. Matthew Weiss, idem
* M. Prosanto Chaudhury, idem
* Mme Luna Altarbouch, accompagne Mme Mélanie Bourassa Forcier
* M. Nicholas Hébert-Gauthier, idem
* M. Mauril Gaudreault, CMQ
* M. Pierre Gfeller, idem
* M. Vincent Oliva, FMSQ
* M. Serge Legault, idem
* Mme Marie Rouillard, idem
* Mme Catherine Claveau, Barreau du Québec
* Mme Hélène Guay, idem

* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 31 janvier 2024 — Vol. 47 N° 63

Mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement (2)

(Onze heures vingt-trois minutes)

Le Président (M. Provençal) : Alors, bonjour à tous. Ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte. Je vous souhaite la bienvenue et je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs appareils électroniques.

La commission est réunie afin de poursuivre les consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement.

Mme la secrétaire, y a-t-il des remplacements?

La Secrétaire : Oui, M. le Président. Mme Caron (La Pinière) est remplacée par Mme Lakhoyan Olivier (Chomedey).

Auditions (suite)

Le Président (M. Provençal) : Merci. Nous entendrons ce matin les témoins suivants : Transplant Québec et la Pre Mélanie Bourassa Forcier.

Est-ce que j'ai le consentement pour qu'on puisse déborder de l'horaire, parce que je veux vraiment qu'on prenne le temps d'entendre nos gens? Ça va? Merci.

Je souhaite donc la bienvenue aux représentants de Transplant Québec. Vous aurez 10 minutes pour votre présentation, et par la suite nous procéderons aux échanges. Alors, je vous cède la parole, madame et messieurs.

Transplant Québec

Mme Bouchard (Martine) : Bonjour, M. le Président. Je me présente, Martine Bouchard.

Des voix : ...

Mme Bouchard (Martine) : On peut continuer? Je me présente, Martine Bouchard. Je suis la directrice générale chez Transplant Québec, mandatée depuis... l'organisme qui a été mandaté depuis 1991 par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour prendre en charge la coordination de l'ensemble du processus du don d'organes au Québec. Je suis accompagnée par Dr Matthew Weiss, directeur médical en don d'organes, et par Dr Prosanto Chaudhury, directeur médical en transplantation d'organes. Nous vous remercions de nous donner l'occasion de venir échanger avec vous dans le cadre de ces travaux.

Chez Transplant Québec, c'est un moment que nous attendions depuis fort longtemps, et nous en sommes très heureux. Il s'agit, pour nous, d'un premier pas significatif, certes, mais le premier qui nous permet d'entamer une discussion collective qui... et qui ouvrira, nous le souhaitons, la porte aux changements qui sont nécessaires. Pour Transplant Québec, il est clair que, pour sauver davantage de vies, le Québec doit se doter d'une loi spécifique et complète sur le don d'organes et la transplantation. C'est notre recommandation-phare, celle qui rendra tout le reste possible.

Chaque jour, nous sommes témoins de la réalité des donneurs, des familles, des professionnels de la santé. Nous sommes aux premières loges de la complexité du processus, mais aussi et surtout du miracle et de l'humilité humaine qui permettent la poursuite de cette chaîne de vie. Aujourd'hui, nous formulons les recommandations qui nous semblent incontournables parce que nous croyons sincèrement que nous avons le devoir de faire mieux, parce que nous savons qu'il est possible de faire mieux.

Le processus du don et de la transplantation d'organes est éminemment complexe. Pour l'illustrer, je vous présente Chantal, 37 ans, mère de deux jeunes garçons. Elle habite à Prévost. Son histoire est évidemment fictive, mais elle est basée sur des données statistiques de Transplant Québec. Comme 92 % de la population, Chantal est favorable au don d'organes. Pour elle, c'est un geste qui est louable, en phase avec ses valeurs et celles de ses proches. Chantal revient du travail un mardi soir de décembre où il neige. Elle s'apprête à retrouver son conjoint et ses deux fils, la routine pour beaucoup de Québécois et de Québécoises.

Malheureusement, c'est l'urgence de l'hôpital qui sera son ultime destination. Sa voiture a été emboutie par un autre véhicule. La gravité de l'accident laisse peu de doute. La voiture est en miettes. À l'hôpital, le personnel médical fait tout pour la sauver, absolument tout, mais on se rend compte que c'est trop grave, que c'est trop tard. Son pronostic est malheureusement irréversible. C'est ainsi que d'accidentée grave de la route Chantal deviendra une donneuse potentielle d'organes.

Dans les faits, seulement 1 % des décès en milieu hospitalier sont admissibles au don d'organes. C'est donc à ce moment précis qu'il est crucial de renforcer l'obligation pour tous les établissements hospitaliers de notifier le plus tôt possible Transplant Québec lors de la mort imminente ou récente de toute personne. Il faut que l'identification des patients qui sont... qui ont un très sombre pronostic soit faite par les équipes soignantes en place pour qu'elles puissent communiquer l'information rapidement à Transplant Québec.

Même si Chantal a été transportée dans un établissement de santé sans personnel dédié au don d'organes, elle s'inscrit dans les 71 % des donneurs potentiels qui sont référés, et, heureusement, l'hôpital a eu le réflexe de contacter immédiatement Transplant Québec pour notifier Chantal comme donneuse potentielle, parce que près d'une personne sur trois... sur trois, excusez, n'est pas référée à Transplant Québec. Nous sommes alors informés de la situation de Chantal, et nos équipes s'empressent de vérifier son admissibilité et son consentement. Surprise, Chantal est comme 27 % des Québécois qui n'ont pas fait valoir leur intention de faire don de leurs organes en signant, par exemple, l'endos de leur carte d'assurance maladie. Elle avait une certaine hésitation à se commettre officiellement. Ça la rendait inconfortable.

Pour faciliter l'expression du consentement, Transplant Québec recommande que la loi prévoie un guichet unique, convivial, accessible à tous et en ligne, permettant à la population de faire connaître son consentement ou son refus. Le but, c'est que l'ensemble des informations soient consignées à un seul endroit, accessible 24 heures sur sept... 24 heures sur 24, sept jours-semaine, et que ce soit facile d'utilisation tant pour la population que pour les professionnels de la santé, contrairement à la situation actuelle.

Peu importe le mode de consentement, Transplant Québec rappelle avec insistance que les experts, la littérature scientifique et les expériences mondiales les plus concluantes témoignent qu'un élément est essentiel. On ne sauvera encore plus de vies qu'en combinant plusieurs mesures concrètes. Si le changement du mode de consentement est un outil pour atteindre de meilleurs résultats, il n'en est pas le seul déterminant ni le même... ni même le principal.

Chantal n'avait donc pas signifié son consentement au don d'organes. Elle accordait beaucoup de considération à l'impact émotif sur sa famille. Elle préférait leur laisser le dernier mot. Ça ne change rien qu'en toutes circonstances Transplant Québec déploie un plan d'intervention pour accompagner sa famille, qui, dans ce cas-ci, aura à porter le poids d'une lourde décision. Ils sont tous là : son conjoint, ses deux enfants, ses parents. Ils vivent l'impensable. Le temps s'est arrêté. C'est l'état de choc.

Pour les professionnels de la santé, c'est aussi le moment le plus difficile. Les médecins doivent annoncer la mort imminente d'une mère, d'une épouse, d'une fille. Entre l'annonce du pronostic et l'approche du don, on laisse à la famille le temps d'accuser le coup de la nouvelle. Cette étape est fondamentale puisque nous savons qu'une approche inadéquate peut avoir des implications considérables, comme un refus de la famille. Ensuite, si la famille manifeste de l'intérêt au don, Transplant Québec entrera en contact avec elle. Voilà pourquoi Transplant Québec recommande qu'une formation obligatoire sur le don d'organes et la transplantation soit prévue pour les professionnels de la santé dans les obligations de formation continue et dans la formation initiale des futurs professionnels de la santé.

• (11 h 30) •

Le personnel soignant explique à la famille de Chantal qu'elle est admissible au don d'organes mais qu'elle n'avait pas fait connaître son consentement. On leur demande alors si elle en avait déjà parlé. Chantal s'inscrit dans les 19 % des Québécois qui n'ont jamais parlé de don d'organes avec leurs familles. C'était, pour elle, un sujet sensible. Ça aurait impliqué de parler de sa mort avec ses proches et cela la rendait émotive. On leur demande alors si c'est, pour eux, une possibilité d'envisager de le faire, de donner les organes de Chantal pour que cette chaîne de vie se poursuive. C'est la réalité, la décision finale revient à sa famille. Sous le coup de l'émotion, faute de connaître les intentions de la personne, la famille refusera souvent de valider le consentement. C'est pourquoi Transplant Québec recommande qu'une nouvelle loi précise les motifs permettant de ne pas donner suite aux dernières volontés enregistrées d'une personne, et ce, afin d'en favoriser le respect et de mieux accompagner ses proches.

Son conjoint, d'abord réfractaire, se remémore la grande générosité dont elle a fait preuve toute sa vie, et ça tombe sous le sens d'accepter. Dans le drame et l'urgence, l'espoir renaît pour possiblement huit autres Québécois. Dès lors, en tout respect de la famille, on planifie le transfert de Chantal dans un hôpital spécialisé. On s'est assurés d'effectuer une batterie de tests sanguins, sérologiques et de compatibilité. On procède à l'évaluation des organes de Chantal et à leur attribution à des gens qui sont sur la liste d'attente gérée par Transplant Québec. Le coeur, le foie, les poumons et les reins de Chantal vont permettre à cinq autres personnes de poursuivre leur petit bout de chemin.

On planifie le transfert de Chantal vers le bloc opératoire tout en surmontant les enjeux aux salles, de la disponibilité des équipes de prélèvement et des chirurgiens. Nos équipes accompagnent la famille à travers cette épreuve chargée d'émotions. Au bloc opératoire, avant de débuter, l'équipe observe systématiquement une minute de silence, un témoignage de respect pour Chantal, qui pose un geste de générosité incommensurable, le cadeau de la santé, la vie.

Au même moment, on coordonne les transports des cinq organes vers les différents centres de transplantation et les équipes médicales qui procéderont aux transplantations. On réfléchit à comment on va le faire, dans quelle région : au Québec, en Ontario, en Colombie-Britannique? Doit-on utiliser le transport terrestre, aérien? Combien de véhicules, de vols doit-on noliser? Quels sont les délais pour permettre une synchronisation de tous les acteurs et des organes à transplanter? Toute cette symphonie se déroule rapidement et ça demande un synchronisme exemplaire de la part de tous les intervenants impliqués.

L'histoire de Chantal est fictive, mais toutes les informations qui sont présentées concernant son expérience sont bien réelles chez Transplant Québec. Chantal représente bel et bien près d'un Québécois sur cinq. Toute cette symphonie dans laquelle une seule fausse note pourrait tout faire dérailler, alors qu'il n'y a aucun chef d'orchestre

pour en assumer la responsabilité, Transplant Québec propose de remédier à cette situation par la désignation officielle d'un organisme responsable de l'ensemble du processus de don d'organes et de transplantation et de lui attribuer tous les leviers nécessaires pour veiller à son respect. Grâce à son expertise unique de pointe, forte de plus de 50 ans, Transplant Québec, pionnier au Canada, propose d'assumer pleinement cette mission.

Chez Transplant Québec, nous sommes portés par la conviction... conviction que, tous ensemble, nous avons non seulement le pouvoir, mais également la responsabilité collective de tout faire pour sauver davantage de vies. C'est donc remplis d'espoir que nous vous invitons à poursuivre votre réflexion que nous nous dotions... un cadre législatif moderne qui rendra le Québec plus performant. Pour tous ces patients encore en attente d'un organe, pour toutes les Chantal qui sont, malheureusement, décédées, pour nous, pour eux, nous avons le devoir de faire mieux, parce qu'il est possible de faire mieux, pour sauver plus de vies. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Alors, on va débuter immédiatement avec la députée de Bonaventure.

Mme Blouin : Merci, M. le Président. Bonjour à vous, merci d'être avec nous aujourd'hui. Merci aussi de nous avoir illustré le cas concret, en fait, de Chantal. Je pense que ça nous explique vraiment le processus, en fait, que vous coordonnez à partir du moment où vous êtes notifiés. Il y a une question qui me venait en tête : Est-ce que la famille doit déjà se prononcer en faveur avant d'être contactée par Transplant Québec? Est-ce que c'est...

Mme Bouchard (Martine) : ...ça a toussé en arrière. Est-ce que... est-ce que quoi?

Mme Blouin : Est-ce que la famille doit déjà s'être prononcée en faveur du don d'organes avant d'être contactée par Transplant Québec?

Mme Bouchard (Martine) : La famille est approchée. Puis je demanderais à Matthew... à Dr Weiss, excusez-moi, d'y aller plus... davantage, parce qu'il est coordonnateur, mais aussi intensiviste au CHUQ du Québec. Mais, oui, la famille doit être informée d'abord. Matthew?

M. Weiss (Matthew) : Merci de l'occasion, oui. Merci. En fait, le processus qu'on explique aux équipes traitantes, c'est de mentionner que Transplant Québec va rentrer dans le dossier. C'est sûr que c'est... on appelle ça, exactement, la mention, donc ils vont... pour que Transplant Québec n'arrive pas de nulle part mais que la famille ait le temps de comprendre qu'est-ce qui est les prochaines étapes du processus.

Mme Blouin : Merci. Et on parle beaucoup, là, de chef d'orchestre qui est manquant, en fait, dans la structure actuelle. Ce serait quoi, les mesures qui pourraient être envisagées pour consolider le rôle de Transplant Québec dans le domaine du don d'organes? Qu'est-ce qu'on pourrait faire?

Mme Bouchard (Martine) : Bien, d'abord, d'avoir une loi qui est encadrante. Il n'y a aucune loi qui existe présentement. Il y a quelques articles qui sont éparpillés à l'intérieur du Code civil et de la LSSSS, comme vous le savez. Mais d'avoir une loi qui enchâsse le don d'organes, mais, également, qui donne les pouvoirs à un organisme qui est responsable serait une des actions qui seraient intéressantes. Je ne sais pas si vous voulez rajouter quelque chose, messieurs.

M. Weiss (Matthew) : Oui. Je peux ajouter que... c'est que là, actuellement, dans la loi, oui, il y a la référence obligatoire, mais il n'y a pas un mandat clair qui va enforcer ou vérifier la performance des hôpitaux d'assurer que la référence obligatoire soit faite.

Mme Blouin : Donc, il n'y a pas de responsabilité, et Transplant Québec pourrait être l'organisme qui chapeaute tout ça.

Mme Bouchard (Martine) : Tout à fait.

Mme Blouin : OK. Est-ce que vous pouvez nous dire comment Transplant Québec se compare à d'autres organismes du genre au Canada, par exemple?

Mme Bouchard (Martine) : Oui, bien, je vous dirais que, par rapport au nombre de donneurs, si on regarde le nombre de donneurs par million d'habitants, donc, nous sommes en queue de peloton par rapport à nos voisins, et même en queue de peloton par rapport à l'Espagne ou d'autres juridictions hors mer. Et donc, oui, on se... on a déjà été très performants, on ne l'est plus. Prosanto, tu veux-tu rajouter quelque chose?

M. Chaudhury (Prosanto) : Oui, juste pour dire que, dans les autres juridictions, souvent il y a une loi encadrante, justement, qui désigne l'organisme en dons et en transplantation, avec les pouvoirs nécessaires pour assurer pleinement leur mandat, leur rôle.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Changement... Hier, on a beaucoup entendu parler, entre autres, que, l'adoption du consentement présumé, on s'entend pour dire que ça ne réglerait pas tout nécessairement, mais j'aimerais vous entendre sur les principales mesures qui devraient être mises en place dans l'éventualité où il y aurait un régime de consentement présumé qui s'instaurerait au Québec. Qu'est-ce qu'on doit voir dans l'angle mort?

Mme Bouchard (Martine) : D'abord, je vous dirais, d'entrée de jeu, que le consentement présumé, c'est une portion, vous nous avez souvent entendus dire ça, une portion, dans une loi encadrante, qui est nécessaire. Il y a plusieurs éléments qui devraient s'imbriquer à l'intérieur de cette loi encadrante là. On parle ici de formation, on parle de sensibilisation, on parle de mandater un organisme responsable. Et puis c'est important de dire que, dans les juridictions qui ont été performantes ou qui sont performantes, toujours, la portion de consentement présumé est une portion, mais on regarde l'ensemble des éléments. Et il y a surtout un autre élément hyperimportant, c'est de faire en sorte qu'il y ait une discussion avec la société pour aller valider quelles sont les valeurs, quels sont les obstacles à un consentement présumé avant même de mettre de l'avant cette notion.

Mme Blouin : Vous avez mentionné aussi le transport, tout à l'heure, dans... Je suis curieuse, en fait, de savoir un peu... Je sais qu'on va rencontrer demain l'organisme qui chapeaute le transport, puis tout ça, mais comment... comment ça fonctionne, le transport des organes, au Québec actuellement?

Mme Bouchard (Martine) : Actuellement, c'est avec un organisme sans but lucratif, donc, l'ACDO, que vous allez rencontrer, qui fonctionne avec des policiers bénévoles. C'est un organisme qui fonctionne sous l'égide d'une personne depuis les 37 dernières années, qui fait en sorte que les organes sont transportés dans des véhicules qui sont attitrés, lettrés à cet effet, et qui transportent également les équipes médicales. Prosanto, tu veux ajouter quelque chose?

M. Chaudhury (Prosanto) : Juste pour dire qu'en tant que transporteur je voyage souvent avec eux et les organes aussi, et c'est vraiment un joyau de notre système, ce système de bénévoles. Non seulement les bénévoles sont extrêmement reconnaissants du rôle qu'eux autres, ils jouent dans le processus de don d'organes, ils prennent une fierté inestimable, mais aussi il n'y a aucune autre juridiction au Canada où c'est fait de la même façon par des bénévoles. Souvent, c'est des taxis, des limousines qui sont pris. Ici, on a des meilleurs conducteurs, on est plus formés dans la conduite de nuit, de haute vitesse pour assurer le transport sécuritaire de nos organes et de nos équipes, et on en est très fiers.

• *(11 h 40)* •

Mme Blouin : Donc, ça repose quand même sur une équipe de bénévoles? C'est ce qu'on comprend?

M. Chaudhury (Prosanto) : Tout à fait.

Mme Blouin : Est-ce que ça peut arriver que l'organe ou... soit un peu... une transplantation ou un prélèvement, plutôt, puisse être compromis dans le transport actuellement? Est-ce qu'on peut voir ça?

M. Chaudhury (Prosanto) : Actuellement, à part la météo, il n'y a pas grand-chose qui nous empêche.

Mme Blouin : Super. Autre piste intéressante, en fait, qui était... je vous l'avoue, là, avant-hier, avec les consultations qu'on a eues, qui n'était pas nécessairement dans notre radar, c'est les données, l'accès aux données notamment, et j'aimerais savoir, à votre avis, ce serait quoi, les données qui pourraient être colligées, là, pour avoir un meilleur suivi de la performance.

Mme Bouchard (Martine) : Le Dr Weiss va répondre.

M. Weiss (Matthew) : Oui. C'est sûr que, si on regarde le bassin des donneurs et le nombre des donneurs qui seraient éligibles... c'est sûr que c'est important que l'organisme qui gère le don et les transplantations, notamment Transplant Québec, ait accès à ces données dans les hôpitaux pour tous les donneurs potentiels, ça veut dire tous les gens qui décèdent aux soins intensifs ou aux urgences, dans les circonstances, que ces gens soient référés ou non. Donc, ça, c'est très important.

Et, côté transplantation, pour le suivi après les greffes des organes aussi, ça prendrait une coordination pour définir les indicateurs de qualité qui sont importants à corriger par les programmes, et aussi, de comparer les programmes entre eux.

Mme Blouin : Merci. Je pense que...

Le Président (M. Provençal) : ...député de Saint-Jérôme.

M. Chassin : ...de cette présentation, parce qu'effectivement, comme ma collègue le disait, d'avoir un cas concret pour des gens qui... Puis là, en toute modestie, je m'intéresse au don d'organes et à la transplantation pas mal pour la première fois, aussi, de ma vie, donc il y a une réflexion là-dedans. Évidemment, je m'identifie beaucoup à Chantal, parce que ma mère me dit toujours qu'il faut que je fasse mon testament, dans le cas où, puis je ne le fais

pas, puis peut-être que c'est un peu les mêmes raisons. Et Chantal vient de Prévost. Moi, je suis député de Saint-Jérôme, ce n'est pas très loin.

Ça fait que, là, permettez une question. Puis là j'imagine qu'elle a donc été transférée à l'hôpital régional de Saint-Jérôme dans l'histoire. Vous parlez du fait qu'il y a certains endroits où il n'y a pas nécessairement de personnel dédié. De ce que j'en comprends, c'est qu'il y a quand même le DSP qui a une responsabilité, à tout le moins, pour la vérification du consentement, mais peut-être pas nécessairement pour la responsabilité de l'identification. Est-ce que c'est ça que je comprends? Il y a comme un peu un vide là-dedans?

Mme Bouchard (Martine) : En fait, il faut savoir qu'il y a 30 coordonnateurs médicaux qui sont répartis dans l'ensemble des CISSS et CIUSSS de la province du Québec, qui travaillent conjointement avec des infirmières de liaison et des infirmières ressources. Puis, pour le reste, dans l'applicabilité, Dr Weiss ou Dr Chaudhury pourraient vous répondre.

M. Weiss (Matthew) : Bien, moi, je peux parler du processus avant la référence. Mais c'est sûr, comme on a vu dans le cas de Chantal, souvent, les donneurs, c'est suite à un choc, un gros choc émotif, évidemment, pour la famille, mais même pour les travailleurs de la santé au chevet. Et, parfois, la non-identification de donneurs potentiels, comme Chantal, ça arrive. On a fait des sondages avec les médecins, et ils disent : Parfois, on ne réfère pas parce qu'on assume... de même demander la possibilité de dons, ce serait trop pour une famille qui est sous le choc. Donc, évidemment, c'est une assomption, sur la part des professionnels de santé, qui peut être erronée. Peut-être, cette famille aurait dit oui. Mais... Donc, ça, ça prend la nécessité d'avoir un organisme comme Transplant Québec, qui est outillé pour former les professionnels de santé, oui.

M. Chassin : ...la formation, peut-être, parce que c'est... à la limite, ça peut être aussi la façon dont on aborde la question, qui n'est pas nécessairement évidente pour tous les professionnels de la santé. Ça fait partie d'une formation, donc?

M. Weiss (Matthew) : Exactement, et c'est pour ça que, comme Mme Bouchard a mentionné, d'avoir de... un programme d'éducation pour les travailleurs de la santé obligatoire pour les gens qui travaillent aux soins intensifs ou aux urgences, qui sont... qui sont possiblement en contact avec des donneurs potentiels, c'est très important. Parce que, de l'avoir vécu, oui, c'est des conversations qui peuvent être très délicates avec des familles qui sont dans un moment... bien, c'est le pire moment de leur vie, souvent. Donc, ce n'est pas tout le monde qui est prêt à aborder le sujet.

M. Chassin : Combien de temps, il me reste, monsieur...

Le Président (M. Provençal) : Six minutes.

M. Chassin : Ah! quand même, donc. Là, évidemment, j'entends parler beaucoup de l'Espagne. Je ne sais pas si on va avoir une mission d'observation, M. le Président, en Espagne bientôt, mais, ceci étant dit, c'est un cas particulier de succès, je pense, en tout cas, en termes de taux de dons puis de transplantations. Vous en... vous avez énuméré un peu les différentes parties, qu'on entend maintenant depuis quelques présentations, sur les raisons... en tout cas, les facteurs qui font qu'ensemble ça devient un succès. Puis je trouvais ça intéressant de voir que, pour Transplant Québec, vous êtes un pionnier, mais, en même temps, dans un endroit où on est en queue de peloton. Est-ce que vous avez l'impression qu'on s'est fait dépasser parce que ces facteurs de succès ont été implantés, par exemple, dans d'autres provinces, ou est-ce que c'est simplement qu'il y a, je ne sais pas, moi, des conversations sociales plus vives, puis aujourd'hui on résout un peu en partie ce problème-là, au Québec, avec la commission parlementaire d'aujourd'hui?

Mme Bouchard (Martine) : ...un peu des deux. On s'est fait dépasser pour toutes sortes de raisons. Le fait qu'on n'ait pas de loi, ça a été mentionné un petit peu plus tôt, le fait que les différentes juridictions ont accordé des ressources financières vraiment supplémentaires à ce que nous avons ici, au Québec, par rapport à qu'est-ce qui est... qu'est-ce qui est octroyé, comme organisation en don d'organes. Puis vous parliez de l'Espagne, mais, hier, il y a eu aussi Dr Frédérick D'Aragon qui a mentionné que, oui, ils sont en avance, ils sont maintenant les chefs de file, mais ça leur a pris quand même un certain temps pour y arriver, et c'était pour faire en sorte qu'il y ait une multitude d'éléments qui soient en place.

Je trouve ça intéressant de parler de l'Espagne, mais je... Puis, d'entrée de jeu, j'ai oublié de vous le dire, je suis assise avec deux experts qui présentent internationalement, de façon régulière, donc ils sont considérés comme des experts ici, ici aussi. Ils sont trop humbles pour vous le dire, mais moi, je... moi, je souhaite le signifier, parce que c'est quand même un savoir assez important. Puis, dans le fond, je ne sais pas si vous voulez rajouter quelque chose en lien avec l'Espagne puis qu'est-ce qui nous manque ici, mais...

M. Weiss (Matthew) : Bien, je dirais juste que, quand on parle avec nos collègues en Espagne, et c'est la chose qu'ils martèlent tout le temps, c'est la formation de professionnels de la santé, les professionnels qui travaillent aux soins intensifs, et la capacité de vérifier les performances, particulièrement en référence et identification des donneurs potentiels. Ça, c'est les choses sur lesquelles ils sont les plus forts.

M. Chassin : ...juste en terminant, parce qu'effectivement on en a entendu parler, des fois on voit, finalement, dans les résultats d'audit, un an trop tard quels sont les donneurs potentiels qui n'ont pas été identifiés. Puis donc, vous, ce que vous dites, c'est non seulement que, bon, évidemment, on va les identifier, mais il faut aussi avoir cette espèce de reddition de comptes puis cette comparaison pour identifier, dans le fond, les bonnes pratiques ici.

Mme Bouchard (Martine) : ...de référencement obligatoire, je pense que, peut-être, le Dr Chaudhury va parler.

M. Chaudhury (Prosanto) : ...mais en temps réel aussi, l'accès aux données est important en temps réel. Donc, il faut instaurer un mécanisme de notification obligatoire de tout décès pour qu'on puisse faire la rétroaction en temps réel. Il faut faire un feedback, pour les équipes, rapide.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Bonaventure.

Mme Blouin : Oui. Vous êtes quand même intervenus dans les médias dans le contexte de l'aide médicale à mourir, et, pendant l'étude du projet de loi, il y a les membres qui se posaient des questions, à savoir de quelle manière on doit aborder ce sujet-là. Il y a des témoins qui sont passés puis qui racontaient avoir été peut-être brusqués quand on les abordait. Il y en a d'autres qui se sont sentis apaisés, qui ne connaissaient pas cette option-là. J'aimerais savoir : En ce moment, quand quelqu'un fait une demande d'aide médicale à mourir qui est admissible, qu'est-ce qui se passe pour la discussion sur le don d'organes? Comment ça fonctionne?

Mme Bouchard (Martine) : Nous avons l'expert, Dr Weiss, qui a publié un article tout récemment et qui revient de la Suisse, justement, pour parler de ça, donc.

M. Weiss (Matthew) : Bien, en fait, ce qui est très important, c'est de clarifier que Transplant Québec n'a rien à voir avec les décisions de poursuivre ou non l'AMM, OK? Ça, c'est une décision qui ne nous appartient pas. On ne va jamais encourager l'AMM pour avoir accès aux organes, jamais, jamais. Ce qui est important, c'est que... encore, c'est une question de formation, donc, c'est... le médecin qui va administrer l'AMM soit formé, que, quand il y a un patient qui est admissible, en gros, c'est un patient qui n'a pas de cancer, parce qu'on ne va jamais transmettre un cancer d'un donneur à un receveur, OK.? Mais, si on a ce patient-là qui a finalisé la décision de poursuivre l'AMM, là, ce qu'on recommande, que le médecin mentionne la possibilité. Peut-être qu'il va poser des questions : Avez-vous votre... avez-vous signé votre carte de don? Et, si la personne dit : Oh! oui, pourquoi, est-ce que c'est une possibilité... Parce qu'on ne veut pas exclure les donneurs potentiels de la possibilité de donner juste parce qu'ils ne savaient pas que c'était une possibilité. On veut être sûrs qu'ils sont au moins informés. Mais jamais, jamais une coercition ou un encouragement. On veut juste qu'ils soient informés et que le sujet soit abordé.

Mme Blouin : ...fonctionne bien? Est-ce qu'il y a des choses qui devraient être améliorées dans ce processus-là où vous trouvez que c'est...

• *(11 h 50)* •

M. Weiss (Matthew) : Bien, je dirais qu'encore là, parce que la référence n'est pas obligatoire dans un contexte de don après AMM, je ne peux pas dire à quel point c'est abordé ou non. Il n'y a pas de statistique que je peux citer qui dit qu'autant de personnes avaient la mention de don après aide médicale à mourir ou non. C'est quelque chose que c'est... c'est quelque chose que j'aimerais bien qu'on développe, la capacité de faire une reddition de comptes sur ça, mais qui n'existe pas actuellement.

Mme Blouin : ...parfait. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Mme la députée. Je vais céder la parole au député de Rosemont.

M. Marissal : Merci, M. le Président. Merci au collègue de Pontiac d'avoir inversé nos tours de parole, là, pour des raisons de... d'embouteillage d'horaire. Merci, surtout, à vous d'être là. Bonjour, ou rebonjour, parce qu'on s'est parlé, je pense qu'il faut le dire en toute transparence. Vous faites un travail de sensibilisation aussi. Alors, on s'est parlé au cours des dernières années, et plus récemment encore.

Ce qui m'amène la première question. Recommandation 2 : «Cette loi devrait prévoir la désignation officielle de Transplant Québec comme organisme responsable.» Si je ne vous connaissais pas, là, je dirais : Bien, c'est vraiment intéressé, là, vous prêchez vraiment pour votre paroisse, là. Mais ce n'est pas ça que je pense. Dites-nous pourquoi il faut que ce soit Transplant Québec qui soit...

Mme Bouchard (Martine) : ...concrètement, on est comme un sous-traitant. Ce qu'on souhaite, c'est être un chef d'orchestre de l'ensemble du processus du don et de la transplantation.

M. Marissal : C'est déjà, de facto, le cas, si je comprends bien, puis tout le monde parle de vous, de toute façon, depuis hier, puis Transplant Québec, ça revient tout le temps. Vous êtes devenus comme le joueur, mais avec pas vraiment les moyens et le statut. C'est ce que je comprends?

Mme Bouchard (Martine) : En fait, on coordonne le processus, mais il y a plusieurs responsables qui sont attitrés à faire toutes sortes de choses. Ce qu'on souhaite avec cette loi encadrante là, c'est de faire en sorte qu'on soit un organisme qui ait l'ensemble des leviers nécessaires pour s'occuper du don, mais également de la transplantation.

M. Marissal : En ce moment, vous avez l'expertise, de toute évidence, mais vous n'avez peut-être pas les moyens, et je parle notamment de moyens financiers.

Mme Bouchard (Martine) : Exactement, au niveau des moyens financiers. Puis, je vous dirais, si on se compare, même, avec nos voisins ontariens, dans le fond, pour l'organisme Trillium, en date de 2020, leur budget d'opération était trois fois supérieur au nôtre.

M. Marissal : C'est-à-dire, en termes de chiffres? Je n'ai aucune idée, là.

Mme Bouchard (Martine) : 60 millions.

M. Marissal : Alors que vous avez 20 millions.

Mme Bouchard (Martine) : Nous, nous avons un budget opérationnel de 9,5 millions.

M. Marissal : OK. Quand même. OK. Si on fait la répartition en fonction de la population...

Mme Bouchard (Martine) : Exact.

M. Marissal : ...il vous faudrait autour de 40 millions, quoi. Vous l'avez chiffré ou pas?

Mme Bouchard (Martine) : On ne l'a pas encore chiffré au moment où on se parle, mais, dans le fond, si on se compare avec Trillium, bien, il me semble qu'on pourrait avoir sensiblement la même chose par rapport au nombre d'habitants. C'est quand même important de dire que je ne vois pas pourquoi on a une différence entre provinces, par rapport au financement, pour un travail qui est similaire.

M. Marissal : Je comprends bien. Moi, si je demande l'aide médicale à mourir parce que j'ai une maladie terminale, ma famille peut avoir bien de la peine, mais il n'y a personne qui va pouvoir se mettre dans le chemin du cathéter. Si je dis que je veux donner mes organes, que je meure puis que quelqu'un dans ma famille dit : Non, il ne peut pas faire ça, on ne veut pas faire ça, là, à ce moment-là c'est la famille qui a le veto. J'ai... je n'ai pas un malaise avec ça, je comprends ce que vous me dites, mais pouvez-vous nous le réexpliquer, pourquoi il faudrait laisser ce veto, dans une décision finale de quelqu'un qui en a fait sa dernière volonté?

Mme Bouchard (Martine) : ...justement, peut-être que je ne parlerais pas nécessairement de l'aide médicale à mourir. Je vous parlerais de qu'est-ce qui se passe à l'intérieur des CISSS et CIUSSS actuellement. Puis la notion de veto familial est présente. Il n'y a pas un DSP, il n'y a pas un intensiviste, il n'y a pas un PDG qui va aller à l'encontre de... le souhait de la famille, pour plusieurs raisons. Vous comprenez, on l'a expliqué tantôt, c'est une question de douleur, une question de moment intense, un deuil important. Et on n'est pas dans une culture, au Québec, où on va aller à l'encontre de la famille, se présenter en cour pour faire respecter la volonté de la personne décédée, ça, dans un contexte régulier. Pour un contexte d'aide médicale à mourir, Dr Weiss pourrait peut-être compléter.

M. Weiss (Matthew) : Ah! mais je pense que la plus grande différence entre le don d'organes et l'aide médicale à mourir, c'est qu'en AMM la personne est compétente jusqu'à la fin, on est capables de vérifier ou non son désir jusqu'à la fin. Dans le contexte de don d'organes, comme on a vu dans le cas de Chantal, au moment où on confirme le consentement, bien, la personne est dans un coma ou déjà dans un décès neurologique. Donc, cette personne-là ne peut pas dire, par exemple : Heille! il y a trois mois, j'ai changé mon idée, mais je n'ai pas... j'ai oublié de changer mon registre, ce qui pourrait être vrai. Et moi, comme personne, qui va connaître cette réalité plus que la famille? Donc, je vais aborder le sujet avec la famille.

Et de revenir... On a parlé de l'Espagne tantôt, l'Espagne qui a le consentement présumé, mais eux autres, ils n'aiment pas quand on parle de consentement présumé, en Espagne, parce qu'eux autres, ils disent : On va toujours vérifier avec la famille. Si la famille dit non, on va le respecter. Mais c'est tellement une fierté nationale, en Espagne, que les familles ne disent pas non parce qu'elles... elles savent que... le don d'organe, le bénéfice que ça fait. Donc, c'est ça, l'équilibre qu'il faut avoir.

Le Président (M. Provençal) : Alors, sur ce, je vais céder la parole au député de Pontiac.

M. Fortin : Merci, M. le Président. Bien, bonjour, merci d'être là, et merci pour votre mémoire. Mais je veux que vous sachiez à quel point, parmi les témoignages qu'on entend cette semaine, là, votre témoignage, il porte un poids important dans les délibérations qu'on aura par la suite là. Vous êtes, pour nous et pour la grande majorité des Québécois qui s'intéressent à cette question-là, l'organisme qui... expert, disons, en la matière, alors votre témoignage compte énormément.

Je veux peut-être poursuivre dans la même lancée que le député de Rosemont a terminé, là, en parlant du respect des dernières volontés, qui est un chapitre que peu de gens ont abordé jusqu'à maintenant, en détail du moins, dans le niveau de détail que vous amenez. Votre recommandation, et je vais la lire pour le bénéfice, là, des gens qui nous écoutent : «Cette loi devrait préciser»... parlant de la fameuse loi-cadre, «devrait préciser les motifs permettant de ne pas donner suite aux dernières volontés enregistrées d'une personne avant son décès, et ce, afin de favoriser le respect des dernières volontés et de mieux accompagner les proches.» Donc là, je vous écoute, Dr Weiss, et vous nous dites, tu sais : On respecte... et la plupart des juridictions le font comme ça, on respecte les dernières volontés de la famille. Mais là, ici, vous nous faites une recommandation que ce n'est pas à tout prix, là, si je comprends bien?

Mme Bouchard (Martine) : ...au moment où on se parle, dans la loi, c'est les motifs impérieux qui sont définis, et les motifs impérieux, pour avoir parlé à plusieurs personnes... pas tout à fait clair. Ce qu'on souhaite, c'est qu'il y ait des précisions davantage. Et vous avez raison par rapport à la famille, nous n'irons pas à l'encontre de la famille. Je vois difficilement comment Transplant Québec pourrait se présenter puis être le porte-étendard, aller à l'encontre des volontés de la famille. Dr Chaudhury, vous voulez rajouter quelque chose?

M. Chaudhury (Prosanto) : Non, mais un exemple, ce serait d'encadrer dans la loi qu'on va respecter les volontés de la famille. Ça pourrait être ça, la disposition législative. Parce que, présentement, comme vous avez eu avec Dr D'Aragon hier, on est dans un... dans une zone grise, actuellement, en pratique.

M. Fortin : Exact, oui. OK. Parce que... Mais la raison pour laquelle je veux que vous le précisiez, c'est parce que vous vous y connaissez pas mal plus que nous tous ici, là. Alors, si vous nous dites : Précisez les motifs, ça veut dire ce que vous venez de nous dire, essentiellement, là, respecter la volonté de la famille, on... disons que c'est plus clair que nous autres qui essaient de trouver des motifs puis de bien comprendre ça pourrait être quoi, là. Ça va de ce côté-là. Oui?

M. Weiss (Matthew) : Et aussi, pour juste ajouter aussi... ajouter, excusez, c'est sûr qu'il y a des raisons peut-être morales, peut-être une personne a vraiment changé d'idée, mais aussi des raisons comme a un peu mentionné Mme Bouchard, c'est la réalité d'enforcer un consentement qui est signé quand la famille n'est pas d'accord. Mais, quand je parle... il y a quelques juridictions, aux États-Unis, qui font ça, et, quand je parle avec eux autres, leur réponse est comme... si la famille dit : Non, on ne va pas procéder, bien, ils donnent la carte de l'hôpital, avec l'avocat de l'hôpital, ils disent : Bonne chance, OK.?

Écoutez, là, ça, c'est un choix de société. Si on pense que les Québécois veulent vivre dans une société où il faut porter plainte contre l'hôpital pour empêcher le prélèvement des organes, ça, c'est une décision qui appartient à la société québécoise. Ce n'est pas à nous, à Transplant Québec, de décider ça. Mais je peux dire que, pratico-pratique, ce serait très, très difficile d'encourager les médecins coordonnateurs, les médecins au chevet d'enforcer un consentement signé dans un registre d'une telle façon qu'on dit : Bonne chance, on va prélever les organes demain, à 5 heures, vous avez jusque-là de trouver un avocat.

Mme Bouchard (Martine) : M. le Président, j'irais jusqu'à dire également que ça passe aussi par la sensibilisation. Donc, on a parlé de la sensibilisation, donc, on a beaucoup, pendant plusieurs années, discuté de signer votre carte, etc., mais il faut aller une coche plus loin et, justement, de discuter avec la famille, ses partenaires, ses proches pour dire : Respectez... je souhaite que vous respectiez les volontés que je... que je vous informe. Et puis ça, ce n'est pas nécessairement fait dans l'ensemble des familles au moment où on se parle.

• *(12 heures)* •

M. Fortin : Je vais changer de registre deux petites secondes, en fait, aller vers le registre. Vous avez parlé d'un guichet unique. Là, en ce moment, les gens peuvent signifier leur volonté de trois façons différentes, là, notamment la carte de l'assurance maladie, le registre de la RAMQ et la Chambre des notaires. Vous avez parlé d'un guichet unique, accessible, convivial. Je suis d'accord avec vous, là, il faut que ce soit accessible, il faut que... il ne faut pas que ce soit compliqué, il faut que ça... Alors, avez-vous quelque chose... y a-tu un modèle, en quelque part, qui fonctionne à merveille, qui fonctionne bien, pour que les gens puissent signifier leur... dépendamment du modèle, là, leur consentement ou leur refus?

Mme Bouchard (Martine) : Oui, puis je vais passer la parole à Dr Chaudhury. Mais, juste avant, la notion du 24/7 est hyperimportante, la notion aussi... Il y a deux volets. Il y a le volet d'accessibilité par rapport aux gens qui veulent s'inscrire et il y a... ou refuser ou... bon, et il y a aussi le volet pour les professionnels de la santé, pour aller valider, dans le fond, le consentement de la personne défunte. Alors, c'est un élément que je voulais vous dire. Et puis on souhaite, puis ça fait partie de nos recommandations, sincèrement, qu'il y ait un seul où on soit capables de voir le refus, mais également le consentement pour la personne. Dr Chaudhury?

M. Chaudhury (Prosanto) : Mais il existe des registres, dans d'autres juridictions, qui sont en ligne, qui sont accessibles, qui ne demandent pas qu'on reçoive un papier, qu'on le renvoie. C'est assez simple. On peut... Le registre aux États-Unis, Donate Life, on peut le faire de son iPhone rapidement. Alors, il me semble que nous avons les technologies pour rendre ça faisable rapidement.

M. Fortin : Très bien. Des questions sur votre financement, parce que vous avez commencé votre allocution en disant qu'on est l'organisme, à Transplant Québec, qui est en charge de la coordination du processus des dons d'organes, mais ça veut dire que, si vous n'avez pas le financement nécessaire, ça ne marche pas comme ça devrait fonctionner non plus, là. Alors, est-ce qu'on se... et corrigez-moi si j'ai tort, j'espère que j'ai tort, est-ce qu'on se prive de dons d'organes au Québec parce que Transplant Québec ne reçoit pas le financement à la hauteur nécessaire?

Mme Bouchard (Martine) : Je pense qu'on pourrait faire mieux. Je pense qu'il est... Il y a des... il y a certainement des occasions qui sont ratées, pour toutes sortes de bonnes raisons. On parlait de la sensibilisation, on parlait de l'encadrement tantôt, on parlait des moyens de financement, mais ce qui est surtout important de dire, c'est que, si on regarde le financement juste de la portion de Transplant Québec et on s'assure que les ressources nécessaires soient octroyées, il faut également aller à l'autre bout de la... à l'autre bout de la chaîne et regarder toute la notion de transplantation, aussi. Donc, ça ne peut pas être uniquement à l'intérieur d'un centre ou d'une organisation en dons d'organes, il faut que le financement soit pour l'ensemble de la boucle, pour s'assurer que tout le monde soit disponible et accessible.

M. Fortin : Très bien. Je vais peut-être prendre le temps qui reste, M. le Président... Sur la question du consentement présumé, là, vous indiquez, essentiellement, et, en fait, vous l'indiquez dans votre mémoire, vous l'avez redit ici d'entrée de jeu, que c'est une portion d'un... d'une loi-cadre qui est nécessaire. Donc, ça fait partie de... des... de ce qui pourrait être mis en place pour faciliter le don d'organes, avec un... toutes les autres mesures que vous mettez de l'avant. Moi, je suis d'accord avec vous là-dessus.

En fait, je vais vous le dire comme ça, puis peut-être que... On serait fous de ne pas prendre votre mémoire et de dire : Bien, voici une marche à suivre. Et c'est un message que je passe à mes collègues, entre autres, là. Il n'y a personne de mieux placé que vous pour nous dire c'est quoi, les meilleures pratiques, comment ça fonctionne en ce moment, qu'est-ce qu'on peut faire de... qu'est-ce qu'on peut faire de mieux et qu'est-ce qu'on a besoin, comme organisme... organisme avec une charge si importante. Alors, j'encourage mes collègues à vraiment, lors de nos délibérations, là, se fier sur le document que vous nous soumettez, parce que, comme vous l'avez dit, les experts internationaux qu'on a au Québec, là, sont ici, autour de la table, avec nous. Merci énormément de votre présentation et du travail que vous faites, à tous les trois.

Mme Bouchard (Martine) : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci, M. le député. C'est bon? Alors, M. le député des Îles-de-la-Madeleine, s'il vous plaît.

M. Arseneau : Merci beaucoup, M. le Président. Je bénéficie de combien de temps pour...

Le Président (M. Provençal) : ...

M. Arseneau : 3 min 18 s? Heureusement qu'on s'est déjà parlé, effectivement, Mme Bouchard, Dr Weiss et Dr Chaudhury. Moi, je voudrais aborder un élément qu'on a pu lire dans *Le Devoir*, hier ou avant-hier, concernant une tournée, une consultation qui pourrait s'apparenter à ce qu'on a fait pour le processus, là, d'adoption d'une loi sur l'aide médicale à mourir. Est-ce que c'est, pour vous... Parce qu'on a parlé de sensibilisation, on a parlé du fait qu'il y a quand même des questions très, très sensibles. Puis, même si on change le cadre de la loi, si la population n'est pas nécessairement sensibilisée à toute la question, il va manquer un élément.

Est-ce que vous voyez ça comme une étape préalable, l'idée... Là, on a un mandat d'initiative aujourd'hui qui porte principalement sur le... la présomption de consentement. Vous nous dites : Il faut élargir le débat, il faut un nouveau cadre législatif. Une consultation élargie, ça se situe où, selon vous?

Mme Bouchard (Martine) : Bien, d'abord, je vous dirais : Le mandat d'initiative, c'est sur le don d'organes en général, et la commission... ou le mandat d'initiative aujourd'hui, d'entendre une multitude d'experts et plusieurs personnes, et suite à un dépôt de loi où il y aura probablement une autre commission parlementaire, sera sur une occasion de rêve de consulter les gens. Ce qu'on dit, nous, c'est que, oui, la portion du consentement présumé, c'est un élément qui est important, mais on doit entendre les gens, ce que vous êtes en train de faire. Alors, je ne sais pas si Prosanto, Drs Chaudhury ou Weiss, vous voulez rajouter.

M. Weiss (Matthew) : Non, je pense que c'est...

M. Arseneau : Bien, en fait, ma question plus précisément, c'est que... Moi, je ne le sais pas, si c'est une impression que vous partagez, c'est qu'on a encore du chemin à faire dans la sensibilisation à l'importance du don d'organes, et que ça devienne presque un réflexe, et, justement, qu'on en arrive à une situation comme en Espagne, où les gens ne se posent pas la question, c'est la chose à faire. Et mon questionnement, c'est : Comment est-ce qu'on peut, au-delà du mandat d'initiative qui dure deux jours, deux jours et demi, s'assurer que, pendant un certain temps, il y ait une espèce de dialogue social, une espèce de permanence de ces échanges-là au delà du cadre de la commission, pour qu'on en discute dans les médias, qu'on en discute dans les chaumières puis qu'éventuellement le projet de loi vienne répondre à cette espèce d'aspiration des Québécois de faire mieux?

Mme Bouchard (Martine) : Si on se fie à l'exemple ou l'expérience de la Nouvelle-Écosse, dans le fond, au niveau de la sensibilisation, ça a été porté par le gouvernement en place, qui a fait une sensibilisation massive auprès de la population, avec des discussions, avec la notion de consentement présumé, soit, mais la notion de discussion, sur une période de pratiquement deux ans. Donc, cette notion de sensibilisation là, à laquelle on fait référence d'ailleurs dans le mémoire, est hyperimportante, et ça pourrait être une avenue aussi à regarder.

M. Arseneau : Et vous voyez ça comme une démarche parallèle, ou préalable, ou concurrente à l'adoption... au processus d'adoption de la loi.

M. Weiss (Matthew) : Mais c'est sûr que je dirais que plus que la loi soit alignée avec les valeurs de la société, plus que la loi va être cohérente et applicable après. Donc, c'est sûr que plus qu'on sait sur les désirs, et les connaissances, et les volontés de la population en général, mais mieux on va être capables de créer une loi qui corresponde à ces... à ces volontés.

M. Arseneau : Oui, les volontés, voire les réticences aussi, il peut... ou les préjugés, ou les idées reçues.

M. Weiss (Matthew) : Et les populations vulnérables aussi, parce que c'est sûr que les... on a quand même une population qui est multiculturelle, donc c'est sûr qu'il y a peut-être des populations qui sont plus ou moins d'accord avec un changement de régime de consentement.

M. Arseneau : Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le député. Et merci surtout aux représentants de Transplant Québec pour, d'une part, votre présentation et, d'autre part, pour la qualité des échanges qu'on vient d'avoir avec vous.

Sur ce, je vais suspendre temporairement les travaux pour permettre au prochain groupe de prendre place. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 12 h 09)

(Reprise à 12 h 12)

Le Président (M. Provençal) : Alors, bienvenue à vous. Pour votre présentation, vous avez 10 minutes, et par la suite nous allons procéder aux échanges. Alors, je vous cède immédiatement la parole.

Mme Mélanie Bourassa Forcier

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Merci. Merci, M. le Président. Merci à la commission pour l'invitation. Donc, je suis Mélanie Bourassa Forcier, professeure titulaire à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke et Fellow au CIRANO. Je suis accompagnée de Luna Altarbouch, qui est une de mes anciennes étudiantes, et pharmacienne, ainsi que chargée de cours à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, et Me Nicholas Hébert-Gauthier, aussi un ancien étudiant de la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke. Les deux personnes qui m'accompagnent sont co-auteurs du rapport dont nous allons parler aujourd'hui.

Donc, je vais vous guider, parce que je ne peux partager le PowerPoint, donc je vais vous guider avec la présentation que vous avez en main. Donc, la première diapo, en fait, je vous présente le rapport que l'on a préparé à l'aide d'un financement Mitacs. C'est un rapport CIRANO. Donc, on a abordé quatre thèmes, puis ce rapport est disponible aussi sur Internet, donc le consentement, le rôle et l'influence de la famille et des proches du défunt, la formation des médecins et autres professionnels de la santé et la sensibilisation du public, et l'organisation et la procédure des thèmes qui ont été abordés afin d'évaluer comment on pouvait, au Québec, optimiser le don d'organes. On a étudié 10 juridictions, donc l'Australie, la Croatie, l'Espagne, la France, la Pennsylvanie, le Royaume-Uni, la Nouvelle-Écosse, la Colombie-Britannique, l'Ontario et le Québec.

Donc... pardon, la prochaine diapo porte sur le constat qui découle de cette étude, qui est quand même volumineuse. Donc, notre constat, c'est qu'à la... après étude des différentes juridictions où il y a un consentement présumé ou un consentement explicite, il est impossible de conclure que l'un ou l'autre mode de consentement mène, lui seul, à une augmentation des dons... du don d'organes.

Le Royaume-Uni, en fait, a récemment, comme vous le savez, adopté un modèle de consentement présumé. Il y a différentes études qui portent, là, sur l'impact de l'adoption de ce modèle-là, ici je vous en cite une, et c'est très difficile de déterminer si le consentement présumé mène ou pas à une augmentation du don d'organes. Et, parmi les facteurs, en fait, qui ont un impact sur le nombre de dons, on identifie évidemment, là, la pandémie, la pratique organisationnelle, la formation des professionnels, les croyances, la religion, la peur qu'on ne fasse pas les efforts pour garder en vie — ça, c'est quand même quelque chose qu'on voit ressortir dans différentes études — la méconnaissance, évidemment, de la volonté du défunt, la procédure relative au don qui est méconnue puis qui peut s'avérer complexe pour la famille du défunt et aussi le sentiment de don forcé. Donc, c'est ce qui ressort de cette étude-là, mais aussi de d'autres types d'études.

Lorsque vous lisez notre rapport, on a différentes recommandations et on a décidé d'axer ici sur six recommandations principales, mais de vous parler de deux de ces recommandations, compte tenu des présentations qui ont eu lieu devant la commission, pour éviter de répéter ce qui a déjà été dit.

Donc, parmi les six... bien, en fait, les six recommandations aujourd'hui sur lesquelles on souhaite attirer votre attention, il y a celle de créer une loi spécifique sur le don d'organes regroupant l'ensemble des modalités propres au don d'organes au Québec, donc Transplant Québec y a fait référence; créer un registre, ça aussi on y a fait référence, donc, facilement accessible, permettant l'inscription d'un consentement ou d'un refus; créer une formation obligatoire sur le don d'organes pour les professionnels de la santé et accroître la sensibilisation du public; sensibiliser et consulter les familles, notamment pour éviter le veto, ce sur quoi on va axer aujourd'hui; exiger un référencement systématique et obligatoire par les établissements de santé de tous les donneurs potentiels dont le décès est imminent ou survenu et créer des audits s'inscrivant dans un processus d'évaluation continu; et enfin entreprendre une réflexion... une réflexion, pardon, de société sur le sujet du consentement présumé, recommandation sur laquelle nous allons aussi axer aujourd'hui.

Donc, pour vous guider, je suis maintenant à la diapo cinq du PowerPoint que vous avez devant les yeux. Donc, comme je vous disais, nous allons axer sur la recommandation qui concerne la sensibilisation et la consultation des familles pour éviter le veto. Je suis très heureuse, on a... on a eu l'occasion, là, de brièvement entendre Transplant Québec. Comme nous étions dans un test de son, donc on n'a pas tout entendu, mais on a abordé plus spécifiquement ce sujet. Donc, c'est important de mentionner que, dans toutes les juridictions étudiées, donc que l'on soit en présence d'un modèle de consentement explicite ou de consentement présumé, donc dans toutes les juridictions, la pratique médicale est celle de respecter, en fait, la volonté de la famille, que le proche ait ou non... en fait, que le proche ait manifesté, par exemple, un consentement au don ou, en fait, qu'il n'y ait pas de consentement ou de refus d'inscrit.

On l'a mentionné, au Québec, le Code civil du Québec prévoit qu'il est important de respecter la volonté du défunt, et cette volonté du législateur s'inscrit d'ailleurs dans une volonté de reconnaître le droit à l'autonomie décisionnelle. Et c'est vraiment... On est présentement dans une ère du respect du droit à l'autonomie décisionnelle. Par contre, on apporte une exception dans le Code civil et qui concerne l'expression «motif impérieux». On l'a indiqué plus tôt, Transplant Québec vous l'a indiqué, la définition d'un motif impérieux n'est pas fournie, donc ça peut être difficile de déterminer ce que veut dire l'expression «motif impérieux».

À la diapo sept, je vous indique ici le taux de refus, en fait, des familles, qui émane, en fait, du rapport 2022 de Transplant Québec. On voit quand même qu'il y a un taux de refus qui se rapproche de 24 %... en fait, 25 % par les familles. Et il faut savoir que ce refus-là, par les familles, de procéder au don, c'est un refus qui peut découler du fait qu'on ne connaissait pas la volonté du défunt ou que le défunt a consenti, mais parce que la décision de consentir au don est trop difficile, lors, par exemple, du décès, la famille va choisir d'opter pour le refus, en fait, le refus du respect du consentement. Par ailleurs, on note qu'il y a quand même 80 % des Québécois qui jugent que la famille ne devrait pas aller à l'encontre de la volonté de leurs proches.

Lorsqu'on regarde plus spécifiquement ce que pourrait impliquer la définition de «motif impérieux» — là, je suis à la diapo huit — et qu'on regarde la littérature et même les débats parlementaires, il y a... en fait, c'est plutôt anémique en termes de discussion sur le sujet. Ma collègue Louise Bernier a publié un article qui porte notamment sur l'expression «motif impérieux» et elle y indique, en fait, que, de façon générale dans la doctrine, on va considérer qu'un motif impérieux va plutôt s'associer à une question d'ordre public. Donc, par exemple, le refus de la famille de respecter le consentement du défunt parce que le choc était trop important, si on s'en tient à une définition stricte de l'expression «motif impérieux», ça ne devrait pas être un motif, en fait, de respect du veto de la famille. Ceci dit, toujours ma collègue allègue le fait que le fait de ne pas respecter le veto de la famille peut s'avérer non éthique dans les circonstances. Et d'ailleurs, on vous l'a mentionné, Transplant Québec vous l'a mentionné, ça peut être particulièrement difficile pour les cliniciens de ne pas respecter la volonté de la famille qui s'avère contraire à la volonté du défunt.

Ici, je tiens... je tiens à porter à votre attention, en fait, un... En fait, c'est deux droits qui s'entrechoquent, et on a parfois tendance, souvent, dans notre formation juridique ou même lorsqu'on est formé en éthique clinique, à voir un côté du droit ou de l'éthique et non pas l'autre côté. Donc, lorsqu'on est... lorsqu'on est formé en droit, on va regarder... ou en éthique clinique, on va regarder le droit de la personne qui est devant nous, donc, par exemple le droit ou le respect des droits de la famille qui est devant nous, comme médecin, c'est vraiment un réflexe que l'on a, et on oublie les gens qui sont de l'autre côté, donc qui sont en attente d'un don et qui pourraient décéder du fait qu'on pourrait refuser de procéder au don et de... et de respecter, en fait, le consentement du défunt au don. Donc, ça, c'est très important de toujours garder ces deux... ces deux perspectives en tête pour s'assurer de prendre une bonne décision au niveau éthique et même légal. Donc, je vous dis ici, dans la diapo, là, lorsqu'on refuse, par exemple, de suivre le consentement du défunt, on répond à quel droit par rapport à l'impact de ce refus-là, pour, par exemple, jusqu'à huit personnes qui pourraient bénéficier du don d'organes dans certaines situations.

• *(12 h 20)* •

J'ai voulu me concentrer sur l'ampleur du respect du droit à l'autonomie décisionnelle ici, au Québec, et c'est la raison pour laquelle, à la diapo 10, je vous réfère, en fait, à ce qu'on fait en termes de soins de fin de vie et d'aide médicale à mourir, où, en fait, on... de plus en plus, on axe sur cette importance de respecter l'autonomie décisionnelle de la personne, son choix de fin de vie. Donc, je tenais à porter cet élément-là à votre attention.

À la diapo 11, j'ai creusé encore plus loin pour évaluer dans quelles circonstances on pouvait aller à l'encontre des droits, par exemple, de la personne décédée afin de respecter, par exemple, la famille ou se... afin de s'impliquer plus dans un processus de réflexion éthique pour que cette famille-là vive mieux avec le décès. Et je vous réfère ici, donc à la diapo 11, au sujet de l'accès aux renseignements personnels du défunt. Et c'est... en fait, c'est la Commission d'accès

à l'information qui nous dit qu'«un organisme public peut communiquer un renseignement personnel concernant une personne décédée à son conjoint ou à l'un de ses proches. Il faut cependant que ce renseignement soit susceptible d'aider cette personne dans son processus de deuil. De plus, si la personne décédée a consigné par écrit son refus d'accorder ce droit d'accès, l'organisme public ne peut pas donner suite à la demande des proches.» Donc, c'est à garder en tête.

Finalement, il faut se poser aussi la question : Lorsqu'on refuse, en fait, de faire droit au... à la volonté du défunt parce qu'on réalise que c'est trop difficile pour la famille d'accepter, finalement, le don d'organes, est-ce qu'on se penche sur le bien-être de la famille au moment présent ou sur le bien-être de la famille dans un... dans... par exemple, dans un moment futur, par exemple, dans les prochaines années? Qu'en est-il si la famille, plus tard, a besoin, elle, d'un don d'organes? Qu'en est-il si la famille, elle, réalise qu'elle aurait pu sauver des vies? Donc, il faut garder ça dans l'équation. Puis c'est pour ça que ça va être très important de sensibiliser les familles.

Dernière recommandation sur laquelle on souhaite axer, c'est entreprendre une réflexion de société sur le sujet du consentement présumé. Donc, ce qui est très important, puis je pense que ça ressort des présentations, c'est l'importance de donner confiance. On a ici, là, la même discussion qu'en lien avec le partage des données personnelles, par exemple cette crainte de certaines personnes à l'effet que peut-être que des soins ne seraient pas donnés parce qu'on voudrait utiliser leurs organes. C'est vraiment toute une question de confiance sur laquelle on doit travailler puis c'est la raison pour laquelle c'est important de travailler avec les parties prenantes et avec les... la population.

Consulter les communautés autochtones. Je n'ai vu personne représentant les communautés autochtones invité à la commission et je pense que c'est capital, parce qu'on voit dans ces communautés un entrechoquement, en fait, de valeurs, beaucoup entre les différentes générations. Le rapport par rapport au corps est particulier. Donc, c'est important de s'assurer de consulter les communautés. Par exemple, dans certaines communautés, il y a tout un processus, un rituel qui est mis en place lorsqu'un enfant est mort-né, et donc c'est peut-être un rituel qui doit être mis en place lorsqu'il s'agit de pouvoir procéder aux dons.

Enfin, c'est important d'avoir un registre, comme je le disais, un seul registre qui va faciliter, en fait, l'inscription du consentement ou du refus. Je ne pouvais pas m'empêcher de dire : Éviter l'exemple de la SAAQ, s'il vous plaît. C'est quelque chose qui est fort complexe. Je trouve difficile, j'ai fait le test avec mes étudiants et étudiantes, c'est difficile d'enregistrer son consentement. Mon consentement n'est pas enregistré à la RAMQ parce que c'est trop complexe. Donc, il faut penser à un registre qui est facile d'accès et peut-être envisager différentes options aussi, par exemple la possibilité de consentir à donner tous ses organes ou seulement certains. Donc, il faut penser à différentes modalités, modalités qui pourraient permettre en fait d'accroître la confiance des individus envers le don d'organes.

Donc, voilà. Je vous remercie, ça conclut la présentation. J'ai fait vite parce que je sais que la commission est en retard. Donc, on est disponibles.

Le Président (M. Provençal) : Et je me suis permis de vous laisser aller sur votre présentation, grâce à la collaboration de la députée de Bonaventure, parce que c'était important d'avoir votre présentation au complet. Alors, sur ce, Mme la députée de Bonaventure, allez-y.

Mme Blouin : Merci beaucoup, M. le Président. Merci à vous, de votre temps aujourd'hui. Merci aussi de nous emmener ailleurs avec vos réflexions, avec votre expertise, c'est vraiment intéressant.

Bien, en fait, vous venez d'en parler, Transplant Québec aussi, j'ai envie de vous emmener tout de suite sur le fait de préciser dans la loi les motifs impérieux. Je me demande : Ça ressemblerait à quoi? Comment on peut faire ça?

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Vous savez...

Mme Blouin : C'est une grande question.

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Oui. Bien, en fait, quand j'écoutais Transplant Québec, je réfléchissais en même temps puis j'ai apprécié qu'on ait... qu'on ait posé la question aussi, mais je crois que c'est M. Fortin qui a posé la question. Normalement, comme, lorsqu'on construit les lois, on va tenter de faire en sorte qu'elles ne nous limitent pas dans le temps. Donc, il faut quand même les construire pour qu'elles puissent évoluer avec l'évolution des pratiques, tu sais, dans un contexte contemporain, pour qu'on ne soit pas toujours obligés d'aller modifier la loi, ce qui est un processus complexe, on le sait, avec ce qui se passe, là, donc, aujourd'hui, notamment. Donc, il faut faire attention si on prévoit des motifs spécifiques, en fait, de refus pour s'assurer que la loi puisse toujours être valide dans le temps.

Je ne sais pas si... En fait, là, la difficulté, c'est... mon interprétation personnelle, c'est que la pratique clinique où on respecte le refus de la famille, et donc qu'on ne respecte pas le consentement du défunt, selon moi, c'est une pratique qui est contraire à la loi. Donc, il y a une problématique, là, avec le... la loi actuelle, le Code civil, parce qu'on n'a pas une... en fait, on va utiliser un terme technique, là, on n'a pas une réflexivité de la norme dans la pratique médicale, et c'est problématique.

Donc, il faut soit permettre le respect du refus des familles... Je n'irais pas jusqu'à préciser dans quelles situations, parce qu'il faut... il faut qu'il y ait une certaine malléabilité du droit, mais peut-être qu'une des façons de nous rendre à tous et à toutes la tâche plus facile, avec tout ce qui a été dit au niveau de la sensibilisation, c'est, en plus, de s'assurer que, pour chaque individu au Québec, il y ait soit un consentement ou un refus, qu'il n'y ait pas de case vide, là, ou que, s'il n'y a ni consentement ni refus, il y a la case qui prévoit, par exemple, «je souhaite que ce

soit ma famille qui décide à ma place lors de mon décès». Donc, c'est peut-être une des façons. Mais j'aurais des... j'aurais une réticence à prévoir des motifs spécifiques de refus dans la loi comme telle.

Mme Blouin : ...on inscrit dans la loi le veto familial, est-ce que ça pourrait aussi risquer, peut-être, de décourager certaines personnes de s'inscrire au registre de consentement?

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Vous voulez dire le fait qu'on prévoie une possibilité d'exercer un veto, ça pourrait décourager...

Mme Blouin : Bien, en fait, s'ils se disent : Bien, c'est ma famille qui va avoir le dernier mot de toute façon, à quoi ça sert que je m'inscrive au registre?

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Bien, en fait, dans la mesure où on avait l'obligation de s'inscrire, peu importe qu'on consente, qu'on refuse ou qu'on dise «c'est à ma famille de décider», il y aurait cette obligation-là d'emblée. Peut-être que ça pourrait se faire lors du renouvellement de permis de conduire, tu sais, puis en plus ce serait périodique. À ce moment-là, on pourrait... on pourrait s'assurer que ce soit à jour comme information. Donc, peut-être que... Je ne sais pas, Mme Altarbouch ou Me Hébert-Gauthier, si vous voulez ajouter au niveau des propositions. C'est les deux personnes qui ont fait des études spécifiques dans chacune des juridictions. Donc, peut-être que vous avez quelque chose à ajouter.

Mme Altarbouch (Luna) : J'ajouterais à ce que vous avez dit, Me Forcier, c'est avoir certains contextes avec le consentement. C'est difficile pour une famille de prendre une décision, n'ayant pas le contexte un peu plus complet du consentement ou du refus de la personne concernée. Alors, si on peut amener à un certain contexte, comme vous avez mentionné, Me Forcier, consentement partiel écrit, mais aussi dans quelles circonstances, dans quels moyens qu'on voit... dans quelles circonstances qu'on pourrait prendre la décision au nom du défunt, c'est vraiment une conversation qu'on devrait amener avec la famille pour leur amener à mieux comprendre la volonté initiale du défunt. Puis, la majorité des cas, quand il y a cette compréhension-là, la famille est plus encline à respecter la volonté initiale du défunt. Ça fait que c'est ce qu'on a vu un peu.

• *(12 h 30)* •

Puis il y a certaines juridictions aussi qui prévoient un refus. Par exemple, la France, si je prends l'exemple, il y a un registre de refus, et c'est un système de consentement présumé, qui est un système juste, donc, pour inscrire son refus dans un registre national. C'est le seul moyen, généralement, qui est possible pour exprimer son refus, mais on... par la loi, il y a des... prévoit aussi des modalités d'expression de refus qui sont fixées par les dispositions réglementaires, notamment, non seulement le registre de refus, mais il y a aussi un document écrit qui pourrait être écrit de la main même du... de la personne décédée.

Alors, ça, ça amène des éléments, du contexte et plus d'appui pour la famille, pour faciliter leur choix pour aller vers le don, ou aussi le proche, s'il veut exprimer la volonté qui a été dite verbalement par cette personne-là, bien, ils peuvent le documenter, mais ça doit être écrit, et par témoin à l'hôpital. Alors, le... la volonté de la famille, oui, elle est prise en considération, mais elle devrait démontrer... et être prise dans les... selon la volonté du défunt. Alors, c'est ça qu'on recherche, à avoir un lien à la famille à respecter la volonté initiale de la personne concernée.

Mme Blouin : Le temps file. J'ai encore plusieurs questions. Mais est-ce qu'on devrait peut-être définir qui sont les proches à qui s'adresser lors de nos dernières volontés? Est-ce qu'on devrait définir qui est la famille ou prévoir à l'avance des personnes?

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Bien, on pourrait s'inspirer... on pourrait s'inspirer de plein de choses, en fait, pour déterminer, pour bien circonscrire qui est la famille. Ça pourrait être... par exemple, on pourrait suivre ce qui se fait au niveau du droit des successions. Donc, il y a différents modèles dont on pourrait s'inspirer. Peut-être que de bien circonscrire qui est la famille, parce qu'on voit, là... il y a d'ailleurs des... il y a un litige en lien avec... à qui appartiennent les cendres d'un défunt. Donc, à qui est-ce que ça va, à l'ex-conjointe, à la mère, au frère? Donc, oui, c'est... ce serait quand même pertinent de peut-être circonscrire qui est la famille, bien cibler.

M. Hébert-Gauthier (Nicholas) : J'ajouterais peut-être un élément, si vous me permettez.

Mme Blouin : Oui.

M. Hébert-Gauthier (Nicholas) : Je pense effectivement que... peut-être dans le cadre du registre unique, si on était capables de permettre aux gens d'identifier une personne qui pourrait avoir préséance à leur décès pour prendre la décision, peut-être que ça réglerait la question. Parce qu'en ce moment, au Québec, c'est l'article 15 qui prévoit, là, la hiérarchie, là, peut-être souple, de qui peut consentir ou non, là, comparé à d'autres juridictions où c'est une hiérarchie établie... je pense à l'Ontario où c'est une hiérarchie établie par la loi. Donc, on va aller à tel individu, puis tel individu prend la décision, c'est lui qui a préséance, puis il n'existe pas, on va en dessous et en dessous. Donc, peut-être de permettre à la... à la personne d'identifier déjà à l'avance une personne cible qu'elle... en qui elle a le plus confiance pour prendre cette décision-là, on pourrait le lui laisser. Et, sinon, à défaut, faire des règles supplétives,

là, de la hiérarchie à suivre. Ça peut être une suggestion, mais je ne l'ai pas vu dans les autres juridictions qu'on a étudiées, ce genre de ciblage, là, préalable.

Mme Blouin : Merci beaucoup pour la précision. J'aimerais parler aussi, maintenant, des personnes qui vont être inaptes à consentir. Et supposons, en fait, qu'une personne, de façon éclairée, a consenti, de façon officielle aussi, que ce soit avec la Chambre des notaires, par la RAMQ, peu importe, et que là elle est rendue inapte, qu'est-ce qui se passe?

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Bien, en fait, en principe... Puis là vous me ramenez dans mes principes de droit, que j'ai étudiés il y a longtemps, là, maintenant, je fais du droit de la santé, mais... droit public de la santé. J'aurais tendance à dire que la personne, lorsqu'elle a consenti, est-ce qu'elle était apte, en fait, à consentir? Ce serait le réflexe que j'aurais. Ceci dit, là, on pourra... tu sais, c'est des choses qui pourraient se préciser, là, dans la loi, là, des... certaines modalités, mais j'irais avec ce...Tu sais, quand elle a consenti, était-elle apte? Puis c'est ce qui est important. Si elle est apte, on respecte son consentement.

Mme Blouin : On parle beaucoup aussi de la nécessité d'avoir juste un registre. En fait, est-ce que vous pouvez nous expliquer un peu qu'est-ce que... de quelle manière ça viendrait aider?

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Bien, en fait, on fait sortir différents éléments. Là, le fait d'avoir deux registres... Bien, d'une part, il y a le registre de la RAMQ où on peut consentir, il y a la Chambre des notaires, en fait, où on peut consentir ou refuser. Il y a une duplication d'information, c'est difficile d'accéder, même, à l'un et à l'autre de ces registres-là. Il pourrait y avoir une confusion aussi, on a consenti il y a longtemps à la RAMQ puis là on va voir son notaire puis on dit autre chose. Donc, ça peut... ça peut créer de la confusion.

Donc, d'avoir l'information regroupée dans un seul registre, c'est quelque chose qui... C'est juste plus efficient, en fait. Et aussi, comme vous le disait Transplant Québec, cette... l'information pourrait aussi... Tu sais, il pourrait y avoir un registre avec deux volets, un volet où l'information peut être aussi consultée par Transplant Québec, pour faire, par exemple, des études sur la performance, et tout ça, là. Donc, d'avoir tout concentré en un seul endroit, ce serait l'idéal.

Mme Blouin : On sait aussi à quel point c'est... c'est...

Mme Altarbouch (Luna) : ...

Mme Blouin : Oui, allez-y, madame.

Mme Altarbouch (Luna) : Je voulais juste ajouter le point, aussi, avoir la facilité, pour la personne qui change d'avis, que ça soit pour pouvoir enlever son consentement ou son refus, le modifier, avoir une seule place où est-ce qu'on devrait faire ça, pour enlever l'élément de confusion; et un élément de convivialité, que ça soit plus rapide, qu'on puisse le consulter, il y a beaucoup de gens qui ne sont même pas capables, ils sont... ils ne s'en rappellent même pas, s'ils ont fait l'enregistrement ça fait très longtemps; et, au niveau de la validité du consentement, est-ce que ça pourrait être plus répétitif et périodique.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Mme la députée. M. le député de Pontiac, vous prenez la suite.

M. Fortin : Oui. Merci, M. le Président. Bonjour à vous trois. Merci. Merci d'être avec nous, de nous partager votre expertise, expérience et votre recherche. Mme Forcier, vous avez mentionné le registre de la RAMQ comme étant particulièrement complexe. Je pense que, vous nous avez dit, vous-même, là, vous n'êtes pas enregistrée sur le... sur le registre de la RAMQ. Mais, dans les données qu'on a... Puis vous n'êtes pas la seule, je le dis ouvertement, moi non plus, là, moi non plus. Ma carte est signée, je suis enregistré à la Chambre des notaires mais pas au registre de la RAMQ. Mais, pourtant, quand on regarde les chiffres qui nous sont fournis, la... on semble indiquer qu'il y a... J'ai vu, quoi, 3 millions de personnes inscrites sur le registre de la RAMQ. Comment ces gens-là ont réussi, si vous, moi puis la moitié du monde autour de la table ne l'a pas fait?

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Bien, en fait, je pense que ça dépend de plusieurs facteurs. Il y a le facteur temps. Je suis certaine que je pourrais être enregistrée si je prenais le temps et si j'avais la patience, parce que c'est toute la question du code SEQUR, puis là tu te renvoies ça, puis ça... Quand on a un horaire chargé, on n'a pas le temps. Je serais curieuse de savoir c'est... qui est la population, qui sont ces 3 millions, parce que, pour avoir fait le test, j'ai... Lorsque j'enseigne, lorsque je donne mon cours où j'aborde le sujet du don d'organes, à chaque année, mes étudiants et étudiantes sont dans la classe, elles veulent... les étudiantes veulent aller s'inscrire, et ça ne fonctionne pas. Donc, elles... Tu sais, ils et elles abandonnent, là, donc il y a une problématique, et on parle de gens qui ont un niveau supérieur de scolarité.

M. Fortin : Et d'où ma question. Je peine à comprendre qui sont ces 3 point quelques millions de Québécois, là. Effectivement, il y a peut-être une petite validation à faire de ce côté-là pour comprendre qui ils sont.

Vous êtes les premières personnes à nous mentionner la possibilité de vouloir donner certains organes. Est-ce que vous pouvez spécifier un peu? Est-ce que c'est fait ailleurs? Est-ce que c'est... Est-ce que ça fonctionne bien? Est-ce que... Disons que vous avez piqué ma curiosité.

M. Hébert-Gauthier (Nicholas) : Mélanie, si je peux me permettre... En Nouvelle-Écosse, en Nouvelle-Écosse, ils permettaient, à l'époque... on n'a pas fait les mises à jour, mais, avant la réforme de 2021, ils permettaient, là, de désigner certains organes, le coeur, entre autres, est souvent un organe sensible pour certaines communautés, entre autres, religieuses, où c'est un organe qu'ils ont moins tendance à vouloir donner. Ça fait que, des fois, ça peut être un frein à vouloir consentir au reste des organes si on sait que celui-là pourra être donné.

Et aussi j'ajouterais un autre élément, il y a le consentement des organes spécifiques. On ne l'a pas vu dans d'autres juridictions, de mémoire, mais il y a aussi le don dirigé. En Pennsylvanie, la loi permet qu'on peut donner une sorte de droit de premier refus ou, du moins, une priorité, là, ce n'est pas... ce n'est pas le bon terme, pardon, envoyer l'organe à un individu spécifique, et, s'il y a compatibilité, il pourrait avoir priorité sur les autres, et ensuite, si on ne peut pas l'utiliser, bien là, obligatoirement, il doit pouvoir être utilisé à d'autres fins, là. Donc, la personne ne peut pas juste désigner une personne, eh non. Donc, c'est d'autres avenues qui sont envisagées, et on voit quand même que la Pennsylvanie ont des bons taux. Je ne dis pas que... Je ne pense pas que c'est nécessairement l'élément clé, mais c'en fait partie et ça ne semble pas avoir freiné non plus leur taux de dons d'organes.

M. Fortin : Mais, quand ils ont fait leur changement, là, vous avez mentionné la Nouvelle-Écosse, par exemple, quand ils ont fait leurs changements, récemment, ils ont enlevé cette possibilité-là?

• *(12 h 40)* •

M. Hébert-Gauthier (Nicholas) : J'ai... On n'a pas... Je n'ai pas le souvenir s'ils l'ont fait. Non, je n'ai pas vu le formulaire entre-temps. Le rapport est sorti, en fait, avant l'entrée en vigueur de la loi, et il y a beaucoup de choses qui ne sont pas précisées à même la loi, c'est à même la pratique, les formulaires qui sont faits par l'équivalent de Transplant Québec en Nouvelle-Écosse.

M. Fortin : OK. J'aimerais vous entendre davantage sur la notion des communautés autochtones. Et vous nous rappelez à l'ordre correctement, là, sur ces... sur ces questions-là, peut-être une grave omission de notre part pour cette phase-ci, disons, de ce discours sociétal qu'on a. Mais vous semblez connaître certaines des... peut-être des notions spécifiques à certaines communautés autochtones. Alors, j'aimerais ça vous entendre davantage là-dessus, si c'est possible.

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Oui, juste avant, pour terminer sur votre question précédente, c'est important de garder en tête que la question du choix, de pouvoir choisir quels organes on donne, ça crée quand même des... une certaine résistance. Donc, il ne faut pas oublier... Donc, à certains égards, il y a un accroissement de la confiance, parce qu'on sait qu'on peut juste choisir les organes qu'on souhaite donner, mais, d'un autre côté, il y en a qui voient ça plus négativement. Donc, juste, je tenais à le préciser.

Oui, pour les communautés autochtones, en fait, on réalise même un projet sur le sujet du consentement présumé dans les communautés, et c'est un projet que j'ai beaucoup de difficultés à faire parce que c'est un sujet très délicat à aborder dans les communautés. Et, jusqu'à présent, lorsque j'ai réussi à aborder ce sujet-là avec des représentants de certaines communautés... Et ça... et la perception est différente aussi d'une communauté à une autre. C'est... C'est... Comme les soins de fin de vie, d'ailleurs, c'est deux sujets extrêmement délicats. Et les discussions que j'ai eues, c'était... vraiment, c'est qu'il y a... Il y a un rapport au corps qui est... qui est particulier dans plusieurs des communautés, mais il y a vraiment un entrechoquement de valeurs. C'est que, d'une part, dans beaucoup de communautés, on va devoir bénéficier de dons, notamment au niveau du rein, du foie, donc il y a ce besoin-là de dons, mais, d'un autre côté... Puis là, là, je suis moins... C'est... Vraiment, là, je vous inviterai à parler à des gens de communautés, mais, au niveau, par exemple, des croyances puis des rituels lors du décès, dans certains cas, c'est important, par exemple, d'être enterré dans son entier. Donc, il y a un entrechoquement de valeurs, mais il semble que les dernières générations soient beaucoup plus ouvertes à ces sujets-là, dons d'organes, soins de fin de vie, que les plus vieilles générations.

Donc, c'est pour ça que c'est important, pour susciter l'adhésion de la... des communautés, mais de leur population, de travailler avec... avec elles pour bien faire les choses puis que ça soit finalement acceptable, là, d'un point de vue sociétal.

M. Fortin : Très bien, je vous remercie. Je pense que ma collègue avait peut-être quelques questions également. Merci, Mme Forcier.

Mme Lakhoyan Olivier : Merci. Merci, M. le Président. Merci d'être ici. Entre hier et aujourd'hui, à vous écouter, on voit qu'il y a beaucoup de... il y a beaucoup de lacunes pour avoir une meilleure... un meilleur système, disons. Et puis, dans vos recommandations, et les autres groupes, ils nous ont beaucoup mentionné des... l'acceptabilité sociale. Donc, pendant que nous faisons ceci, il faudra comme commencer à faire jaser et parler de ce sujet-là afin que, lorsque, si un jour, on aura une loi qui améliore ce système-là, ça soit mieux accepté. Dans votre opinion, qu'est-ce que vous suggérez afin que ça soit bien... bien entendu par les Québécois?

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Bien, en fait, c'est... c'est une de mes expertises, là, je travaille de plus en plus sur la participation des parties prenantes dans l'élaboration des politiques pour favoriser leur acceptabilité. Donc, votre question est tout à fait appropriée.

Mes travaux démontrent que, pour qu'une loi... tu sais, pour qu'il y ait une réceptivité à une nouvelle loi, par exemple, à une nouvelle norme... Les travaux de la commission sont parfaits, mais c'est des experts qui présentent présentement. Donc, il faut aller vers la population et, pour le faire, il faut des... Il faut, par exemple, faire des sondages, faire des ateliers de travail, des séances de discussion ouverte avec le public. Puis c'est fou, hein, même si on ne modifiait pas le Code civil, par exemple, en bout de ligne, ou on n'adoptait pas de loi en bout de ligne, le simple fait de faire cela représenterait en fait une façon d'accroître le don, parce que les gens ne... On ne parle pas du don. Moi, je serais curieuse de savoir aujourd'hui qui a déjà vu une promotion sur le don d'organes de Transplant Québec. Lorsqu'on regarde, par exemple, les vidéos YouTube où on parle du don d'organes, le nombre de vues est particulièrement limité.

Donc, c'est... c'est vraiment un incontournable d'aller vers la population puis de travailler avec la population, parce que c'est quelque chose qui devient même irrationnel en termes de raisonnement. Donc, il faut que les gens comprennent ce que ça implique, le don, qu'on ne va pas aller... on ne va pas éviter de soigner des gens pour pouvoir aller chercher les organes. Donc, il faut... il faut créer de la confiance puis il faut voir... Il faut que les gens puissent voir le potentiel de... du don pour sauver d'autres vies. Et on ne parle pas assez de cet autre volet là, quelles sont ces vies-là qui sont sauvées à cause du don d'organes.

Le Président (M. Provençal) : ...le temps est écoulé, Mme la députée. Alors, M. le député de Rosemont.

M. Marissal : Merci, M. le Président. Bonjour. Merci. À mon tour de vous... de vous remercier d'être là. Merci pour l'apport plus qu'utile.

Vous avez dit tout à l'heure, Me Forcier, qu'il faudrait qu'on ait une sensibilité particulière pour les communautés autochtones, les Premières Nations. Je suis d'accord. Je ne suis pas anthropologue, je ne sais pas trop comment faire ça, mais je suis d'accord à y porter attention. Qu'en est-il des communautés culturelles autres?

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : La même chose. C'est... Il faut faire... C'est exactement... Il faut faire ce travail-là, travailler avec les communautés marginalisées. Lorsqu'on a réalisé l'étude, on a bien réalisé que, dans certains pays où on avait adopté le consentement présumé, il y avait eu même une baisse en termes du nombre de dons, et c'était lié beaucoup à une résistance de la population, des populations parfois très religieuses, où on sentait qu'on leur enlevait le droit de consentir, qu'on leur imposait quelque chose, puis ça a créé ce phénomène-là de refus au don. Donc, c'est un incontournable, il faut travailler avec les communautés marginalisées, toutes les communautés marginalisées.

M. Marissal : OK. Je vous entends bien. Je parle aux deux avocats... Bien, je vous parle à vous trois, mais en particulier pour... Je crois qu'il y a deux avocats devant moi, là, sur le... dans la réunion. Motifs impérieux. Je ne suis pas avocat non plus. Je ne suis ni anthropologue ni avocat. Dans ce que j'ai devant moi, là, ce que vous avez ressorti comme... comme... ce n'est pas de la jurisprudence, c'est de la littérature là-dessus, je vois... je vois ce que vous... On réfère, par exemple, au caractère... caractère impropre des organes, l'absence de receveur — ça, ça va de soi — à la preuve d'un changement de volonté du défunt avant son décès — ça, ça va de soi aussi — à des raisons de santé publique ou à l'expression de volonté qui serait discriminatoire ou autrement contraire à l'ordre public. Là, pardonnez-moi, là, je ne suis pas avocat, je l'ai dit, là, je ne vois pas là-dedans quelque chose qui ressemble à «veto familial».

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Tout à fait.

M. Marissal : Mais je peux me... je peux me tromper.

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Non, vous lisez la même chose que moi. Et j'ai... Je suis retournée aussi dans les débats pour voir si on n'avait pas «souhaiter respecter la volonté de la famille», et ce n'est nulle part. C'est... En fait, c'est... Il n'y a pratiquement rien sur cette expression dans les débats, puis qui ont mené à l'adoption de la disposition. Donc, c'est vraiment dans la pratique médicale. Puis je pense que vous l'avez, là, compris, quand Transplant Québec a présenté, cet... ce malaise, cet inconfort des médecins puis de Transplant Québec. C'est... Ça serait vraiment une très grosse responsabilité que de porter cette responsabilité sur ses épaules. Donc, c'est ce qui explique le fait qu'on respecte la volonté des familles et que c'est contraire au Code civil. Selon moi, ce n'est pas une pratique qui est légale.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup...

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Est-ce que c'est éthique? Ça, c'est une autre chose.

M. Marissal : Merci. Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Merci. M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Arseneau : Merci beaucoup. Merci, Mme Fortier... Forcier, pardon, et vos collègues. La deuxième... Non, la quatrième diapo présente vos recommandations. Moi, je les classe de deux ordres. Il y a ce qui peut se faire sur le

plan légal, sur le plan de l'organisation, sur le plan même médical, et tout ça me semble à la portée des... de l'État du Québec. La question de la sensibilisation du public, par contre, la sensibilisation et la consultation des familles, ça, ça ne peut pas se faire par l'adoption d'une loi.

Et je reviens là-dessus, j'en ai parlé avec Transplant Québec tout à l'heure, comment vous voyez la séquence de la mise en oeuvre des... de vos principales recommandations pour qu'on arrive à l'objectif que nous partageons, que les lois soient au diapason de l'état d'esprit et d'ouverture de la population du Québec face à ces enjeux-là qui sont parfois, évidemment, délicats?

• *(12 h 50)* •

Mme Bourassa Forcier (Mélanie) : Bien, en fait, personnellement... puis, si mes collègues veulent intervenir, il n'y a... il n'y a aucun problème. Donc, personnellement, je recommanderais l'adoption d'une loi qui regroupe tout ce qui concerne le don d'organes, la réglementation, qui est beaucoup plus facilement modifiable le cas échéant, un plan d'action.

Donc, dans le plan d'action, on prévoit la sensibilisation, l'intégration des formations, des formations dès le primaire pour nos enfants, pour que les enfants en discutent, de ce sujet-là, avec leurs familles dès le primaire, pour que ça se poursuive au secondaire, et, par la suite, formation obligatoire dans les cursus notamment au niveau de la formation médicale et infirmière, et accroissement du financement dans le plan d'action. Parce que ça, lorsqu'on compare le financement... puis là je n'ai pas les chiffres avec moi, mais, lorsqu'on compare le financement entre Transplant Québec, Héma-Québec, par exemple, c'est sans commune mesure, là.

Et, au niveau du financement attribué pour des campagnes de sensibilisation gouvernementales, moi, je n'en ai pas vu. Puis on a vu dans nos juridictions, dans les juridictions qu'on a étudiées, que, là où il y a un fort taux de dons, cela vient avec un investissement massif en termes de formation et de promotion, promotion menée par les gouvernements. Donc, je ne sais pas si, Luna ou Nicholas, vous voulez intervenir pour ajouter à ce sujet-là.

M. Hébert-Gauthier (Nicholas) : J'ajouterais juste : Dans certaines juridictions, bien, ça rentre moins dans la sensibilisation, là, la formation continue obligatoire des... certains intervenants de la santé dans différentes unités, là, des hôpitaux. Au niveau de la sensibilisation, on voit aussi, dans certains États où il y a des mandats, là, spécifiques aux organismes pour valoriser la sensibilisation... En Pennsylvanie, qui est vraiment un État où le don d'organes est bon, le ministère de l'Éducation a comme responsabilité, entre autres, de créer un programme pour les étudiants, là, qui peut être implanté à l'école, pour parler du don d'organes. Dans les prisons, il y a aussi des discussions, il y a une formation des employés du... des DMV, qui est l'équivalent de la SAAQ ici, où les employés sont formés pour parler du don d'organes. Donc, quand les gens viennent renouveler leurs permis de conduire, le commis, quand vient le temps, là, de cocher cette case-là, parce qu'eux peuvent le faire à même leur renouvellement de permis de conduire, peut discuter de ces éléments-là. Donc, il y a une sensibilisation à plusieurs niveaux, à l'école, au niveau des organismes publics. Et ensuite il y a les... la question, là, de donner des... du financement, là, à Transplant Québec et/ou un autre organisme pour la publicité.

M. Arseneau : Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Alors, je vous remercie énormément de votre collaboration, de votre contribution à nos travaux.

Sur ce, la commission suspend ses travaux jusqu'à 15 heures. Encore merci de votre présence.

(Suspension de la séance à 12 h 53)

(Reprise à 15 heures)

Le Président (M. Provençal) : À l'ordre, s'il vous plaît! La Commission de la santé et des services sociaux reprend ses travaux. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs appareils électroniques.

Nous poursuivons les consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement.

Cet après-midi, nous entendrons les témoins suivants : le Collège des médecins du Québec, la Fédération des médecins spécialistes du Québec, le Barreau du Québec et finalement des représentants d'une famille de donneur, conjointement avec M. Sylvain Bédard.

Dans un premier temps, comme je l'ai mentionné, nous recevons... et je souhaite la bienvenue aux représentants du Collège des médecins du Québec. Je vous rappelle que vous aurez 10 minutes pour votre présentation, et, par la suite, nous allons procéder à un échange avec les membres de la commission. Alors, sur ce, je vous cède la parole.

Collège des médecins du Québec (CMQ)

M. Gaudreault (Mauril) : Merci. Bonjour à tous et toutes. M. le Président de la Commission de la santé et des services sociaux, membres de la commission, merci de nous recevoir. Je suis Mauril Gaudreault, médecin de famille

et président du Collège des médecins du Québec depuis maintenant un peu plus de cinq ans. Je suis accompagné du directeur général du collège, Pierre Gfeller, lui aussi médecin de famille.

La mission du Collège des médecins est la protection du public par une médecine de qualité. Nous sommes portés par des valeurs d'engagement, de rigueur, de collaboration, d'intégrité et de respect. Et c'est en vertu de ces valeurs humaines que nous avons réfléchi à la délicate et sensible question du consentement présumé au don d'organes et de tissus.

Les dons d'organes contribuent à sauver des vies, personne ne remet cela en question, mais est-ce que tout le monde sait les choses suivantes : Qu'au terme du décès et en attente du prélèvement le défunt doit être maintenu en vie plusieurs jours aux soins intensifs? Qu'il existe la mort cérébrale et la mort cardiocirculatoire et que c'est en cas de mort cérébrale que le don d'organes s'exerce? Que, malgré le consentement présumé d'un défunt, les juridictions qui appliquent cette règle permettent malgré tout aux proches d'exercer un veto? Est-ce que tous savent aussi que l'organisation actuelle du réseau de la santé rend incertaine la disponibilité de lits de soins intensifs et de salles d'opération, et ce, au moment du prélèvement ou de la transplantation des organes ou tissus issus d'un don? Que les médecins sont en compétition pour les lits à l'unité des soins intensifs pour y maintenir en vie quelques jours un patient décédé qui est donneur identifié et tout autre patient victime d'un trauma ou dont la vie est en danger? Est-ce que tous savent que les établissements de santé n'ont pas tous des procédures d'identification et de référencement uniforme et systématique des donneurs potentiels? Que les professionnels de la santé n'abandonnent pas plus rapidement les soins sous prétexte que les patients ont consenti au don d'organes ou de tissus? Et, enfin, que le prélèvement d'organes ou de tissus n'est pas incompatible avec la disposition de la dépouille?

Au Collège des médecins, on est bien loin d'être convaincus que tout le monde sache tout ça. Et pourtant, pour adhérer pleinement au don d'organes et de tissus, il faut savoir ces choses-là.

Pour le collège, le consentement présumé n'est pas central à l'augmentation du nombre de dons d'organes ou de tissus. En Espagne, par exemple, où le consentement présumé est en vigueur depuis 1979, le nombre de dons avait chuté. Il a fallu la mise en place d'une série d'autres mesures 10 ans plus tard pour que ce pays rejoigne le peloton de ceux comptant le plus grand nombre de donneurs. Avant cela, l'Angleterre et les États-Unis dépassaient l'Espagne sans avoir à imposer le consentement présumé.

Autre exemple, au Chili, le consentement présumé a fait carrément chuter le don d'organes parce que la population comprenait mal la loi. Et, au Brésil, le gouvernement a dû abandonner le consentement présumé parce que son implantation a engendré un vaste mouvement de protestation.

En clair, un plus grand bassin de donneurs ne se traduit pas nécessairement par une augmentation du nombre de dons réels. Et, même si le consentement présumé entraînait une augmentation du nombre de donneurs potentiels, cela ne signifierait pas pour autant que le nombre d'organes disponibles et transplantés augmenterait. Et il y a là un risque à prélever plus d'organes que l'on peut en greffer. Le risque de gaspiller des organes, on n'a pas ce luxe-là, ce qui nous fait dire que, pour accroître de manière responsable le taux de dons et le pourcentage de greffes, il faut que plusieurs mesures d'optimisation soient déployées d'un bout à l'autre du Québec. Le don et la transplantation d'organes ou de tissus, c'est l'affaire de toutes et tous, du personnel soignant en première ligne jusqu'au chirurgien spécialisé, des patients, de leurs proches et du grand public.

Pour tendre vers plus d'efficacité en matière de don d'organes ou de tissus, il faut donc, à notre avis, agir sur trois axes. Le premier, premier axe sur lequel il faut agir, c'est l'adhésion. Le consentement présumé soulève des enjeux éthiques. Pour l'instaurer, il faut que la majorité des citoyens y adhère. La population doit donc être consultée pour dégager, s'il y a lieu, un large consensus. Il faut aussi implanter un registre unique visant à simplifier les démarches pour le public et pour le personnel soignant afin d'identifier les donneurs. La multiplication des registres oblige que des recherches soient faites à plusieurs endroits, ce qui, malheureusement, peut mener à des incohérences dans les volontés exprimées.

Avez-vous déjà tenté, vous, d'inscrire votre volonté de faire un don d'organes à votre décès sur le site de la RAMQ? Vous devriez essayer ça, c'est toute une aventure. Et il y a plusieurs étapes. C'est un véritable parcours du combattant. C'est effectivement beaucoup plus simple de s'inscrire au registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires, mais, pour ça, il faut faire affaire avec un notaire. Bref, signifier son consentement ou son refus au don d'organes et de tissus au Québec, ça n'a rien de bien convivial, et ce serait, à mon avis, encore plus problématique si le consentement devenait présumé. Avant de s'aventurer sur cette voie-là, donc, il faut que la procédure soit simplifiée et qu'elle soit très largement médiatisée.

Le deuxième axe sur lequel on doit agir, à notre avis, c'est l'optimisation. Il faut que des équipes financées et dédiées aux dons et greffes soient en place dans les établissements de santé 24 heures par jour, sept jours sur sept pour identifier les donneurs potentiels, les prendre en charge et fournir du soutien à leurs familles. Il faut aussi mettre fin à cette compétition en limitant l'accès aux blocs opératoires et aux unités de soins intensifs au moment du don d'organes ou de tissus et de leur transplantation. Dans les faits, les... des médecins doivent argumenter pour déterminer si un patient décédé dont les organes sont destinés à sauver une vie ou améliorer l'existence de quelqu'un doit avoir préséance pour un lit de soins intensifs ou un accès au bloc opératoire sur un patient victime d'un grave accident de la route, dont la vie est en péril. Des lignes directrices s'imposent donc, et un protocole de priorisation des cas de donneurs doit être élaboré.

Nous croyons par ailleurs que, dans le cadre de la mise en place d'une procédure de référencement, la personne responsable d'identifier un donneur potentiel devrait jouir d'une certaine indépendance et ne pas être impliquée dans les soins du patient visé. On éviterait, par exemple, qu'un médecin ait la tâche délicate d'aborder la question du don d'organes avec un patient ayant réclamé l'aide médicale à mourir et laisser l'impression qu'il cherche à influencer la décision du patient ou à accélérer le processus afin de recueillir le plus d'organes possible.

Et finalement le troisième axe sur lequel on doit agir, c'est l'information. Il est essentiel pour nous de diffuser au public des données claires, objectives et bien vulgarisées. Pourquoi? Pour permettre à tout le monde de mieux comprendre le processus de dons et de greffes et ouvrir la conversation avec les proches autour du don de nos organes à notre décès et ainsi respecter les volontés du défunt.

• (15 h 10) •

Le mémoire que nous déposons aujourd'hui devant la Commission de la santé et des services sociaux comporte des pistes de solution qui, à notre avis, permettraient d'optimiser la mécanique de prélèvement, de greffe d'organes ou de tissus et de favoriser l'adhésion d'un plus grand nombre de personnes au don d'organes ou de tissus. Selon nous, il faut mettre en place un registre unique de consentement ou de refus au don d'organes; déployer des campagnes gouvernementales d'information; offrir une formation au personnel soignant, établir des lignes directrices pour encadrer l'accès aux blocs opératoires et aux unités de soins intensifs; dédier et financer correctement des ressources exclusives aux dons, à la prise en charge des donneurs et de leurs familles; et, finalement, mandater Santé Québec pour rendre les établissements davantage imputables quant au signalement de donneurs potentiels. Pour concrétiser ces actions, une fois un large consensus populationnel obtenu, le Collège des médecins du Québec collaborera avec le gouvernement ainsi qu'avec toutes les organisations oeuvrant à l'amélioration du processus actuel de prélèvement et de greffe. Merci de votre attention. Dr Gfeller et moi sommes prêts à répondre à vos questions.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup pour votre... pour votre exposé. Alors, nous allons initier cette période d'échange avec la députée de Bonaventure.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Bonjour à vous. Merci d'être avec nous aujourd'hui. J'aimerais d'abord vous entendre sur l'obligation de notifier les organismes qui sont responsables, en fait, de coordonner les dons. On en a beaucoup parlé depuis hier. Puis j'ai une question peut-être en deux temps pour vous, c'est-à-dire que... D'abord, est-ce que vous considérez que le faible taux de référencement, c'est dû au fait que les professionnels ne vont pas nécessairement faire l'exercice d'identifier, à savoir si la personne est un donneur potentiel, ou c'est le référencement qui n'est pas fait? Est-ce que...

M. Gaudreault (Mauril) : Bien, nous, pour nous, c'est plus global que ça. Je pense... je pense que c'est là quand on parle d'adhésion du public, de la confiance du public, de faire connaître que cela est possible. C'est en même temps aussi la sensibilisation de toute la communauté médicale à cela. Ça fait que ce n'est pas dans le sens d'un référencement inadéquat. À mon avis, c'est une discussion de toute la société québécoise par rapport au fait que le don d'organes, c'est important, ça peut sauver des vies, et d'expliquer comme il faut comment on veut que ça se produise.

Et, quand je parle d'adhésion du public, c'est la confiance du public. Il faut que le public sache comment on fait ça. Donc, toute notre façon d'organiser les soins, c'est important que ça soit clairement identifié afin de faire en sorte que le public y adhère.

Mme Blouin : Je comprends. Mais est-ce que vous... vous pensez quand même que cette obligation-là serait mieux respectée si la responsabilité était attribuée aux professionnels?

M. Gaudreault (Mauril) : Bien, à des équipes dédiées. C'est pour ça qu'on parle d'équipes dédiées, pas à tous les professionnels, pas à tous les médecins du Québec nécessairement non plus. Et, quand il est question d'aborder cela avec la famille et les proches du défunt, je pense qu'il faut que ce soient des personnes qui ont été formées et sensibilisées à cette question-là qui s'adressent à eux à ce moment-là.

Mme Blouin : J'ai aussi quelques questions au sujet de la relève médicale. Je comprends que votre rôle est différent de celui de l'autre groupe qu'on va voir, avec les médecins spécialistes, mais est-ce que vous remarquez un certain désintérêt chez vos membres devant la spécialité de transplanteur?

M. Gaudreault (Mauril) : Pas un manque d'intérêt. Je pense que je dirais peut-être une sensibilisation accrue pour laquelle on serait responsables d'améliorer cela. Je pense que les médecins... comme tout professionnel est plus confortable avec quelque chose qu'il connaît bien. Et, si on fait en sorte d'offrir de la formation, quand on parlait de formation, offrir de la formation non pas obligatoire, mais aux professionnels qui sont intéressés à s'impliquer plus à ce niveau-là, ça serait plus payant dans ce sens-là.

M. Gfeller (Pierre) : Peut-être pour répondre précisément à votre question, à l'heure actuelle, puis j'ai fait quelques téléphones hier pour m'enquérir sur ce sujet-là, il semble que ça va relativement bien pour trouver des coordonnateurs locaux de greffe dans les établissements. C'est ce qu'on m'a dit. Par contre, du point de vue de la relève des chirurgiens transplanteurs, il semble qu'il y a des nuages à l'horizon. Plus tard, vous allez recevoir la Fédération des médecins spécialistes, qui seront peut-être en mesure de répondre à ces questions-là, puisqu'ils sont le syndicat qui représente les médecins spécialistes qui sont impliqués dans votre question.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Vous avez émis quelques bémols dans les médias concernant le consentement présumé. Est-ce que vous pouvez élaborer un petit peu sur ce qu'on doit garder en tête comme parlementaires quand on va rédiger le rapport, par exemple, sur ce sujet-là précisément?

M. Gaudreault (Mauril) : Bien, merci pour votre question. Ça me permet d'aborder ça. Mais, dans le mémoire, on a abordé la question, puis c'est vrai que j'ai répondu à des médias de l'information au cours des dernières 24 heures, mais, pour nous, ce n'est pas suffisant, ça ne marchera pas, à notre avis, ça ne fonctionnera pas. Les risques qu'on échoue sont plus grands si on y va seulement avec le consentement présumé. Ce n'est pas qu'on n'est pas d'accord avec ça, là, c'est que ce n'est pas suffisant. Il faut avoir, en plus de ça, une optimisation du fonctionnement. C'est ça que je veux dire aussi quand je dis : Il va falloir démontrer à la population québécoise et au public, pour qu'ils adhèrent à cela, qu'on est bien organisés pour faire ça comme il faut, et non pas se limiter au consentement présumé.

Mme Blouin : Parfait. Je pense qu'il y a le collègue de Saint-Jérôme qui avait une question. Ça se peut-tu? Oui?

M. Chassin : ...vous me permettez, M. le Président, vu la température tropicale, n'est-ce pas? Sentez-vous bien à l'aise, d'ailleurs.

Merci beaucoup de votre présentation. Alors, j'avoue en toute humilité qu'au départ il y a un effet un peu douche froide, là, dans votre présentation. On se dit : Oui, OK, finalement, ils ne seront pas trop en faveur. Mais, quand on vous écoute, dans le fond, vous le formulez à la négative, mais beaucoup de gens nous ont dit exactement la même chose, c'est-à-dire qu'on serait en faveur d'un consentement, dans le fond, présumé, mais ce n'est pas suffisant et... mais il y a aussi d'autres mécanismes à mettre en place. Finalement, en somme, en somme, tu sais, je trouve qu'on rejoint beaucoup ce qu'on a entendu sur certaines balises, sur certains éléments à mettre en place, sur certaines limites organisationnelles actuelles, soyons clairs.

Mais, en même temps, là j'ai une question, tu sais, un peu plus... sur la contribution des médecins, en quelque sorte, là, mais est-ce que... Quand on parle de formation, on parle de ceux qui sont intéressés. On ne veut pas que ce soit nécessairement obligatoire. Mais les gens qui travaillent aux urgences puis aux soins intensifs, forcément, ils vont être confrontés à des cas. Est-ce que ceux qui travaillent dans ces services-là devraient être formés?

M. Gaudreault (Mauril) : À notre avis, oui, mais ce n'est pas dans le sens obligatoire du terme. Moi, je n'aime pas ça, tu sais... Mais je pense que, oui, il faut favoriser, chez les personnes qui travaillent déjà soit aux urgences, soit aux soins intensifs, ou dans des salles d'opération, d'aller les chercher puis de se montrer disponible pour avoir la formation en question.

M. Chassin : OK. Puis est-ce que... puis là, j'imagine, puis, vraiment, si c'est une question... Dans le fond, là, je suis tout à fait ignorant des protocoles actuels de priorisation des cas. Mais, pour l'accès au bloc opératoire, est-ce qu'il n'y a pas déjà, à l'heure actuelle, des réflexions sur qui y a accès, compte tenu, bon, je ne sais pas, moi, de l'imminence, tu sais, d'une mort où il faut absolument que l'intervention soit très, très, très rapide versus tel autre cas, quand il y a congestion? J'imagine qu'il y a déjà des protocoles puis j'imagine que, dans ces protocoles-là, on ne regarde pas juste la personne qui est, par exemple, en état de mort cérébrale comme étant... bon, bien, on ne peut plus faire grand chose pour lui. On voit aussi ceux qui, derrière, pourraient profiter des transplants.

M. Gaudreault (Mauril) : Dr Gfeller est avec nous depuis un an. Il était haut gestionnaire, auparavant, d'établissement. Je vais lui demander de répondre à cette question-là.

M. Chassin : Bien, une belle expérience. Absolument.

M. Gfeller (Pierre) : Disons que ce qu'on entend du terrain, c'est qu'il existe des tensions entre des équipes qui sont différentes, ceux qui... les équipes qui s'occupent des personnes qui se présentent à la salle d'urgence ou qui sont hospitalisées et qui ont besoin d'une chirurgie d'urgence qui va... qui est nécessitée par leur condition clinique, et les activités de prélèvement, et aussi de greffe, hein, parce que le prélèvement et la greffe, ça ne se fait pas en même temps. Le chirurgien transplanteur vient faire son prélèvement, retourne dans son centre hospitalier, et là il est en attente pour une deuxième salle d'opération.

Donc, dans un système qui est sous tension, où il manque des effectifs, où il y a des salles d'opération qui sont fermées, qui a passé à travers trois années de COVID, c'est clair que les ressources sont étirées. Et donc ça va générer des tensions entre les différents besoins des différentes clientèles, entre autres, d'un côté, les donneurs et puis les personnes qui pourraient bénéficier d'un organe, et l'autre, d'autres clientèles qui nécessitent des soins urgents. À l'heure actuelle, à ce que je sache, il n'existe pas de protocole généralisé pour arbitrer ces cas-là.

Je veux juste vous rappeler que, durant la COVID, on a craint, à un moment donné, que notre capacité de soins intensifs soit dépassée par les patients souffrant de COVID et nécessitant un soutien ventilatoire. Vous vous souviendrez peut-être qu'on a un protocole provincial qui a été adopté, qui a été transmis aux établissements. Ça a été mal reçu dans certains milieux parce qu'ils disaient : C'est un bris éthique, on ne va pas commencer à choisir qui va mourir, qui va vivre. Mais la question que je pose, c'est : Est-ce que c'est plus éthique de ne pas faire des choix au moment où les ressources sont limitées?

M. Chassin : De ne pas le prévoir. C'est ça. Exactement.

M. Gfeller (Pierre) : Donc, je prendrais ça comme exemple en vous disant qu'on devrait... si la situation actuelle perdure, où on n'a pas de ressources dédiées, on devrait peut-être mettre sur pied des protocoles comme ça.

L'alternative à ça, c'est d'avoir des ressources dédiées au don et à la greffe, des équipes dédiées à ces activités-là, avec une salle d'opération réservée, un anesthésiste réservé, un inhalothérapeute réservé, etc., et un lit de soins intensifs.

• *(15 h 20)* •

M. Chassin : Je ne veux pas vous interrompre, Dr Gfeller, il y a une autre question, d'ailleurs, qui s'en vient, mais c'est simplement... est-ce que les tensions proviennent du fait que ce n'est pas prévu? Ou est-ce qu'on essaie de prévoir, mais c'est que ce n'est pas possible de prévoir dans tous les cas? Oui et non, là?

M. Gaudreault (Mauril) : Ça n'a pas été réfléchi, discuté et a fait l'objet de consensus.

M. Chassin : Autant. OK. D'accord.

M. Gfeller (Pierre) : Puis en plus, vous savez, il n'y a pas beaucoup de choses... Par exemple, pour avoir fait 22 salles... 22 ans de salle d'urgence, on ne sait pas vraiment ce qui va se présenter dans notre porte ce soir-là...

M. Chassin : C'est toujours des cas uniques.

M. Gfeller (Pierre) : ...qui va avoir besoin de chirurgie, qui va avoir besoin de soins intensifs, un enfant, un adulte, une personne âgée. On ne le sait pas, là. C'est une «black box», là, ce qui va arriver. Et donc on ne peut pas tout prévoir.

Puis, pour les dons, les donneurs potentiels, c'est un peu la même chose. Une mort cérébrale va survenir dans un ciel clair. Un anévrisme du cerveau qui éclate chez une jeune personne ou un autre type de pathologie, ce n'est pas prévu, ce n'est pas attendu. Donc, il y a... Par contre, on a la capacité de garder ces gens-là dans un lit de soins intensifs un 24, un 48 heures. On a l'expertise pour faire ça, même si ce n'est pas toujours facile. Mais il n'empêche que ça, ça consomme des ressources dans un système qui est déjà à sa limite.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Marie-Victorin.

Mme Dorismond : Bonjour. Merci. Merci pour votre présentation. Vous mettez beaucoup l'accent sur sensibiliser la population. Ça, ça vient beaucoup me chercher parce que, je me dis, c'est clair qu'il y a un travail en amont à faire, mais il y a déjà eu quand même des campagnes de sensibilisation juste pour signer la carte de la RAMQ. Je me questionne : Est-ce que ça a augmenté plus de signataires à la RAMQ?

Puis là vous avez parlé aussi du cheminement qui est très difficile en informatique, mais ce n'est pas tout le monde non plus qui a accès à l'informatique. Ça fait que, pour moi, c'est clair qu'il y a un travail en amont à faire.

Puis, le fait aussi que vous mettez beaucoup l'accent là-dessus, je me pose la question... Votre mission première, c'est de protéger le public. Donc, je me pose comme question : Est-ce que vous avez eu beaucoup de plaintes en lien avec le processus de don d'organes, le consentement? Vous avez parlé aussi qu'il faudrait avoir un médecin spécialisé ou un professionnel de la santé spécialisé pour comment approcher les familles au moment d'avoir... de poser la question pour aller chercher le consentement. Ça fait que je me pose la question : Avez-vous eu des plaintes en lien avec tout ça? Et si oui, combien?

M. Gaudreault (Mauril) : Bien, ce n'est pas... La question, ce n'est pas d'avoir eu des plaintes par rapport à tout cela, c'est d'avoir eu des discussions avec des experts de la chose au Québec et avoir fait des recherches sur ce qui se passe ailleurs dans le monde. Et, par rapport à ça, l'idée, c'est vraiment de faire en sorte que, si on veut aller chercher la confiance de la population puis du public par rapport à notre façon de faire, il faut bien informer sur comment on va faire ça. C'est ça qui va faire en sorte qu'à mon avis ça va être un succès. Et ce n'est pas parce que le collège a reçu des plaintes à ce sujet-là nécessairement, c'est beaucoup par rapport à... Notre mission, c'est de protéger le public, mais en offrant une médecine de qualité et en démontrant que la médecine de ce type de patients là puis de ce type de soins est de qualité et bien organisée.

M. Gfeller (Pierre) : Et peut-être pour ajouter un élément, peut-être, qui n'est pas connu de tout le monde, c'est que ce qui se passe au bureau du syndic, dans les ordres professionnels, la direction des enquêtes, ce sont des processus confidentiels. Alors, moi, je ne connais pas la réponse à votre question parce que je suis seulement le directeur général du collège, et le syndic... la syndique chez nous, et ça peut sembler particulier, mais c'est le Code des professions qui veut ça, elle travaille avec sa direction. Puis, dans le fond, on entend parler des plaintes quand elles aboutissent, hein, à des sanctions ou c'est publié. Parce qu'avant ça c'est comme un peu une boîte noire, on ne sait pas trop ce qui se passe là-dedans. À ce que je sache, puis, quand même, ça fait 25 ans que je suis cadre dans le réseau, moi, je n'ai jamais vu une plainte qui est venue de ce secteur-là dans les établissements que j'ai dirigés. Que ce soit auprès de la commissaire aux plaintes et à la qualité des services, aux médecins examinateurs, je n'ai jamais été exposé à ça en 25 ans.

M. Gaudreault (Mauril) : Et pour répondre de façon plus précise... On a-tu le temps de répondre encore un peu plus?

Le Président (M. Provençal) : ...

M. Gaudreault (Mauril) : Oui? Merci. C'est toujours la confiance de la population, je vous le dis, là, par rapport aux familles. Parce qu'il arrive plus fréquemment qu'on pense que le patient a signé ou a démontré sa volonté de donner des organes et que, tout à coup, lors du décès, les proches refusent cela. Ils refusent ça par toutes sortes de mythes, ou de croyances, ou de... et ça, ça fait partie du... à mon avis, d'une méconnaissance de la façon de faire puis de ce qui se passe. C'est ça.

Mme Dorismond : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci. Mme la députée de Bellechasse.

Mme Lachance : ...M. le Président. Bonjour, messieurs. J'ai d'abord aimé beaucoup la façon dont vous avez commencé en disant : Saviez-vous que, saviez-vous que, parce qu'effectivement, quand on parle de sensibiliser la population, il faut que la population sache. Un consentement éclairé, c'est lorsqu'on sait. Un consentement présumé, on peut avoir certaines ambiguïtés. Et, quand on parle, parce que vous l'avez bien nommé, mythe ou croyance, je pense que ça va bien au-delà de ça. Parce que vous l'avez mentionné, on doit maintenir 24 ou 48 heures un patient en état de mort cérébrale pour le maintien de ses organes en vue de. Mais il y a une famille derrière ce patient-là. Donc là, on est dans l'aspect sensible de la chose.

Est-ce que vous pensez que le... Bon, avec tout ce que vous avez nommé comme sensibilité puis comme amélioration de la pratique qui est... qui est souhaitable, dont un registre unique, est-ce que vous pensez qu'on est vraiment rendus à la... Pensez-vous que la présomption de consentement va signifier plus de dons et plus... surtout plus de vies sauvées, ou vraiment qu'on doit travailler en amont de cela encore beaucoup?

M. Gaudreault (Mauril) : Bien, je vais répondre en disant que, souvent, le patient, il y a une mort cérébrale, son coeur, il bat encore, tu sais. Puis les proches, si cela n'a pas été sensibilisé puis bien expliqué auparavant, pour eux, ils ne sont pas morts. Ça fait que la mort cérébrale seulement, ce n'est pas, à mon avis, tant que ça, la majorité des Québécois qui sont familiers avec cette notion-là. Donc, pour ça, l'éducation et l'information à la population au préalable, avant d'aller plus loin là-dedans, il faut... il faut que ça soit dans un tout puis bien expliqué dans ce sens-là.

Mme Lachance : Et...

Le Président (M. Provençal) : ...c'est terminé. Alors, M. le député de Pontiac.

M. Fortin : Merci. Merci, M. le Président. Bonjour, messieurs, Dr Gaudreault, Dr Gfeller. Je vous remercie de votre présentation. Puis, avant d'entrer dans la notion stricte du consentement présumé, je veux aller dans les conditions que vous associez au succès potentiel d'une mesure comme celle-là, qui sont nombreuses, et de façon appropriée, selon nous, là, qui sont nombreuses, les conditions.

D'abord, je veux commencer par la procédure de référencement. Vous avez... Vous êtes le premier groupe à nous en parler, la notion nécessaire d'indépendance au niveau des professionnels de la santé. Pouvez-vous nous spécifier un peu davantage ce que vous voulez dire? Parce qu'il y a des enjeux avec le processus de référencement en ce moment, là, on l'a entendu de plusieurs, mais là, si vous avez une recommandation particulière, j'aimerais bien la comprendre.

M. Gaudreault (Mauril) : Pour moi, il est important... il est important de partager les responsabilités au niveau des soignants, par rapport à ça, puis au niveau des médecins, médecins traitants notamment, et ne... pour ne pas créer, je dirais, de questionnements chez les familles, chez les personnes proches du patient par rapport au fait de l'indépendance du soignant et non pas... C'est beaucoup dans ça. Puis je ne pense pas qu'il y en ait, là, ce n'est pas ça, il n'y en a pas. Mais il peut y avoir des perceptions des soignants... des proches du patient à l'effet qu'il peut y avoir eu une préférence de la part du médecin dans sa prise en charge puis dans sa conduite de traitement par rapport aux patients en question. C'est dans ce sens-là que l'indépendance, pour nous, est importante. Veux-tu rajouter quelque chose?

M. Gfeller (Pierre) : Bien, ce que je rajouterais, c'est que ça dépend aussi des milieux... Le référencement, c'est vraiment un problème, entre autres, dans les régions éloignées. Vous êtes dans le Pontiac, moi, j'ai fait ma carrière dans les Hautes-Laurentides, c'est des régions qui se ressemblent. C'est que, pour l'urgentologue qui reçoit un patient en mort cérébrale, la possibilité de transférer rapidement ce patient-là vers un lit de soins intensifs, qui va le prendre en charge puis qui va permettre, éventuellement, le don d'organes, ce n'est pas si facile que ça peut sembler. On peut avoir à faire plusieurs téléphones avant de trouver un endroit où ils vont accepter parce qu'ils ont un lit de disponible, surtout à l'heure actuelle, où il y a des lits de fermés, des salles d'opération de fermées.

À l'intérieur d'un hôpital régional ou d'un centre universitaire, la séparation, elle, se fait de façon naturelle. Si, par exemple, vous avez une équipe traitante qui s'occupe d'un patient en neurologie, par exemple, la condition se détériore, on a une mort cérébrale, ce ne sont pas les neurologues qui vont procéder au prélèvement d'organes, mais ça va être une équipe qui s'occupe de ces patients-là aux soins intensifs. Souvent, c'est des intensivistes, parce qu'on doit maintenir ces gens-là en vie jusqu'à tant que le chirurgien transplanteur vienne chercher les organes. Chaque chirurgien transplanteur a sa méthodologie, sa technique. Il veut savoir comment il va préparer son coeur, ses poumons, c'est sa façon, puis il veut le faire lui-même. Des fois, il va venir de Toronto en avion. Il peut venir de Québec, il peut venir de Montréal. Donc, tout ça, c'est des... ce sont des obstacles.

• *(15 h 30)* •

Puis, en même temps, honnêtement, pour une urgentologue occupée dans un hôpital périphérique au moment où ça déborde complètement, que les lits sont occupés à 300 %, ce n'est peut-être pas évident qu'il est prêt à passer deux ou trois heures... puis ce n'est pas par mauvaise volonté ou parce qu'il ne peut pas le faire, mais c'est juste le flot des opérations. Donc, oui, il y a des problèmes de référencement, mais il y a une partie de ça qui peut être améliorée par la formation, puis il faut revenir là-dessus. On en a fait à une certaine époque, il faut revenir : formation du personnel, éducation de la population. Parce que, même si on avait un consentement implicite présumé, il n'y a pas un médecin qui va entrer dans une salle et dire : Je vous annonce que votre membre de famille est en mort cérébrale, on va prélever ses organes, puis vous n'avez rien à dire parce que le consentement au Québec est implicite et présumé. Ça n'arrivera pas, ça.

M. Fortin : De la même façon qu'aujourd'hui, même si quelqu'un a signé, on ne dit pas ça au patient.

M. Gfeller (Pierre) : Jamais. Puis on va dire : Écoutez, il y a... La situation est telle qu'elle est, c'est une mort cérébrale probable. On a une possibilité, peut-être, d'en faire un donneur d'organes. Je constate dans le registre national, le jour où on aura un seul registre, et ça, ça va aller avec le consentement implicite, que votre membre de famille désirait donner ses organes. Est-ce que vous me permettez... Voulez-vous en discuter? Qu'est-ce qu'on fait avec ça, avec cette situation-là? Puis par la suite, bien, on doit référer et transférer le patient.

Alors, c'est... ce sont tous des problèmes de référencement, mais, bien entendu, ça prend plus de formation du personnel. Vous avez mentionné, tantôt, l'urgence, les soins intensifs, c'est sûr, ces gens-là sont aux premières loges, aussi les gens qui sont impliqués directement dans les activités de don et de greffe d'organes.

M. Gaudreault (Mauril) : Et de là...

M. Fortin : Allez-y.

M. Gaudreault (Mauril) : ... la nécessité que ce soit quelqu'un ou quelqu'une, comme médecin, qui a été impliqué beaucoup dans les semaines qui ont précédé ou dans les heures qui ont précédé, comme équipe soignante, et que ça soit quelqu'un d'indépendant. C'est pour ça qu'on parle d'indépendance de référencement.

M. Fortin : Bien, mais c'est un enjeu de confiance du public. C'est ce que... c'est ce que vous venez nous partager.

M. Gfeller (Pierre) : L'enjeu éthique, aussi, quand on regarde la littérature, ce qui s'est passé au Brésil, dans certains pays latins d'Amérique du Sud, vous savez que, dans ces pays-là, il y a du trafic d'organes, hein, il y a des gens qui vendent un rein pour des raisons économiques, et tout ça. Donc, les gens ont vu «bar open» quand ils ont vu le consentement implicite, c'est ça qui s'est passé au Brésil.

Alors donc, il faut vraiment garder la confiance du public, la confiance des familles puis une conduite éthique irréprochable.

M. Fortin : Bien, c'est intéressant. Puis je vous rassure sur la... Vous avez dit, Dr Gfeller, que le registre unique vient avec le consentement implicite, le consentement présumé. Tout le monde nous a dit la même affaire. Alors, ce serait particulier qu'on prenne une autre tangente, là, parce que tout le monde, de A à Z, a dit la même chose : que le registre unique doit faire partie d'une telle... d'un tel changement.

M. Gaudreault (Mauril) : Et il faut...

M. Fortin : Pardon?

M. Gaudreault (Mauril) : Il faut que le refus aussi, il soit facilement exprimable.

M. Fortin : Oui, oui. Bien, en fait, vous avez entièrement raison là-dessus. Tu sais, je pense que c'est une grande partie de l'objectif derrière tout ce qu'on est en train de faire ici, c'est d'augmenter le nombre de dons et de transplantations au Québec, mais de donner un mécanisme clair aux gens d'exprimer leur refus également, là.

M. Gfeller (Pierre) : C'est ça, oui.

M. Fortin : Je ne sais pas si vous avez entendu le Dr D'Aragon, hier, s'exprimer sur la question, mais essentiellement il a dit qu'une partie de ce qu'il nous a présenté, c'était que le fameux discours de «c'est toujours le patient qui a besoin d'une chirurgie oncologique versus le patient qui a besoin d'une transplantation», ce discours-là n'est pas nécessairement productif ou le meilleur à avoir, parce que, quand on regarde au net, bien, il y a un avantage sur le réseau de la santé à avoir davantage de transplantations, c'est des soins, qui sont peut-être en dialyse ou ailleurs, qui sont sauvés. Sauf que ce que vous êtes en train de nous dire, c'est que ça a beau ne pas être la discussion la plus productive, il y a des conflits comme ça, sur le terrain, en ce moment.

M. Gaudreault (Mauril) : C'est pour ça qu'on dit que ça prend un protocole, ça prend des lignes directrices pour faciliter la décision puis la relation entre les soignants puis entre les médecins de ce côté-là.

M. Gfeller (Pierre) : J'utiliserais peut-être les mots «des tensions»...

M. Fortin : Oui, d'accord.

M. Gfeller (Pierre) : ...je n'ai pas vu personne se battre dans le milieu hospitalier, mais dans le sens où il y a certainement des tensions entre la réponse aux besoins de deux clientèles qui ont des besoins différents avec des ressources limitées.

M. Fortin : Oui. La question des équipes 24/7 est intéressante, parce que, dans le... Il y a, bien évidemment, là, un enjeu de ressources, puis vous avez parlé des petits hôpitaux en région, tu sais, souvent il y en a un, urgentologue. Puis on a parlé que ça arrive souvent, des dons potentiels, ça peut arriver la nuit, ça peut arriver... Tu sais, on parle d'accident de voiture, de suicide, peu importe, là, ça n'arrive pas toujours à des moments... à 3 heures de l'après-midi, un mardi, là. Donc, la... Mais les équipes que vous proposez d'avoir, là, c'est des gens qui, bien évidemment, là, sont occupés à faire autre chose, là. On ne pourrait pas dire : OK, il faut garder ce monde-là juste pour ça. Tu sais, c'est sûr qu'il y a la notion des salles d'opération, mais, encore là, la salle, je ne pense pas que... corrigez-moi si j'ai tort, mais ce n'est pas nécessairement ça, l'enjeu principal, des salles d'opération, il y en a de disponibles dans la plupart des hôpitaux, mais c'est tout ce qui vient avec, là. Est-ce qu'on a les ressources en ce moment pour avoir les équipes que vous proposez?

M. Gaudreault (Mauril) : Ce sera... Si on va... si on va dans ce sens-là, le réseau devra s'organiser en ce sens correctement. Et, comme on l'a fait pour les chirurgies cardiaques, il n'y en a pas dans tous les hôpitaux du Québec, des chirurgies cardiaques, selon la démographie, selon l'ampleur du centre... de l'établissement en question. Donc, ça, on le sait, il n'y aura pas des équipes dédiées comme ça partout, mais il va y avoir des équipes dédiées, hein... je me tourne vers le gestionnaire tout le temps, là, mais il y aura des équipes dédiées, dans certains établissements du Québec, qui seront facilement, je dirais, rejoignables puis qui pourront facilement se rendre dans les endroits nécessaires pour procéder, tu sais.

M. Gfeller (Pierre) : Quand on prend des décisions d'organisation de services en santé, il y a deux choses qui comptent... en fait, pas seulement en santé, dans les services publics en général : la démographie et la géographie, OK? Alors, tu n'établiras pas un centre de prélèvement d'organes à Mont-Laurier ou... ce n'est pas là que ça va. Tu vas mettre ça dans un grand centre où il y a des équipes suffisamment en grand nombre pour pouvoir avoir des équipes de garde qui vont pouvoir intervenir si jamais un donneur est signalé et est transféré.

Il y a eu une expérience comme ça au Québec, qui a duré de 2013 jusqu'à 2019. Il y a un établissement qui a ouvert un centre de prélèvement d'organes, et pendant l'ouverture de ce centre, il y a eu une augmentation très importante des organes disponibles dans le bassin de population qui était desservi par ce centre...

M. Fortin : Absolument.

M. Gfeller (Pierre) : ...pour des raisons que je ne connais pas parce que j'avais quitté à l'époque. C'était à Sacré-Coeur, j'étais le DG quand on a ouvert ce centre-là. J'étais rendu au CUSM, ce centre-là a fermé en 2019. Alors, on a déjà une expérience où il y avait une équipe dédiée. Des salles d'opération, on en a en masse qui sont... qui sont libres, mais celles, aussi, qui sont «staffées», qu'on peut utiliser, il n'y en a pas tant que ça, mais on peut avoir une salle d'opération de côté, un anesthésiste de garde, un inhalo de garde pour que le chirurgien préleveur puisse venir prélever ses organes et retourner rapidement les transplanter. Donc, c'est pour ça qu'on parle de ressources dédiées qui, à notre avis, doivent être considérées et financées, bien entendu.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Alors, nous allons maintenant procéder à l'échange avec le... le député, excusez, de Rosemont.

M. Marissal : Merci. Merci. Merci d'être là. Bonjour, rebonjour. Je suis d'accord avec le député de Saint-Jérôme que vous... vous ne manifestez pas le plus grand enthousiasme en faveur du consentement présumé, puis ce n'est pas un reproche, vos points sont... sont valables, là, sont parfaitement valables, puis peut-être que vous le dites juste différemment de ce qu'on nous a dit aussi, ne serait-ce que par le fait que ça ne sert à rien de récolter des organes si on est pour en disposer, autrement que... où est-ce que... pour les donner à quelqu'un d'autre.

Vos recommandations, par contre, là, de faire plus de sensibilisation, de mieux former le personnel, d'avoir un code de priorisation, je ne suis pas sûr que c'est au législateur à décider ça, puis je ne suis pas là pour... vous connaissez le secteur mieux que moi, là, j'en suis certain, là. Mais le travail qu'on fait ici, là, pour... dans le jargon, ça s'appelle un mandat d'initiative, la commission discute, hein? Je le dis aussi pour les gens qui nous écoutent, qui ne connaissent peut-être pas notre jargon. Là, on n'étudie pas un projet de loi, on discute d'une situation, dans ce cas-ci à l'initiative de notre collègue de Pontiac, pour favoriser la transplantation, au Québec, de dons, prélèvements et transplantations, ça va de soi.

Mais moi, j'ai quand même en tête mon travail, qui est celui de législateur. Idéalement, ça va aboutir en un projet de loi. Et là on redébattra, puis vous reviendrez, j'espère, puis on va... on va redébattre de tout ça dans le menu détail. Mais je ne suis pas sûr que je voie, là-dedans, vraiment la voie qui nous mènerait vers des articles de loi, avec une loi

à la fin. On est qui, nous autres, ici, pour écrire des articles de loi pour dire : Vous allez prioriser patient A ou patient B? En tout cas, moi, je ne me sens pas la compétence de faire ça, puis, par ailleurs, peut-être que mon collègue des Îles l'aurait, mais pas moi. Et par ailleurs il y a déjà des trucs dans la loi, par exemple l'obligation de référer, puis ça ne se fait pas.

Ça fait que je vais finir sur une maxime célèbre ici, à l'Assemblée nationale : Le législateur ne parle pas pour ne rien dire. Puis je ne suis pas... je ne dis pas que c'est ça qu'on est en train de faire, mais c'est parce que, si on débat de quelque chose qui ne peut pas se traduire en un projet de loi, ce n'est pas ici que ça va se régler, c'est sur le terrain, c'est avec des meilleurs moyens, faire de Transplant Québec la société d'État qui va s'occuper de ça. Bon, à la fin, ça va prendre un projet de loi, mais ça va avoir deux articles, mais je ne sais pas si vous voyez où je m'en vais là-dedans, que... nous, comme législateurs, qu'est-ce qu'on fait avec vos recommandations? Je ne suis pas certain que c'est le cadre légal qui règle ça.

• *(15 h 40)* •

M. Gaudreault (Mauril) : ...réflexion, OK? C'est vous...

M. Marissal : Je n'ai pas compris le début.

M. Gaudreault (Mauril) : En tout respect, on fait ces recommandations pour alimenter votre réflexion. C'est vous qui... Bien, vous l'avez dit, c'est vous, le législateur. Ce n'est pas nous.

M. Marissal : Et vous alimentez notre réflexion. Absolument. Vous venez de me faire réfléchir au fait que ce n'est peut-être pas dans un projet de loi que tout ça irait. Vous voyez comme...

M. Gaudreault (Mauril) : Bien, peut-être pas.

M. Marissal : Vous voyez comme vous m'avez fait cheminer, quand même.

M. Gaudreault (Mauril) : Oui. Peut-être pas, mais, pour nous, le seul consentement présumé qui serait dans une loi, exemple, ne nous amènera pas à ce que ça soit un succès. On pense que ça ne marchera pas si, en même temps, il n'y a pas d'autres conditions qui vont faire en sorte d'optimiser cette direction-là que le Québec va prendre.

M. Gfeller (Pierre) : En même temps, tu sais, on... ça nous fait vraiment plaisir d'être ici aujourd'hui, on vous remercie de nous accueillir. Mais on ne connaît pas vos intentions du point de vue législatif. Puis ça n'a pas nécessairement besoin de passer par le législatif. On va avoir la naissance d'une nouvelle entité, Santé Québec, très bientôt. Ces activités-là que vous décrivez puis dont on parle depuis tantôt, ça se déroule dans des établissements du réseau de la santé et des services sociaux qui dépendent, pour l'instant, du ministère de la Santé et des Services sociaux. Puis il y a un organisme qui s'appelle Transplant Québec, qui est financé par le gouvernement, qui a un rôle de coordination. Ça fait qu'en termes de gouvernance, pour nous, oui, ce n'est pas notre préoccupation principale. On est venus vous parler aujourd'hui de l'organisation de services puis comment ça se passe sur le terrain. Alors... Mais c'est à vous de décider et de discuter de la forme de gouvernance ou de la structure organisationnelle qui vous semblera la plus intéressante. Si c'était le sujet de discussion, ça nous ferait plaisir de revenir puis d'en discuter avec vous.

M. Gaudreault (Mauril) : Et vous aurez compris...

Une voix : ...

M. Gaudreault (Mauril) : Et vous aurez compris que ce qui nous interpelle beaucoup, c'est la confiance du public. Oui.

M. Marissal : Oui. On est d'accord.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Je vais céder la parole au député des Îles-de-la-Madeleine, parce que le député de Rosemont a quand même eu une longue introduction.

M. Arseneau : Donc, je comprends que j'ai le droit à une longue introduction, moi aussi. Merci, M. le Président. Merci d'être là. Je résumerais un peu, parce que j'essaie de voir, justement, comment on peut utiliser toute l'information que vous nous donnez du terrain, là. Vous nous dites : Analysez ce qui s'est fait ailleurs, notamment en Nouvelle-Écosse, avant d'agir. Un registre, tout le monde ou à peu près est d'accord. Le consentement présumé, si on ne fait que ça, ça ne change pas grand-chose ou, du moins, il y a des... il y a des éléments qu'il faudra corriger. Autre que cela, le protocole : lignes directrices, équipes dédiées, ressources, formation, financement, imputabilité des établissements, sensibilisation.

Moi, ma crainte, puis vous avez un peu ouvert la porte à ça, c'est qu'on essaie de régler cette question-là à la pièce, en agissant peut-être un peu sur le financement, en puis peut-être un petit peu développer un registre, mais qui va être peut-être pas achevé ou complet. Une formation, mais pas pour tout le monde, puis un peu... Vous voyez un peu où je veux en venir? Est-ce que vous croyez qu'il faut réformer ou avoir une vision d'ensemble, se donner un plan de match? Transplant Québec parlait d'une loi, une espèce de loi-cadre. Parce que vous avez dit : Peut-être pas

par le processus législatif. En fait, je veux savoir si vous partagez un peu le point de vue qu'on est rendus, peut-être, à un point où... dans l'histoire, où il faut vraiment voir ça de façon globale plutôt qu'y aller à la pièce.

M. Gaudreault (Mauril) : Absolument. Oui. Vous aurez compris que, pour nous, là, tu sais, ça va marcher, je vais m'exprimer comme ça, là, si c'est clair, si le public comprend comme il faut comment ça va fonctionner, comment on va faire ça, comment on va s'occuper de leur proche qui est défunt mais qui veut donner des organes, qu'on fait ça correctement. Les organes, ils vont aller chez quelqu'un ou quelqu'une. Donc, il faut que ce soit clair. C'est pour ça... La confiance, la protection du public puis la confiance du public, aussi, en nous, comme société, qui se dirigeons là-dedans.

M. Gfeller (Pierre) : Je dirais qu'à problème complexe il n'y a pas de solution unique. Donc, il va falloir aborder différents côtés. En même temps, on est à un moment important historiquement, on a un virage qui s'en vient avec un nouvel établissement qui va s'appeler Santé Québec, qui va avoir... qui va être... avoir des préoccupations de niveau tactique et opérationnel, entre autres, d'organisation de services, dont le principal mandat, puis on... ceux qui ont lu, là, la description du poste de PDG, c'est «la coordination des services, un meilleur accès pour les Québécois». Puis, les discussions qu'on a aujourd'hui sur la greffe puis le don d'organes, on est dans l'accès, là, aux services pour les Québécois. Donc, c'est le temps de réfléchir. C'est...

Moi, j'ai vu l'encart publicitaire de Transplant Québec dans *La Presse* en fin de semaine, j'étais tout à fait à l'aise avec ça. J'ai félicité ma collègue de tantôt, on est des collègues qui se connaissons depuis un certain... un certain nombre d'années, ça m'a fait plaisir de la revoir. Mais il me semble qu'on est enlignés, peut-être, pour agir, là. Puis on va sortir des suites pandémiques à un moment donné, on va réouvrir nos salles d'opération, on va remobiliser notre personnel, du moins je l'espère. Puis c'est le temps, là, de donner un coup, puis peut-être de prendre des mesures, puis de mettre de l'avant des mesures qui vont améliorer l'accès dans cette... dans cette branche-là de la médecine et des soins de santé.

M. Arseneau : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Alors, je vous remercie surtout de votre représentation, des échanges qu'on a eus avec vous.

Et, sur ce, je vais suspendre brièvement les travaux pour laisser place au prochain groupe. On recevra la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 15 h 46)

(Reprise à 15 h 50)

Le Président (M. Provençal) : Nous recevons maintenant la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Alors, je vous mentionne que vous avez 10 minutes pour votre présentation, et par la suite nous procéderons aux échanges. Alors, je vous cède immédiatement la parole.

Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ)

M. Oliva (Vincent) : Merci, M. le Président. Mmes et MM. les parlementaires, je suis Dr Vincent Oliva, radiologiste d'intervention et président de la Fédération des médecins spécialistes du Québec. Je suis accompagné du Dr Serge Legault, chirurgien général et vice-président de la fédération, ainsi que Me Marie Rouillard, avocate à la fédération.

Je tiens à remercier la commission pour l'opportunité de participer à cette discussion cruciale parce qu'elle permet de sensibiliser un grand nombre de citoyens québécois à ce sujet d'une haute importance. Chaque occasion de parler publiquement du don d'organes est un gain en soi.

La fédération, c'est 11 000 médecins spécialistes répartis en 35 associations et représentant 59 spécialités de toutes les disciplines, tant médicales, chirurgicales, d'imagerie que de laboratoire. Considérant la fine pointe de l'expertise de nos membres, nous avons consulté ceux qui sont impliqués en dons d'organes et de tissus avant de nous présenter à vous.

Le thème central de notre débat, soit l'amélioration de notre système de don d'organes et de tissus, est une question qui nous touche particulièrement comme médecins. Notre rôle est celui de soigner, de sauver des vies. Il est essentiel de réaliser qu'une seule personne a le potentiel de donner jusqu'à huit organes, de sauver ou améliorer jusqu'à huit vies, sans parler des bénéfices majeurs découlant des dons de divers tissus, incluant la cornée. Malheureusement, le Québec est en queue de peloton en matière de don d'organes parmi les pays développés.

D'entrée de jeu, nous croyons que c'est un ensemble de mesures, incluant la sensibilisation, une meilleure organisation et davantage de ressources dédiées qui permettront au Québec d'améliorer sa situation. Notre point de vue est que de changer le modèle de consentement n'est pas une stratégie probante.

Parlons du modèle de consentement. À l'heure actuelle, au Québec, la pratique du don d'organes s'appuie sur un modèle de consentement explicite. Malgré un régime où les volontés exprimées par une personne en matière de don d'organes devraient primer, on observe un écart, sur le terrain, entre le contexte législatif et la réalité pratique. Une chose qu'il est vraiment important que les gens comprennent, c'est que les familles jouent un rôle déterminant.

La décision finale d'autoriser le prélèvement d'organes ou de tissus revient souvent aux proches du donneur potentiel, que ce dernier ait consigné ou non ses volontés. L'importance de cette réalité est indéniable, et nos membres insistent sur le besoin d'une relation de confiance et de collaboration continue avec les familles des défunts.

La proposition de migrer vers un système de consentement implicite ou présumé, bien qu'elle puisse sembler être une solution attrayante, s'avère en réalité plus complexe et potentiellement problématique. Les exemples du Brésil et du Chili illustrent notamment les risques associés à un tel changement, relativement à la perte de confiance de la société envers le système, soulignant l'importance d'une approche mesurée et bien réfléchie. Dans les faits, la littérature actuelle ne permet pas de conclure que le modèle de consentement est un facteur décisif concernant la performance générale en matière de don d'organes. En revanche, on remarque que les juridictions qui excellent en la matière ont opté pour des stratégies plus globales, en mettant l'emphase sur des structures et des ressources adéquates pour faciliter la transplantation d'organes.

L'amélioration de notre système de don est multifactorielle. Nous allons vous faire une énumération de quelques moyens que nous jugeons essentiels en vue de faciliter le don d'organes.

D'abord, la création d'une loi spécifique au don d'organes. Nous pensons qu'une loi exclusivement dédiée au don d'organes et de tissus doit être débattue et adoptée afin notamment d'arrimer le cadre juridique à la réalité terrain, liée au rôle souvent crucial des proches dans le processus de prise de décision. Ce changement législatif pourrait également s'opérer afin d'instaurer un référencement systématique et obligatoire des donneurs par les établissements de santé, de manière à obtenir une meilleure identification des donneurs potentiels.

La création d'un registre unique. Cette réforme pourrait aussi être une occasion pour fusionner les différents registres de consentement existants en un seul système simplifié, rendant ainsi la prise de décision plus transparente pour les professionnels de la santé comme pour les citoyens. Ce registre unique devrait être facilement accessible et permettre aux individus de renouveler ou de retirer leur consentement de manière simple et directe. En effet, pourquoi ne pas envisager un registre qui recense clairement aussi bien les consentements que les refus de manière explicite? Cela allégerait significativement le fardeau administratif, tout en clarifiant les directives pour les familles en deuil.

Le manque de ressources. En effet, le manque criant de ressources dans le réseau de la santé, qu'il s'agisse de la pénurie accrue de personnel, les difficultés d'accès aux blocs opératoires, le manque de lits pour les patients, tout ça constitue un défi énorme et a des contrecoups majeurs sur tout l'écosystème du don. À titre d'exemple, il n'y a pas d'équipe multidisciplinaire dédiée, et, nécessairement, la transplantation entre en compétition avec les activités régulières. On sait que l'absence de préleveurs et de transplanteurs en garde territoriale et nationale sont des facteurs qui font que des occasions sont manquées. Nous croyons que les ressources allouées en matière de don d'organes sont intimement liées à son amélioration. Il est essentiel que le gouvernement s'y attarde.

La sensibilisation et la promotion. La question de l'allocation adéquate des ressources en sensibilisation et en promotion du don d'organes doit également être réfléchie, tant en termes de campagnes de communication, et doit inclure la notion d'équipe dédiée. Il est crucial que la sensibilisation soit continue et systématique. Il faut comprendre que le processus de don, s'étalant parfois sur près de 72 à 96 heures, doit prévoir des ressources pour soutenir les proches. Des programmes spécifiques de sensibilisation et d'éducation sont nécessaires pour préparer les familles à prendre des décisions souvent difficiles et pour garantir que les volontés des donneurs soient respectées. Il est impératif de renforcer la formation des professionnels en santé oeuvrant en matière de don d'organes, en particulier ceux qui travaillent dans des contextes sensibles, tels que l'aide médicale à mourir. Ces formations devraient se concentrer sur l'accompagnement des proches dans ces moments critiques, afin d'outiller les professionnels de la santé et les citoyens à passer à travers ce processus au meilleur de leurs capacités.

La collecte des données et les audits. Finalement, un portrait de la situation actuelle en matière de don d'organes est indispensable pour agir efficacement. Pour ce faire, il est essentiel que le ministre, le ministère, Santé Québec et les organismes concernés aient la capacité de compiler les données, d'effectuer des audits et des analyses critiques afin d'apporter les corrections nécessaires pour s'améliorer continuellement. Il est également crucial d'identifier et de reproduire les pratiques qui fonctionnent bien dans certains établissements et se doter d'indicateurs et de cibles. Nous savons le ministre particulièrement sensible à cette question.

En conclusion, la progression vers un système de don d'organes plus efficace au Québec exige un engagement collectif et une approche globale. C'est un débat qui doit se faire en collaboration, sans partisanerie, et de manière bienveillante. Plutôt que de changer le régime de consentement, nous devons réformer, de manière globale, notre cadre juridique, l'organisation des soins et, également, notre approche sociétale en matière de sensibilisation et d'éducation sur l'importance vitale du don d'organes. Nous insistons pour que les ressources nécessaires soient allouées et utilisées. Chaque pas que nous faisons dans cette direction a le potentiel non seulement de sauver des vies, mais aussi d'améliorer significativement la qualité de vie de nombreuses familles québécoises.

Au nom de tous les médecins spécialistes du Québec, je tiens à vous remercier pour avoir initié cette réflexion capitale et pour votre engagement continu dans cette cause essentielle. Votre contribution et votre soutien à cette initiative peuvent véritablement faire la différence. Merci, et nous sommes maintenant disposés et ouverts à répondre à vos questions.

Le Président (M. Provençal) : Merci, Dr Oliva, pour votre présentation. J'invite maintenant la députée de Bonaventure à...

• *(16 heures)* •

Mme Blouin : Merci beaucoup... merci, M. le Président. Bonjour à vous. Merci de votre temps avec nous aujourd'hui. Je pense qu'on ne peut pas vous avoir devant nous sans vous parler de l'enjeu de la relève médicale. En

fait, ça a été soulevé à différentes reprises depuis hier, puis je pense qu'on a bien compris qu'on a beau vouloir augmenter le nombre de dons d'organes, et ça a été dit, je pense, de façon explicite aussi, ça ne sert à rien si on n'a pas quelqu'un pour faire la transplantation. Donc, il y a plusieurs facteurs qui ont été mis de l'avant depuis hier. Notamment, entre autres, il y a l'enjeu de la rémunération qui a été soulevé. En fait, on nous dit que les médecins transplanteurs reçoivent une rémunération qui est... qui est inférieure, qui est moindre, en fait, que celle des autres médecins spécialistes. J'aimerais vous entendre à ce sujet-là. D'abord, est-ce que vous êtes en accord avec ces affirmations-là de ces... de ces enjeux-là?

M. Oliva (Vincent) : Bien, oui, je suis d'accord avec beaucoup de choses que vous avez dites. Bon, l'enjeu de la rémunération, effectivement, est... doit toujours être considéré, là, et c'est assez complexe, et c'est souvent le cas quand c'est des activités de niche comme celle-là, parce que ça concerne une minorité d'individus, et la pratique, souvent, évolue, puis la... Disons que la rémunération ne suit pas nécessairement toujours. Mais, oui, on est très conscients de ça. Il y a des milieux, effectivement, où les médecins sont moins intéressés parce que non seulement c'est une activité qui est plus complexe, qui nécessite un investissement, qui nécessite une formation très poussée, évidemment, quand la rémunération n'est pas au rendez-vous, bien, c'est un facteur additionnel. Mais ça, c'est des enjeux qu'on a sur notre radar et puis qu'on... Il y a une année de négociation qui s'en vient, alors on va certainement regarder ces questions-là.

Puis, sur l'enjeu de la relève, vous avez tout à fait raison. Ce n'est pas égal d'une spécialité à l'autre, mais en général, effectivement, il y a un nombre insuffisant de médecins spécialistes au Québec, donc. Et il faut dire qu'il y a à peu près un tiers des médecins spécialistes qui ont... qui ont plus que 50 ans. Alors, ça, il faut le regarder aussi, effectivement. Alors, il faut qu'on garde cette... disons, cette profession attrayante.

Mme Blouin : Bien, justement, en fait, outre la rémunération, qu'est-ce... Ce serait quoi, les autres mesures qu'on peut mettre en place, justement, pour attirer de nouveaux spécialistes, à votre avis?

M. Oliva (Vincent) : Bien, en fait, c'est que... Puis c'est un peu... Ça s'applique de façon plus large qu'au don d'organes, mais c'est vrai particulièrement pour ça, en fait, c'est tout l'environnement pratique qui... de pratique qui est rendu lourd. On a des listes d'attente qui débordent, on a un réseau qui est... qui est sur les genoux, on a une pénurie de personnel, donc c'est... La pratique médicale est rendue lourde, et particulièrement dans des... dans des niches comme ça, où il faut qu'on joue du coude, les médecins doivent se battre un petit peu, parce que, dans le fond, le manque de ressources, tu sais, c'est des vases communicants, donc les médecins doivent jouer du coude, dans le fond, pour faire ces activités-là.

Puis le manque de ressources dédiées. Le médecin a bien beau être très motivé, mais ça prend... ça prend un écosystème autour, ça prend du personnel de support, ça prend d'autres professionnels, toute l'infrastructure. Alors... alors, peut-être que Dr Legault pourrait compléter, parce que, comme chirurgien, il sait très bien de quoi il s'agit. Peut-être, Serge, tu pourrais dire quelques mots.

M. Legault (Serge) : Oui, mais très brièvement, je suis d'accord avec ce que Dr Oliva a dit. En même temps, dans un... dans une perspective plus heureuse, la transplantation, c'est un... c'est un geste extraordinaire, au point de vue médical, au point de vue humain, c'est presque chevaleresque. Mais c'est effectivement quelque chose de niche, qui est très niché. La transplantation hépatique, la transplantation de foie, la transplantation cardiaque, pulmonaire, c'est des chirurgies qui sont spectaculaires, c'est des chirurgies aussi qui attirent la jeunesse chirurgicale.

Le problème, ce n'est pas tant la formation ou d'approcher quelqu'un pour tenter de rejoindre l'équipe. Le problème, c'est les ressources en place. Vous n'êtes pas sans savoir que les transplanteurs qui récoltent et transplantent les organes, c'est des petites équipes qui sont étiolées à travers d'autres activités médicales pour qu'ils puissent gagner leur vie adéquatement. Mais le fait de transplanter, c'est quelque chose d'extraordinaire. C'est fait dans des... dans des centres tertiaires et quaternaires. Donc, la relève, ce n'est pas vraiment un enjeu. L'enjeu, c'est plus l'organisation des soins et puis le soutien des équipes en dédiant des ressources. Ça, c'est un enjeu majeur pour... pour perpétrer la continuité et la pérennité des programmes.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Autre point qui a été largement soulevé, je pense, par presque tous les intervenants qui sont passés, c'est l'enjeu de formation. Et je me demande : À votre niveau, en fait, est-ce que vous considérez que les médecins spécialistes sont assez sensibilisés ou ont assez de connaissances en matière de don d'organes et de transplantation?

M. Oliva (Vincent) : C'est à dire que le volet médical, oui, parce que, pour faire de la transplantation, il faut aller se surspécialiser dans des grands centres, et puis ça, c'est fait, donc toute... toute la... Évidemment, la connaissance évolue, mais... mais la formation médicale technique, elle est au rendez-vous, ce n'est pas un enjeu. Puis peut-être que vous le savez, mais on a des problèmes d'accès au Québec, mais pas vraiment de problème de qualité généralement, dans le sens où les médecins sont très bons, ils sont très bien formés. Alors, de ce côté-là, il n'y a... il n'y a pas d'enjeu.

Quand on parle de formation, on parle de tout ce qui est autour, de l'encadrement de la famille. On parle de... Parce que, dans le fond, le geste de transplanter, c'est une chose, mais souvent les gens ne sont pas conscients que le patient décède, mais le temps d'organiser tout ce... le prélèvement d'organes et de les transplanter, il y a souvent trois à quatre jours qui s'écoulent, pendant lesquels, bien, il faut qu'on explique à la famille pourquoi ça prend... ça prend autant de temps que ça. Souvent, les familles sont frappées par ça, puis dire : Bien, moi, je pensais que mon proche décédait

puis qu'on prélevait les organes. Mais non, c'est tout un processus, puis l'encadrement des familles, puis ça, on a insisté là-dessus. Ce qui est frappant, c'est que, malgré ce que le défunt, disons, voulait, ses volontés, la famille, c'est elle qui doit... qui doit supporter cette décision-là, puis de dire : Dans le fond, est-ce que c'est vraiment ça, ce qu'il voulait? Est-ce qu'il avait compris ce à quoi il avait consenti? Donc, il faut embarquer les familles là-dedans et tisser des liens de confiance très, très solides. Et c'est cet encadrement-là, la prise en charge des familles, qui nécessite, disons, de la formation, parce que ça va au-delà des enjeux techniques.

Mme Blouin : Je pense que la relation de confiance a été nommée aussi assez souvent. Je me permets de vous emmener ailleurs avant de passer la parole à mon collègue, puis c'est un autre collègue autour de la table qui le faisait remarquer un petit peu plus tôt cette semaine, on parle très rarement du don de tissus. En fait, est-ce qu'à votre niveau vous pouvez nous parler un peu de la situation actuelle ou voir s'il y a des choses à améliorer, comment on pourrait faire mieux?

M. Oliva (Vincent) : Peut-être, je pourrais solliciter mon collègue, Dr Legault, sur cet enjeu-là. Serge, peux-tu dire quelques mots?

M. Legault (Serge) : Bien, c'est sûr qu'il y a des améliorations à apporter. Il y a aussi les réflexes des équipes traitantes. Tu sais, je parle de dons de cornées, je n'ai pas les statistiques individuelles de chaque don, mais, effectivement, ça fait partie autant que toutes les autres transplantations beaucoup plus spectaculaires qu'on doit viser à améliorer. Mais, encore là, les spécialistes sont à l'ouvrage pour prélever ces tissus-là, puis le don de cornée, c'est vraiment quelque chose d'assez impressionnant, les résultats sont... sont très, très probants. Je ne pourrais pas vous en dire plus, là, mais ça fait partie de la grande famille de la... des enjeux de la transplantation au Québec.

M. Oliva (Vincent) : Si je peux me permettre juste d'ajouter quelque chose, le parallèle qu'on peut tracer, c'est : des donneurs, il y en a. Le problème, c'est de les faire. Il y a... Puis il y a un ophtalmologiste qui nous expliquait... bien, il y en a beaucoup qui donnent leurs cornées, mais on n'est pas capables de les faire parce qu'on n'a pas l'infrastructure puis on n'a pas les capacités de tous les faire. Alors, c'est pour ça que, dans le grand débat... Puis je pense que le consentement présumé a fait beaucoup jaser, on n'en a pas parlé, mais le goulot d'étranglement n'est pas là, le goulot d'étranglement, c'est vraiment de faire les transplantations des donneurs qui nous sont... qui nous sont présentés. C'est vraiment ça.

Mme Blouin : Merci.

Le Président (M. Provençal) : M. le député de Saint-Jérôme.

M. Chassin : Bonjour à vous trois. Effectivement, là, c'est un peu ironique, là, on commence à parler du consentement, c'est notre mandat d'initiative, effectivement. Je voulais juste revenir, peut-être, avant de vous donner la parole là-dessus, sur l'aspect formation, parce qu'effectivement la formation, ce n'est pas tant sur, comment dire, la procédure chirurgicale que sur, par exemple, l'approche des familles ou l'identification des donneurs, parce qu'il y en a, mais, encore là, il faut... il faut les identifier, il n'y en a pas tant que ça. Est-ce que, sur la formation, on peut penser que les professionnels de la santé qui travaillent, par exemple, aux urgences et aux soins intensifs, puis là je pense tant aux médecins qu'aux infirmières, par exemple, devraient avoir une formation, même relativement courte, peut-être, mais obligatoire, compte tenu du fait que c'est probablement eux qui vont voir, en particulier, là, des gens qui pourraient être donneurs et qui pourraient décéder?

M. Oliva (Vincent) : Oui, vous avez raison. En fait, les... ceux qui sont intimement liés, qui font les transplantations, ce n'est pas nécessairement eux qui ont... qui ont besoin d'être... Bien, ils ont besoin d'être formés, mais ils le sont, mais pas besoin d'être... Disons, tous ceux qui doivent amener, disons... ou qui sont peut-être moins familiers, effectivement, la première ligne des urgences, etc., il y a de la sensibilisation, certainement, mais de la formation aussi, effectivement, parce que la relation de confiance avec la famille s'établit dès les premiers moments. Donc, c'est vraiment là qu'il faut les prendre. Ça fait que vous avez raison, oui, puis, quand on parle de formation, on ne parle pas juste des médecins, là, on parle de formation, évidemment, des équipes en général. Et, oui, je pense qu'il faudrait qu'il y ait...

M. Chassin : Obligatoire, oui.

M. Oliva (Vincent) : ...un standard minimal de formation. On est d'accord avec vous.

• *(16 h 10)* •

M. Chassin : Et j'aimerais ça... Parce que, là, justement, sur le consentement, il y a le cas... Puis, vous le mentionniez, pourquoi ne pas avoir, par exemple, un registre tant pour les consentements que pour les refus, puis, à la limite, parce qu'on a eu cette réflexion-là avec d'autres intervenants, de donner du choix, notamment... par exemple, on parlait de cornée, mais peut-être que j'aurais un malaise ou éventuellement ça pourrait évoluer. On parle, des fois, de greffes de visage, mais là c'est peut-être un peu choquant si on n'a pas d'information, peut-être que je ne suis pas prêt à donner un consentement là-dessus, j'aurais tendance à avoir un refus pour l'instant, mais consentir pour le reste. Donc, est-ce que ça, vous verriez... C'est sûr que ça rajoute un peu de complexité, là, mais est-ce que vous verriez qu'un registre bien tenu pourrait donner ce choix-là? Je ne sais pas si, Dr Legault, vous avez...

M. Legault (Serge) : Bien, si vous me permettez, c'est complexe, puis, en même temps, ce n'est pas complexe. Si on part avec la prémisse, c'est trop complexe, ça n'arrivera jamais. Il y a plusieurs façons de rejoindre l'électorat au Québec. Ça peut être par le permis de conduire, ça peut être par les immatriculations, ça peut être par des rapports d'impôt où on peut se permettre de poser quelques questions connexes. Le patient vivant peut décider de choisir de donner tel ou tel organe, le patient vivant peut aussi décider, pour des raisons religieuses, de ne pas donner tel ou tel organe. Ces banques de données là, éventuelles, que fourniraient ces renseignements-là sont essentielles, selon moi, pour un programme qui va se maintenir dans le temps, puis on va pouvoir raffiner la façon avec laquelle on crée le réflexe populationnel de dire : Bien, tu sais, le consentement explicite... le consentement implicite, il y a... il y a une discussion familiale qui, des fois, est évacuée. Je ne signe pas mon permis de conduire. Donc, de façon implicite, je donne mes organes, ça peut donner lieu à des situations dramatiques, là, au point de vue familial, des déchirements qui ne sont pas nécessaires, surtout en fin de vie. La fin de vie, c'est un deuil, là. Donc, c'est...

M. Chassin : Absolument. Puis, même, à la limite, certains dans la famille, particulièrement, et d'autres, peut-être, au contraire, seraient favorables, puis là il peut y avoir des tensions dans l'entourage, à la limite, là.

M. Legault (Serge) : Justement, puis de favoriser cette discussion-là, ça ne peut être que bénéfique.

M. Chassin : Est-ce que... est-ce que... Puis là je vous pose une dernière question, mais c'est... c'est par rapport au fait qu'on a une responsabilité déjà du DSP pour, bien, en fait, s'assurer que le consentement a été validé, là. C'est un petit peu plus dans la loi, les aspects législatifs, là, mais il n'y a pas nécessairement de responsabilité, peut-être, claire quand on voit, par exemple, les audits sur le fait que des patients potentiels... des donneurs... des donneurs potentiels, pardon, n'ont pas été identifiés, puis, woups! on voit plus tard que, malheureusement, on en a peut-être laissé passer. Est-ce que... est-ce que là-dessus, il y aurait, de votre part, une réflexion sur qui pourrait être, finalement, le promoteur à l'interne, là, d'un centre hospitalier, par exemple, ou d'un établissement?

M. Oliva (Vincent) : Bien, je pense que c'est... Tu sais, quand on parlait, tantôt, d'équipes dédiées, c'est un peu ça, c'est que c'est tellement niché, je pense qu'il faut qu'il y ait effectivement une équipe qui soit... qui soit dédiée à ça, puis dont ce soit l'activité principale, puis qu'il puisse y avoir une coordination. Si on veut que les choses se passent, il faut nommer des gens qui soient... qui soient responsables, qui soient imputables puis qui soient mandatés, qui soient motivés. Je pense que ça prend ça. Tu sais, le... Quand il y a des porteurs de ballon, là, c'est la meilleure façon d'amener... de compter des buts. S'il n'y a pas de porteur de ballon, puis on se fit sur... Si c'est le problème de tout le monde, ce n'est le problème de personne, OK?

M. Chassin : Je suis assez d'accord.

M. Oliva (Vincent) : Donc, je pense que... Puis, tu sais, les milieux où ça fonctionne bien, là, il y a des gens investis, dédiés et qui font... qui pensent juste à ça puis qui font juste ça. Ça, c'est l'idéal.

M. Chassin : Est-ce que dédié, ça veut dire à l'exclusion de toute autre fonction? J'imagine, c'est plus : ils sont désignés, mais ils vont faire d'autres choses aussi.

M. Oliva (Vincent) : Non, pas nécessairement, parce que, tu sais, je veux dire, ils ne transplantent pas 24 heures sur 24, mais, autrement dit, ils sont mandatés, puis... Voilà.

M. Chassin : Super!

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. Alors, je vais céder maintenant la parole au député de Pontiac.

M. Fortin : Oui. Merci, M. le Président. Merci, Dr Oliva, Dr Legault... En fait, merci à vous trois d'être là, d'être là avec nous aujourd'hui. Je vais me permettre de peut-être vous challenger un peu, Dr Legault, en partant. Vous venez de dire : Des fois, si c'est trop compliqué, ça n'arrivera pas. Oui, à preuve inverse, le registre de la RAMQ, en ce moment, qui a l'air pas mal, pas mal, pas mal compliqué puis qui est en place. Il y a des choses... Des fois, on se complexifie la vie nous-mêmes sans... sans bonne raison. Mais je suis d'accord... Puis je suis content, Dr Oliva, que vous avez commencé en parlant de la sensibilisation, de l'importance de... qu'on est en train d'en faire, de la sensibilisation, en ce moment, que les gens de Transplant Québec, qui étaient dans les médias cette semaine, en font, de la sensibilisation autour du don d'organes, que le fait qu'on en parle, là, ça aide. À preuve, moi, quand j'ai quitté... quand j'ai quitté l'Outaouais lundi, je pense que c'est la première fois en neuf ans de parlementarisme que ma fille me demande : Qu'est-ce que tu t'en vas faire à Québec cette semaine? Puis ça nous a menés à une discussion sur le don d'organes puis sa volonté à elle. Donc, juste d'avoir ces discussions-là, c'est probablement la plus grande avancée, là, qu'on... qu'on est capables d'avoir à très, très, très court terme.

Je vais rentrer dans le vif du sujet, parce que, sur le consentement présumé, vous allez quand même plus loin que plusieurs des autres groupes qui nous ont parlé aujourd'hui, qui nous ont essentiellement dit : Oui, mais il faut le faire avec un paquet d'autres affaires. Vous, vous êtes un petit peu plus direct sur cette question-là. Mais je me demande : La comparaison que vous avez fait, Dr Oliva, avec le Brésil, le Chili, où on a appris tantôt que, tu sais, la

confiance du public, elle est mince, mince, mince en partant parce qu'il y a des systèmes de revente illégale d'organes, etc., est-ce que la comparaison est vraiment appropriée dans le contexte québécois où les gens ont pas mal plus confiance aux professionnels puis au réseau de la santé?

M. Oliva (Vincent) : Vous avez raison que le contexte est très différent, mais il faut... il faut savoir, quand même, qu'on est une société très libérale. Je pense qu'il faut être fier de ça, on est une société très libérale. Et puis, si j'image un peu, ça peut être un peu choquant de se faire dire : Bien, on a besoin de vos organes, ça fait que, par défaut, ils nous appartiennent. C'est un petit peu ça, le consentement présumé. Alors, je caricature mais... mais ce que je veux dire, c'est qu'il y a toutes sortes de questions qui sont soulevées. C'est que, quand on consent à ça, est-ce que les patients savent vraiment ce que ça implique, ce que ça implique pour l'entourage? Le décès, c'est quoi? Souvent, les familles arrivent, puis le patient est décédé, mais tout circule, le coeur bat, etc., c'est une mort cérébrale, mais est-ce qu'ils ont vraiment compris c'était quoi? Alors, ils sont un peu surpris par ça.

L'autre chose, la question, c'est que, si on présume que le consentement est donné, est-ce qu'il y en a qui sont aptes à consentir? Hein, il y a ça, l'aptitude à consentir. Ça fait que ce qu'on... ce qu'on dit, en gros, c'est... c'est complexe, plus qu'on pense, puis ce n'est pas qu'on s'oppose au consentement présumé, c'est qu'on dit : Scientifiquement, quand on regarde les méta-analyses, ce qu'on nous dit, c'est que ce n'est pas un facteur déterminant. Ça fait qu'à partir du moment où ce n'est pas un facteur déterminant, c'est une question qui dépasse l'opinion d'un groupe de médecins, c'est une question qui revient à la société. Est-ce qu'on veut? Si moi, j'avais des évidences qui disaient : Regarde, on augmente... on prend le consentement présumé, puis, bang, on augmente le nombre de dons, bien là, je vous dirais : Bien, moi, mon opinion d'expert, c'est qu'il faut faire ça. Mais on n'a pas ça, on n'est pas capables de le recommander parce que, scientifiquement, on n'a pas de preuve.

Donc, moi, ce qu'on a fait comme réflexion, c'est... Bien, étant donné que ce n'est pas un facteur décisif, prenons donc le temps de regarder cet élément-là. De toute façon, ce n'est pas ça, le goulot d'étranglement. Le goulot d'étranglement, c'est qu'on n'est pas... on n'est pas assez organisés, on n'a pas les conditions gagnantes pour faire toutes les transplantations qu'on pourrait faire. Alors, commençons par ça. Puis le consentement, c'est... c'est une question qui est... qui est beaucoup plus délicate, puis, pour l'instant, ce n'est pas prouvé que ça va augmenter la... améliorer la situation.

• *(16 h 20)* •

M. Fortin : Oui. La question de... la question de l'Espagne est intéressante sur cet enjeu-là, parce que, si j'ai bien compris, là, le Collège des médecins, qui était ici tantôt, qui nous ont... nous ont fait un peu le... la ligne du temps, disons, de leur évolution à ce niveau-là, si j'ai bien compris, en 1979, ils ont introduit la... le consentement présumé et ils n'ont pas vu d'énormes changements, là, d'une façon ou d'une autre, jusqu'à ce qu'ils fassent le reste des mesures en gardant le consentement présumé, et c'est là qu'ils ont vu un énorme changement. Alors... Puis ça, on l'a entendu de plusieurs, plusieurs, plusieurs groupes, là : Vous pouvez le faire, mais faites-le avec d'autres affaires, sinon ça ne donnera pas les résultats escomptés. Alors, je vous entends.

Sur les... sur l'écart entre le contexte législatif et la réalité, il y en a un, écart, là. Aujourd'hui, là, on ne suit pas le contexte législatif exact, puis je ne parle pas juste de la question de... du référencement, là, lors du... disons, du processus pour le don d'organes, là, avec la famille. Est-ce que vous... Est-ce que vous êtes d'accord avec la proposition qui nous a... qui nous a été faite, à savoir qu'on doit mettre dans le cadre légal la décision familiale?

M. Oliva (Vincent) : Oui, puis je pourrais peut-être laisser Me Rouillard, qu'on a la chance d'avoir une avocate avec nous... peut-être, elle pourrait dire deux mots sur ça.

Mme Rouillard (Marie) : Oui. Bien, en fait, vous avez tout à fait raison, là, en ce moment, qu'est-ce qu'on observe, c'est que les volontés du défunt, dans le... dans le contexte législatif, doivent primer. Puis c'est... c'est dans les cas où est-ce que la volonté est méconnue ou où est-ce qu'il n'a pas donné son consentement qu'on consulte les proches, là, du défunt. Dans la réalité, puis, quand on a consulté, là, nos membres, bien, en fait, c'était tout autre, ils sentaient vraiment un besoin de consulter les familles puis ils trouvaient ça même primordial pour valider le... les volontés exprimées du défunt.

Donc, la réflexion se pose, parce que, si on observe une certaine dichotomie entre qu'est-ce qu'on écrit, qu'est-ce que le législateur écrit dans la loi puis... dans... en réalité pratique, c'est tout autre, parce que les équipes médicales ressentent un certain malaise de passer outre, je pense qu'effectivement on doit se poser la question si on n'inclut pas explicitement la décision familiale et si même... si on ne doit pas préciser les motifs qui permettraient de passer outre le consentement du défunt. Donc, c'est... c'est vraiment des questions importantes qu'il faut se poser. Puis, même, ça permettrait de clarifier, au sein d'un peu les équipes médicales, au sein d'un peu de la population, qu'est-ce qui pourrait être permis ou non, là. Donc, oui, c'est... c'est important.

Le Président (M. Provençal) : ...

Mme Lakhoyan Olivier : Merci beaucoup, M. le Président. Merci beaucoup. Merci d'être présents. On est vraiment choyés de vous avoir parmi nous et nous éclairer pour prendre les meilleures décisions. Ça se répète un peu, les besoins, comment procéder et de faire attention pour respecter les défunts et la famille des défunts. Vous parlez de... et tous les groupes parlent d'un registre commun et fluide, plus facile à accéder, bien sûr, le côté marketing d'informer la population et de les préparer. Donc, l'un ne va pas sans l'autre.

Ma question pour vous, c'est que nous avons déjà un système en place et puis, d'après ce qu'on entend, ça va bien. En général, ça va bien, malgré tous les bémols que tous les groupes ont apportés, que ça soit le choix d'hôpital, le

temps, tout ça, là, le décès, et tout ça, ils nous disent que ça va bien. Donc... Mais vous parlez tous d'un registre commun et puis tous les bémols qui existent. Puisque ça va bien maintenant, c'est quoi qui fait qu'on est inquiets avec toutes ces étapes-là?

M. Oliva (Vincent) : Bien, écoutez, ce n'est pas... Tu sais, je ne pense pas que le registre, ce soit l'élément principal, là, puis l'essence de notre message, là, je pense que c'est vraiment le fait d'avoir des ressources dédiées, d'avoir des équipes dédiées, de mieux organiser toute l'infrastructure, tout l'écosystème. Je pense que c'est la sensibilisation, je pense que c'est vraiment là que ça se joue. Le registre, c'est un... c'est un élément de plus. Si on a un registre qui est plus facilement accessible... Puis on pose... on discute de la question du consentement, je pense que, si on avait un registre avec plus de données, des données plus granulaires, plus d'informations, on serait peut-être capables de répondre mieux à ces questions-là, est-ce que le consentement fait une différence, parce qu'on aurait plus d'informations. Donc, c'est un petit peu dans ce sens-là. Je ne sais pas, Marie, Me Rouillard, si tu as peut-être des choses à ajouter sur le registre?

Mme Rouillard (Marie) : Bien... bien, en fait, essentiellement, comme Dr Oliva le dit, c'est sûr que ce n'est pas la pierre angulaire, là. Je veux dire, c'est... c'est plusieurs facteurs qui permettent d'améliorer, là, le don d'organes, mais le registre... En fait, si on unifie les trois manières, les trois outils pour donner son consentement, c'est clair qu'aux yeux de la population c'est plus simple, c'est : il y a un endroit sur lequel on peut consentir ou non, tout dépend, là. Mais, en fait, c'est vraiment ça, c'est la clarté, c'est la simplicité de la chose, autant retirer que de donner son consentement, c'est comme ça que nous... que nous, on le voyait, puis je pense que, si on prévoyait une certaine réforme législative, on pense que ça s'inscrirait bien, là, dans cette... dans cette modification-là.

Le Président (M. Provençal) : ...alors...

M. Oliva (Vincent) : ...ça fonctionne, mais ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas l'améliorer.

Mme Lakhoyan Olivier : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Excellent. Merci beaucoup. M. le député de Rosemont.

M. Marissal : Merci, M. le Président. Bonjour à vous trois. Il y a pas mal de terrain qui a été couvert, là, puis vous avez dit des choses qu'on a entendues, mais juste pour être sûr, là, si j'avais à vous classer, là, pour ou contre le consentement présumé, j'aurais tendance à mettre mon x dans la colonne contre.

M. Oliva (Vincent) : Oui, on est... on est plutôt contre. On n'est pas nécessairement contre le principe, mais on n'est... on n'est pas... Disons, on vous inciterait à de la prudence, autrement dit, là.

M. Marissal : C'est ça.

M. Oliva (Vincent) : On vous dirait : Ce n'est pas nécessaire de faire ce débat-là, parce qu'il n'est pas critique. Donc, pour nous, ce n'est pas crucial d'avancer dans cette direction-là.

M. Marissal : Je comprends bien.

Mme Rouillard (Marie) : En fait, si je peux ajouter quelque chose sur les propos de Dr Oliva, c'est qu'on pense qu'on peut faire plusieurs autres choses avant de changer notre modèle. Il y a... Comme qu'on a énuméré dans notre discours, on pense qu'il y a plusieurs moyens qui permettraient de faciliter et d'améliorer le don d'organes, puis même avec le modèle de consentement explicite. Donc, je pense qu'on pourrait miser sur ces moyens-là. Puis c'est quand même... c'est quand même une réflexion sociétale, également, donc il faut faire attention, puis je pense que qu'est-ce que Dr Oliva a dit, de la... d'être prudents là-dedans, c'est très important.

M. Marissal : C'est clair. On vous comprend bien. Le registre, de toute façon, là, un vrai registre qui marche puis qui n'est pas une chasse au trésor, là, comme en ce moment, là, ça ferait office de consentement explicite, en quelque sorte. Là-dessus, vous rejoignez le Collège des médecins?

M. Oliva (Vincent) : Oui.

M. Marissal : Bon. Ce qui n'enlèverait pas, par ailleurs, le veto familial, puisque, vous l'avez expliqué, vous aussi, alors, il y a des circonstances qui ne permettraient pas, jamais, de s'approprier les organes de quelqu'un qui est mort même s'il avait d'emblée acquiescé à ça.

M. Oliva (Vincent) : ...c'est un veto... c'est un veto fonctionnel, c'est un veto éthique. C'est-à-dire que, tu sais... Premièrement, est-ce qu'on est bien, bien sûr que, le défunt, c'est vraiment ça qu'il voulait dire? Dans le contexte où la famille serait très défavorable, est-ce qu'il voudrait s'embarquer dans une opération aussi délicate, dans la

controverse? Sur le terrain, ce que les médecins nous disent : Sans le support des familles, là, en pratique, là, c'est très difficile de procéder parce que c'est... c'est trop sensible, là, on a besoin de collaboration, c'est un petit peu... Serge, tu voulais parler, je te laisse...

• *(16 h 30)* •

M. Legault (Serge) : Oui, en fait, si je peux me permettre, là, le registre, c'est une occasion d'en parler. Pour nous, la discussion est importante. Vous savez, je donne un exemple, je dis n'importe quoi, là, quand on envoie notre chèque pour payer nos impôts, là, on chiale un peu au souper, puis là ils nous disent : En même temps, ils me demandent si je veux... si je veux donner mon coeur. Bien, ça peut animer une discussion qu'on n'a jamais eue avant parce qu'on n'a jamais eu le réflexe d'en parler. Plus on en parle, plus on se pose des questions, plus on réfléchit, plus on est prêts quand le moment fatidique arrive.

C'est important d'affiner les réflexes de la transplantation, autant au point de vue des équipes traitantes, autant au point de vue des équipes qui reçoivent les patients via l'urgence ou à l'hospitalisation, les médecins de famille qui parlent avec... avec leurs patients. Plus on en parle, plus on est au courant, plus le réflexe est là, mieux on va être. Puis l'Espagne l'a prouvé, ce n'est pas le consentement implicite qui fonctionne, c'est tout le reste.

M. Marissal : Oui. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Je vais céder la parole au député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Arseneau : Merci, M. le Président. Merci à vous d'être là. Merci de votre présentation. J'ai à la fois la chance d'être le dernier pour résumer ce qui s'est passé puis, en même temps, le désavantage d'avoir peut-être à faire de la redite. Alors, je vais vous demander : Si le point de départ de notre rencontre, c'est de dire que le Québec sous-performe par rapport à d'autres juridictions, puis qu'on a déjà été en tête de peloton, puis qu'aujourd'hui, là, bien, on n'est pas forts, dans les propositions que vous faites, là, dans quel ordre faut-il procéder si on élimine la question du consentement? Parce que vous semblez dire que ce n'est pas l'élément clé. La création d'une loi, le registre, ça ne semble pas être la question clé non plus. Le manque de ressources, sensibilisation et, disons, collecte de données et audit. On commence comment puis on procède comment? Puis la question des ressources, surtout, là, est-ce que ça explique tout ou c'est un facteur beaucoup plus large, organisationnel, formation, sensibilisation, et tout ça? En deux minutes.

M. Oliva (Vincent) : Bien, si vous me demandez, d'abord... il y a beaucoup de questions, mais vous me demandez de mettre dans l'ordre... alors, je vous dirais sensibilisation, je vous dirais formation, organisation des soins. Oui, il manque de ressources, mais, avec les ressources qu'on a, on pourrait faire mieux.

M. Arseneau : Bon, c'est ça.

M. Oliva (Vincent) : Puis ça, c'est vrai... c'est vrai dans le réseau en général. Je pense qu'il y a une pénurie de personnel, on le sait tous, mais, avec les ressources qu'on a, on pourrait faire mieux. Ça fait que dans cet ordre-là, puis, après ça, bien, le cadre législatif qui vient... qui vient encadrer ça, le registre. Puis le consentement, pour nous, ce n'est même pas qu'il est en dernier, ce n'est pas un facteur pour nous.

M. Arseneau : D'accord, bien, merci.

M. Oliva (Vincent) : Donc, je les ai mis dans l'ordre.

M. Arseneau : Oui, bien, merci. C'est très clair, puis vous me rassurez aussi, parce qu'on pourrait facilement, comme on le fait dans certaines urgences de région, comme à Rivière-Rouge, dire : Bien, on n'a pas de ressources, on ferme. Moi, je ne voudrais pas qu'on ferme l'idée de la transplantation, là, puis de... du don d'organes. Et puis la présentation que nous a faite tout à l'heure le Collège des médecins était effrayante. On se colletaille pour avoir un espace pour un soin de lit intensif puis on choisit qui va mourir puis qui va survivre. Vous n'êtes pas aussi dramatique que ça, je caricature un peu, là, mais on peut faire mieux avec les ressources qu'on a. Moi, ça me rassure.

M. Oliva (Vincent) : Je pense qu'il ne faut pas être dramatique. On sait qu'il y a des enjeux d'organisation. Les patients qui sont très malades sont bien traités. Les patients qui ont des urgences sont bien traités. On pourrait faire mieux pour l'accès. Je ne pense pas que le don d'organes soit menacé, mais on peut faire beaucoup mieux, puis il faut faire beaucoup mieux.

M. Arseneau : Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Alors, je vous remercie beaucoup pour votre présence et pour avoir alimenté notre réflexion sur ce sujet.

Sur ce, je vais suspendre les travaux quelques minutes pour permettre au prochain groupe de prendre place. Merci beaucoup à vous trois. Bonne fin de journée.

(Suspension de la séance à 16 h 33)

(Reprise à 16 h 40)

Le Président (M. Provençal) : Nous recevons maintenant Me Claveau et Me Guay, les représentantes du Barreau du Québec. Merci beaucoup de votre présence. Vous avez 10 minutes pour votre présentation, et, par la suite, nous allons réaliser un échange avec les membres de la commission. Je vous cède la parole.

Barreau du Québec

Mme Claveau (Catherine) : Merci beaucoup. M. le Président, Mmes et MM. les députés, je suis Catherine Claveau, bâtonnière du Québec, et je suis accompagnée de Me Hélène Guay, qui est membre de notre Groupe d'experts en droit de la personne.

Le Barreau du Québec vous remercie de l'avoir invité à participer aux consultations de la Commission de la santé et des services sociaux 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 consentement. Nous saluons l'initiative de l'Assemblée nationale d'étudier les moyens facilitant le don d'organes et de tissus. Il s'agit d'une grande question de société, et le Barreau du Québec est heureux de pouvoir contribuer à la réflexion sur celle-ci.

Le mandat de la commission est salutaire en cela qu'il intervient à un moment où la question centrale du consentement doit être étudiée et, s'il le faut, mise à jour. Nous formulons ainsi certains commentaires afin de donner aux législateurs des outils qui garantiront le respect des droits fondamentaux qui ont trait au don d'organes et de tissus, notamment 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.

Comme vous le savez déjà, il existe deux... deux modèles, actuellement, de consentement au don d'organes, soit le consentement explicite et le consentement présumé. Au Québec, le modèle de consentement explicite est actuellement en vigueur, impliquant que la personne doit clairement exprimer sa volonté de faire don de ses organes à son décès pour que le consentement soit valide, d'où l'existence sur toutes les cartes émises par la RAMQ du fameux encart accueillant les signatures des donneurs potentiels.

Le consentement présumé, pour sa part, suppose que toute personne est présumée consentante au don de ses organes après sa mort, sauf si elle est... elle a expressément manifesté son refus au don... 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. Certaines juridictions, comme la France et la Nouvelle-Écosse, ont adopté ce modèle afin de susciter l'intérêt et l'engagement des donneurs et, ainsi, augmenter le nombre d'organes disponibles à des fins de prélèvement.

La consultation qui nous réunit aujourd'hui prend sa source le 26 avril 2023, soit lorsque le porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé, M. 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. Dans notre mémoire, nous avons formulé nos observations concernant les enjeux entourant l'instauration d'une présomption de consentement au don d'organes ou de tissus en nous basant sur les articles modifiés par le projet de loi n° 194.

Plus précisément, ce projet de loi propose de modifier le Code civil afin de prévoir que le majeur est présumé avoir consenti au don d'organes ou de tissus. 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 devra alors prendre les mesures raisonnables pour s'assurer auprès des proches du défunt que ce dernier n'a pas... 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 visé par le projet de loi ne soit pas atteint.

Tout d'abord, nous soumettons que le don présumé au décès, sans autre forme de modalité de protection, s'apparente à une imposition légale ou étatique qui ne concorde pas avec les droits fondamentaux de notre société. Ces droits militent, rappelons-le, en faveur du droit à un consentement libre et éclairé dans la prise des décisions d'ordre médical, comme le soulignait la Cour suprême du Canada dans l'arrêt Carter.

De plus, les résultats de recherche sur les sujets révèlent un enjeu important qui est à l'origine du ralentissement en pratique des 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 ou d'une législation relative au don présumé au décès. Ce manque d'effet constaté semble être lié au respect des refus exprimés par la famille du défunt. Ainsi, le Barreau du Québec suggère l'ajout de modalités additionnelles de protection, comme l'instauration d'un registre de refus volontaire, de même que le maintien des campagnes concertées de sensibilisation du public.

En outre, le projet de loi n° 194 modifie le Code civil dans le but de prévoir que l'autorisation comme le refus au don d'organes ou de tissus soient exprimés soit verbalement devant deux témoins soit par écrit et qu'ils puissent être révoqués de la même manière. Ainsi, selon l'article amendé, même si le consentement au don est présumé, la famille pourrait toujours exprimer son opposition.

Pour éviter cela, nous sommes d'avis que le législateur devrait prévoir qu'une autorisation ou un refus de consentement exprimé soit verbalement devant deux témoins soit par écrit devront 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'empêcherait 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.

Par ailleurs, un autre moyen facilitant le don d'organes ou de tissus serait l'instauration d'un régime de déclaration obligatoire qui 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'affirmer la... d'infirmer la décision du donneur potentiel, ce qui augmenterait le nombre d'organes et de tissus disponibles.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, le Barreau du Québec considère essentiel que des campagnes de sensibilisation auprès du public soient renforcées et 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. 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'organe ou de tissu.

En terminant, et en résumé, le Barreau du Québec tient à réitérer qu'il salue la volonté de l'Assemblée nationale d'ouvrir le débat sur cette question fondamentale, mais le Barreau est toutefois d'avis que, si le législateur décide d'instaurer une présomption de consentement au don d'organes et de tissus, les droits fondamentaux doivent être pris en considération dans la rédaction du texte de loi, soit le droit à l'autodétermination de la personne, le droit à l'intégrité de la personne, le droit à l'inviolabilité de la personne et le droit à la libre disposition de son corps. Ainsi, le Barreau 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.

D'autres commentaires se trouvent dans notre mémoire. Nous vous remercions encore une fois pour cette invitation à comparaître devant vous et nous sommes disponibles pour la poursuite de notre échange.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Me Claveau. Nous débutons avec la députée de Bonaventure.

Mme Blouin : Merci, M. le Président. Bonjour à vous deux. Merci d'être avec nous. On a parlé, ce matin, avec Me Bourassa Forcier, d'une obligation soit de répertorier quelque part soit un consentement, un refus ou encore de laisser le choix à la famille, par exemple, et vous, dans votre mémoire, vous parlez d'instaurer un régime de déclaration obligatoire. J'aimerais ça vous entendre sur ce sujet-là, savoir comment... comment vous voyez ça, comment on peut obliger des gens à se prononcer.

Mme Claveau (Catherine) : Oui, je vais laisser ma collègue, Me Guay, répondre à cette question.

Mme Guay (Hélène) : Oui, bonjour. Donc, merci. Bien, c'est une excellente question, comment on peut obliger... En fait, la suggestion qui est faite s'inscrit dans un... dans une situation tout à fait nouvelle pour notre système de droit, à savoir qu'on va changer des règles complètement. On va... La proposition, c'est de... plutôt que de partir d'une façon... de la façon habituelle, c'est-à-dire obtenir le consentement de la personne, on va plutôt instaurer un système qui va faire qu'il va falloir se désengager. Cette autorisation-là explicite, cette hypothèse-là que toute personne consent au prélèvement... (panne de son) ...il va falloir certainement... On crée certainement une situation où les gens doivent être non seulement informés, mais doivent aussi devoir participer à leurs choix. Donc, c'est un peu ça, l'idée d'avoir un registre et d'avoir un système avec déclaration obligatoire, pour que les citoyens puissent véritablement exercer leur droit, faire part de leur volonté. Donc, je pense que ça devient nécessaire d'avoir un tel... un tel devoir, finalement, de participer à l'exercice de déterminer quelles sont mes volontés.

• *(16 h 50)* •

Mme Blouin : Lorsqu'on est obligé de se prononcer comme ça, est-ce qu'on peut vraiment assumer que la décision, elle est prise de façon éclairée? Si on est obligé de se prononcer, est-ce qu'on prend vraiment le temps de s'attarder puis qu'on a vraiment une réflexion approfondie sur le sujet?

Mme Guay (Hélène) : Bien, le projet, tel qu'il est formulé présentement, c'est de dire : Bon, on présume que toute personne consent, on présume que toute personne autorise de manière... de manière implicite. Ce qu'on veut faire, on veut changer d'un consentement exprès, explicite, à une autorisation implicite. Alors, on n'a pas le choix, je pense, de fournir les informations nécessaires pour que chacune et chacun, toute personne puisse exercer sa volonté, son droit.

Donc, il faut comprendre qu'on change... on change les règles d'un bout à l'autre. Alors, il faut bien que... Il faut nous donner les outils pour ça. Puis effectivement on se questionne : Est-ce que la personne est informée? Parce qu'on a toujours travaillé avec un... dans un système où le consentement comporte une autorisation éclairée, avec l'information nécessaire, avec la capacité qui suit. Alors, oui, on a besoin d'avoir des balises, des moyens de protection, et, entre autres, il est important que la personne soit informée avant de choisir et qu'elle puisse choisir de refuser l'imposition qui serait faite de manière légale.

Mme Blouin : Vous mentionnez aussi, dans votre mémoire, qu'on devrait enlever, dans la loi, la référence au motif impérieux. On a aussi tenté, ce matin, là, toujours avec la même équipe de Me Bourassa Forcier, de voir si c'était pertinent de les définir, ces motifs-là, mais vous, vous proposez carrément d'enlever cette référence-là. Est-ce que vous pouvez nous exprimer un peu votre position?

Mme Guay (Hélène) : Bien, vous savez, la notion de motif impérieux, c'est au singulier actuellement dans notre Code civil, ça a été introduit à la fin des années 80, quand on a réformé le Code civil. La compréhension qu'on devait en avoir, selon nous, c'est que c'étaient des motifs qui se rattachaient au prélèvement d'organes, au don des organes,

au don des tissus, à savoir des motifs qui seraient... seraient de nature à ce que les organes ou les tissus ne soient pas possibles au prélèvement ou ne soient pas possibles de transplantation. Ça, ça nous apparaît être des motifs impérieux, mais, progressivement, on s'aperçoit que ce n'est pas la qualité des organes qui semble être... (panne de son) ...puis n'est pas seulement la seule raison qui est invoquée.

On comprend, et je pense que les parlementaires l'ont entendu également depuis hier, on comprend qu'il y a une réticence de voir un protocole, de la part des instances, tel Transplant Québec, à l'effet que, lorsque la famille s'oppose, on va considérer que ce sera un motif impérieux, et je pense qu'on le souligne dans le mémoire du Barreau, que vous avez... dont vous avez pris connaissance. Alors, pour nous, ce motif, c'est de faire une place large pour la famille, mais c'est aussi de dénaturer... parce qu'on pourra revenir à la question de la place large de la famille, mais c'est de dénaturer la notion de motif impérieux, selon nous. Alors, c'est pour ça qu'on propose de revoir... parce que, oui, il était déjà existant, puis, oui, on le reprend encore dans le 44 tel que modifié, là, tel que proposé.

Mme Blouin : On a bien entendu. Je pense que vous êtes... Vous avez été à l'écoute, aussi, et entendu plusieurs recommandations en lien avec l'information, avec la sensibilisation. Puis on comprend bien, aussi, que, si on y va avec le consentement présumé, ça ne fait pas foi de tout, mais on s'imagine, on se projette... Supposons qu'on informe adéquatement la population, que les professionnels sont bien formés, que leur référencement va mieux aussi, qu'on a un registre qui est accessible, est-ce que vous pensez qu'au Québec on devrait, dans quelques années, avec tout ça mis en place, opter pour le consentement présumé?

Mme Claveau (Catherine) : Bien, je pense que l'exercice qu'on fait actuellement est très important. On a une base. On désire tous... Évidemment, on peut... Tu sais, on est tous en accord que... avec le principe que, si on peut sauver plus de vies possible ou rendre la qualité de vie des gens vivants la meilleure possible au Québec, bien, tant mieux, mais on constate, comme tous les autres interlocuteurs aussi, que, si on change la loi pour créer une présomption, ça prend vraiment, vraiment, vraiment une campagne d'information, sensibilisation. Il faut... il faut aussi toujours avoir en tête qu'il faut respecter les volontés de la personne, avant celle de sa famille, entre guillemets, là, donc vraiment s'assurer que tout ça soit clairement exprimé.

Je pense vraiment que... C'est vraiment intéressant, là, qu'on ait cette conversation-là où est-ce que... Je pense que tous les partis sont unanimes pour dire : Il faut améliorer les choses. Bien, nous, on s'offre, Barreau, pour... on a fait quelques commentaires, parce que c'est quand même à l'ébauche, pour travailler avec vous, pour voir, de façon la plus optimale possible, comment on pourrait améliorer la situation, et, si ça va vers un changement de présomption, bien, s'assurer que ça se fasse avec des conditions gagnantes puis qu'on soit organisés pour qu'on atteigne nos objectifs. On entendait le président du Collège des médecins, notamment, dire qu'il faut aussi penser à l'organisation matérielle, à la disposition... Il y a plein, plein, plein d'éléments qu'il va falloir considérer pour atteindre cet objectif-là, puis merci encore une fois de nous aider à... de nous avoir invités à participer à cette réflexion-là, puis on s'offre, évidemment, pour la continuer avec vous.

Mme Blouin : Bien, merci à vous, d'abord. Autre notion intéressante de votre mémoire, vous parlez aussi du consentement des personnes mineures matures ou des mineurs émancipés. Là, je ne sais pas jusqu'à quel point je m'avance trop loin dans notre réflexion, mais, quand même, je trouvais que c'est un élément intéressant puis j'aimerais savoir si, selon vous, toujours... Supposons qu'on adopte le consentement présumé, est-ce que ce serait plus prudent d'exclure tout simplement les personnes mineures? Comment vous voyez cette réalité-là?

Mme Claveau (Catherine) : Je ne sais pas, Me Guay... À ce stade-ci, ce qu'on suggère, c'est de continuer la réflexion pour avoir... On ne s'est pas encore prononcés, mais, je pense, c'est vraiment... C'est un sujet important, de se pencher sur cette situation-là. Donc, je pense que ça mérite vraiment une profonde réflexion. Je vais vous laisser continuer, Me Guay.

Mme Guay (Hélène) : Oui, bien, il y a un élément qu'il faut retenir, c'est que... pourquoi on a souligné la question du mineur émancipé, c'est que le mineur émancipé, c'est une personne qui, finalement, est reconnue. L'émancipation va rendre le mineur capable à tous égards de la même façon qu'un majeur. Alors donc, à ce moment-là, ce qu'on peut penser, c'est qu'à partir de 16 ans un mineur qui serait émancipé, parce que c'est l'âge à partir duquel on peut émanciper un mineur... ça, émancipé, à ce moment-là, il a les mêmes... les mêmes droits qu'une personne majeure. Donc, on estime qu'il faudrait évaluer cette situation-là pour l'inclure également dans le fait qu'il serait également, au même titre que toute personne majeure, susceptible d'être dans une situation où on présume de son consentement.

Mme Blouin : Et j'aimerais... J'ai posé aussi la question ce matin ou hier, là. Concernant les personnes inaptes, prenons, par exemple, une personne qui souffre d'alzheimer, de quelle manière on pourrait... Est-ce qu'on va présumer de son consentement? Est-ce qu'on peut dire qu'elle avait tout ce qu'il faut pour annoncer un refus? Comment... comment on traite ce type de personne là?

Mme Guay (Hélène) : Mais c'est certain que la loi, présentement, ne prévoit pas que ces personnes-là puissent consentir. Je veux dire, c'est clair que de ce côté-là, il y a une réflexion à faire aussi, mais, d'entrée de jeu, les mineurs et les personnes inaptes à consentir aux soins ou représentées légalement par un mandataire ou un tuteur, c'est clair que ces personnes-là devraient nécessairement être exclues de la situation du... qu'on discute, là, à savoir

qu'il y aurait présomption de leur consentement au prélèvement, parce qu'il arrive que, dans la représentation de ces personnes-là qui sont inaptes à consentir ou à décider pour elles-mêmes, bien, il y a un représentant légal. À ce moment-là, il faudrait certainement s'arrêter à savoir à ce moment-là... on va élargir et quelle réflexion on aurait à ce niveau-là pour les majeurs qui sont inaptes.

Mme Blouin : Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : M. le député de Saint-Jérôme.

M. Chassin : Merci, M. le Président. Bien, bonjour, mesdames. Et j'ai une petite question. Là, je ne pense pas que ce soit juridique, mais j'aimerais vous entendre là-dessus. Est-ce qu'un consentement présumé peut être éclairé? Dans le sens où on a entendu différents intervenants nous parler de sensibilisation du public, de pouvoir avoir un certain débat, à la limite, de société... Est-ce qu'on... est-ce qu'on peut penser que, bien qu'il soit présumé, ce consentement-là puisse quand même être éclairé?

Mme Guay (Hélène) : Si je peux me permettre, c'est une distinction, ici, qu'on doit faire entre autorisation et consentement. Dans notre système de droit, tant en common law qu'au droit civil, le consentement, c'est quand on a obtenu les informations nécessaires ou l'opportunité de poser les questions, qu'on avait la capacité, puis on a compris, puis on consent. C'est ça que ça veut dire, en trois mots.

M. Chassin : ...qui nous est présenté.

• *(17 heures)* •

Mme Guay (Hélène) : Alors, un consentement à des soins... un consentement... Donc, tu sais, on parlait d'une personne inapte. Elle ne peut pas consentir parce qu'elle n'a pas l'aptitude. Je n'ai pas les informations, bien, je ne fournis pas un consentement éclairé. Alors, comme je disais tout à l'heure, on transforme ici en disant... On suggère qu'on ait une autorisation implicite au don d'organes, au prélèvement des organes ou des tissus, plutôt que d'avoir un consentement au don, un consentement exprès, explicite. Donc, on change complètement. Donc, est-ce que c'est là vers ce qu'on va? Bien, si on va vers ça, pour des raisons humanitaires ou pour des raisons de bien collectif... Soit, c'est une décision, mais il faut voir que ce qui va être important, ça va être que les personnes puissent avoir accès aux outils nécessaires pour exprimer leur refus.

Alors, c'est pour ça qu'on suggère fortement que ce soit au renouvellement de la carte d'assurance maladie, pour qu'elles puissent, à ce moment-là, recevoir avec... probablement de la RAMQ, les informations nécessaires pour leur expliquer quels sont les choix possibles. Parce que, les volontés, on a toujours pu les exprimer, c'est écrit dans le Code civil, c'est les volontés exprimées. Donc, on a toujours pu pouvoir exprimer une volonté de «oui, je le souhaite» ou «je ne le souhaite pas». Alors donc, je pense que ce sera là qu'il sera... ce sera nécessaire de s'assurer que les citoyens ont cette possibilité-là.

Bon, là, après ça, il y a des enjeux de comment bien faire circuler l'information, la bien divulguer. Mais, vous savez, on a fait des exercices au cours des dernières années. Les directives médicales anticipées, ils ont été élaborés en 2014 et 2015, après l'adoption de la loi sur les soins de fin de vie. On a élaboré les formulaires puis on a fourni des informations. Ce formulaire-là est extrêmement bien fait. Les gens peuvent adhérer, peuvent demander le formulaire, le lire, le compléter, le retourner. Donc, il me semble que ça devient possible, dans la réflexion, de travailler dans la direction que voudrait prendre le gouvernement.

M. Chassin : Et, à l'heure actuelle, effectivement, on reçoit de l'information sur... bien, en fait, lors du renouvellement, par exemple, de notre carte d'assurance maladie, avec le petit autocollant, entre autres, peut-être peu d'information, mais... mais, à tout le moins, on a conscience que ça existe.

Certains intervenants nous ont suggéré de peut-être le faire avec la... dans le fond, par exemple, le permis de conduire. Alors, évidemment, il y a des gens qui ne conduisent pas, ce n'est pas nécessairement universel, mais, néanmoins, c'est souvent une occasion, puis là, évidemment, à une certaine fréquence, de revenir sur le sujet, et généralement, bien, en personne, parce qu'il faut retourner prendre notre photo avec une certaine fréquence, justement. Est-ce que... est-ce que ça présente pour vous un certain avantage ou non par rapport à la RAMQ? Avez-vous des réflexions là-dessus?

Mme Guay (Hélène) : Si je peux me permettre, il était un temps, il me semble, qu'on signait la carte... notre permis de conduire, sauf erreur. Là, on est rendus dans une autre étape, là, de... beaucoup plus technologique, hein?

M. Chassin : Quand même.

Mme Guay (Hélène) : D'ailleurs, moi... Oui. Il y a quand même des gens qui me disent : Moi, j'aimerais ça recevoir par Internet, mais moi, je n'ai pas d'ordinateur chez moi, là. Donc, comment je vais faire pour recevoir mon formulaire de directives médicales anticipées? Me Guay, vous me suggérez, mais je ne peux pas le recevoir. Bien, écoutez, il y a... il y a non seulement les personnes qui n'ont pas de permis de conduire, il y a les personnes qui sont isolées, les personnes qui n'ont pas d'ordinateur, celles qui ne lisent pas le français ni l'anglais, celles qui sont immigrantes, celles qui sont isolées, celles qui n'ont pas de famille puis de proches. Alors, vous savez, il y a... on... il faut penser à tout ça, je pense, avant de choisir qu'on aurait peut-être une autre formule que.

Puis, nous autres, il nous est apparu qu'une formule avec la RAMQ serait probablement la meilleure à envisager, le registre existe déjà. Parce qu'on fait une suggestion aussi d'avoir un seul registre. Vous savez, je pense qu'il y a plusieurs personnes qui ne savent pas qu'il y a une autre façon de s'enregistrer que de signer la carte de la RAMQ. Il y a probablement des citoyens qui ignorent l'existence de registres à la RAMQ. Ceci étant, il faut travailler là-dessus, oui, pour prévoir bien expliquer aux citoyens l'exercice de leurs droits, parce que c'est un... ce sont des droits fondamentaux, oui.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le député. M. le député de Pontiac, on prend la relève?

M. Fortin : Oui. Merci, M. le Président. Bonjour à vous deux. Merci d'avoir... d'avoir analysé sous plusieurs angles différents, là, la proposition qui est... qui est devant nous aujourd'hui. J'ai cru comprendre que vous avez pu suivre une bonne partie de nos travaux jusqu'à maintenant, mais, sinon, là, je... voici ce que moi, j'en retiens après deux jours de délibérations, au niveau du consentement, OK? Il y a essentiellement... vous l'avez dit d'entrée de jeu, il y a deux modèles : il y a le modèle de consentement explicite, où on doit indiquer qu'on veut donner nos organes au moment de notre décès, et il y a le consentement présumé, ce qui est suggéré ici, là.

Dans la pratique, au Québec, ce qui se passe en ce moment, et ça, on nous l'a expliqué hier, là, quelqu'un qui n'a pas, de façon explicite, indiqué son souhait, donc quelqu'un qui n'a pas, par exemple, signé un ou l'autre des registres, quelqu'un qui n'a pas signé la carte de la Régie de l'assurance maladie, on va quand même, au moment de son décès, s'il est un donneur éligible de par sa physionomie, de par son... ses... son corps, on va quand même demander à la famille s'ils souhaitent procéder avec le don d'organes. Alors, est-ce que, dans ce modèle-là qu'on utilise en ce moment, là... est-ce qu'en vérité on a déjà un consentement présumé?

Mme Guay (Hélène) : Bien, c'est... J'aurais tendance à vous dire que la façon dont on regarde ça, pour atteindre l'objectif d'adhérer au consentement présumé... je ne peux pas vous... je pourrais vous dire que ce n'est... c'est une supposition, que la personne consentirait. Je ne crois pas qu'on est en mesure de conclure qu'il y a une supposition qu'elle consent du fait qu'elle n'a pas exprimé son choix. Le code est ainsi fait qu'on permet aux professionnels de se tourner vers la famille pour, eux, consentir. Donc, on travaille plutôt sous l'angle de... du consentement substitué aux soins, c'est-à-dire qu'il y a des substituts qui existent, on se tourne vers eux. On a un ordre. Cet ordre-là est très succinct. Cet ordre-là, on s'en sert dans plusieurs autres situations qui deviennent parfois très litigieuses, je pourrais vous en parler, mais cet ordre-là existe. Donc, je pense que ça serait un peu tordu d'arriver à dire que... la supposition ou l'hypothèse que la personne consent, parce que c'est ça, une présomption, hein, on suppose qu'elle est... qu'elle consent. Qu'aujourd'hui on a... on a cette hypothèse-là en place dans notre droit actuel, je crois que ça serait erroné d'arriver à cette conclusion.

M. Fortin : Est-ce que, par exemple, dans le contexte où il y a des gens... On leur dit, là : Le consentement, au Québec, c'est un consentement explicite, alors vous devez l'indiquer, tu sais, ça prend un consentement explicite, vous devez le faire. Est-ce qu'il y a des gens, naturellement, qui vont... qui vont être portés à croire que, s'ils ne le font pas, c'est leur façon de s'opposer à... au consentement? C'est-à-dire, si je ne signe pas ma carte de la RAMQ, je m'oppose à ce qu'on utilise mes organes. Est-ce... Alors, est-ce qu'il y a, du point de vue légal ou même éthique, là, peut-être, là... selon vous, est-ce qu'il y a un enjeu à ce que, quelqu'un qui ne signe pas, on aille quand même voir sa famille pour... Parce que ça suppose qu'il y a des gens, essentiellement, là, qui ne souhaitent pas donner leurs organes, qui pensent qu'ils ont refusé de donner leurs organes mais qu'à la fin de la journée, si la famille consent, ils peuvent le faire quand même.

Mme Guay (Hélène) : Oui. Mais, avec le projet, tel que je le comprends ou qu'on le comprend, c'est que vous souhaitez élargir le bassin, puis on se dit : Créons cette... Puis, je veux dire, la Grande-Bretagne vient de le faire il y a deux ans, il y a beaucoup de juridictions, là, qui ont... qui ont été dans ce sens-là, puis on est d'accord pour travailler là-dessus, mais l'autorisation... il va falloir que ce soit clair pour les... pour toute personne qu'à défaut de remplir votre devoir légal de nous informer que vous refusez, vous serez présumé avoir autorisé le prélèvement. C'est ça qu'il va falloir... C'est là où ça va être très important.

Parce que, vous savez, dans toute matière, je veux dire, que ce soit l'aide... je vais prendre des exemples très simples : accepter un traitement dentaire, accepter une chirurgie, accepter l'aide médicale à mourir, accepter... notre système de droit est fait qu'on adhère à. Des directives médicales anticipées pour... exemple que je trouve le plus proche, si on ne les remplit pas, qu'est-ce qui arrive? Si on se retrouve devant une personne dans une situation de fin de vie et qu'on se questionne sur le maintien des moyens respiratoires, bien, on se tourne vers qui? On se tourne vers la famille. Donc, on a... on a un vide, là. On n'a pas d'expression de volonté. On ne présume pas de la volonté de la personne, on se tourne vers les substituts. Mais là, à ce moment-là, il faut...

Donc, je pense que qu'est-ce qu'on essaie... il semblerait que ça pourrait se traduire par une sorte de devoir, une obligation... ça devient un devoir légal. Mais, là où on a notre préoccupation, nous, c'est de faire prévaloir le droit moral de la famille sur le devoir légal de toute personne d'aviser. Et il faudra qu'on informe correctement toute personne qui est... qui est inscrite à la RAMQ qu'elle a ce choix-là, qu'elle a la place pour décider qu'elle refuse le prélèvement de ses organes à son décès.

• *(17 h 10)* •

M. Fortin : Mais c'est...

Mme Guay (Hélène) : Ça nous reviendra, nous, comme citoyens, oui.

M. Fortin : Oui. Et c'est là que ça... c'est là que ça devient intéressant, parce qu'essentiellement, et vous avez raison, ce qu'on... ce qu'on souhaite faire, en partie, c'est élargir le bassin de donneurs potentiels. Mais, en même temps, il faut s'assurer, comme vous le dites, qu'il y a un registre de refus pour que les gens puissent clairement exprimer leur refus. C'est une question de confiance envers le système, c'est une question de volonté de... du patient ou de la personne décédée. La question qu'on se pose, c'est : Est-ce que le système d'enregistrement de refus... En fait, ça permettrait presque aux gens qui refusent de l'exprimer encore plus clairement qu'en ce moment.

Mme Guay (Hélène) : Bien, clairement, parce que vous aurez, à ce... il y aurait, à ce moment-là, une attestation. Mais, vous savez, on aura toujours des gens qui ne vont pas l'exprimer, puis on...

M. Fortin : Absolument, oui.

Mme Guay (Hélène) : ...comme aujourd'hui. On aura toujours... Alors, on ne sera jamais dans la certitude : Est-ce que les gens qui refusent aujourd'hui, qui ne signent pas, seraient susceptibles, à ce moment-là, de manifester leur refus par écrit, être certains? C'est une question de détermination, d'exercice d'une volonté. C'est difficile à tirer une conclusion là-dessus, mais je pense que l'idée, c'est... c'est qu'en créant cette obligation-là... Nous, on suppose que vous donnez vos organes, l'État suppose que vous donnez... qu'on peut prélever vos organes, on en fera ce qui est nécessaire pour la société, à vous d'exercer vos droits. C'est que c'est un grand changement. C'est extrêmement important de bien... bien outiller les gens à ce niveau-là.

M. Fortin : Oui. On est d'accord là-dessus, sur le... outiller les gens, sur la sensibilisation, et ça, je pense que tout le monde... tout le monde qui était ici nous l'a... nous l'a répété. Je pense que ma collègue avait peut-être une question pour vous.

Mme Lakhoyan Olivier : OK. Bonjour. Merci d'être présents et nous éclairer sur le côté légal. Vous avez mentionné que le mot «les motifs»... «pour les motifs impérieux», que les familles ne puissent pas s'opposer... d'enlever cette partie-là afin que la décision de l'individu soit respectée, si je comprends bien. Parce qu'à la fin, même, à la conclusion, vous dites : Le droit de l'autodétermination de la personne, l'intégrité... le droit à l'intégrité de la personne, le droit à l'inviolabilité, le droit à libre disposition de son corps. Au décès, certains vont vous dire : C'est la famille qui va souffrir, ce n'est pas l'individu qui est mort, c'est la famille qui va pleurer son mort. Puis, si on enlève le motif... «pour des motifs impérieux», que les familles puissent s'opposer, leur douleur, vous ne pensez pas, ça va être plus et ça va être très, comme, décisif. Est-ce que vous ne trouvez pas qu'avoir cette partie-là ça aiderait à atténuer le chagrin des familles qui doivent vivre avec ça? Parce que... parce qu'il y a les communautés autochtones, il y a les Québécois en général qui peuvent ne pas être en accord, pour... pour toutes sortes de raisons, il y en a... il y a des communautés pour des raisons religieuses, culturelles. Donc, on n'est pas tous au même niveau d'ondes. Donc, ce mot-là, le mot «pour des motifs impérieux», est-ce que vous... vous ne pensez pas qu'on devrait peut-être la garder dans ce projet de loi?

Mme Guay (Hélène) : Bien, on pourra toujours regarder de plus près. Puis vous avez raison d'identifier certaines collectivités qui ont peut-être, effectivement, des préoccupations autres ou plus importantes. Puis vous faites référence aux communautés autochtones. J'étais au Nunavik pendant 12 jours, plus tôt ce mois-ci, et je vous suis tout à fait là-dessus.

Ceci étant, ce qu'il faut savoir, c'est que la place que prend la famille dans des décisions comme celle-ci, elle est particulière, et puis on a... et puis on semble lui donner un droit moral très important comparativement au... à la volonté exprimée par la personne, dans sa décision personnelle, ce qui est le droit à l'inviolabilité, l'autodétermination, l'intégrité. Or, ce qui surprend ici encore plus, c'est qu'on est en matière, justement, de disposition corporelle. La Cour suprême nous a dit : Disposition corporelle revient à la personne, c'est elle qui décide, c'est elle qui choisit, c'est elle qui veut avoir accès à l'aide médicale à mourir, c'est elle qui veut avoir accès à l'avortement. C'est très important dans notre système de droit, et ça, c'est surprenant qu'on se dise : Rendu à un moment donné, bien, c'est la famille qui va décider. Or, en matière de soins, lorsqu'une personne, même inapte, refuse des soins, on ne va pas demander l'opinion de la famille, on demande l'opinion de la personne, même inapte. Ce n'est pas la famille qui va décider, ce sera le tribunal qui devra décider à un moment donné.

Et je vous dirai même plus. Lorsqu'il est question de biens, une personne fait un testament, elle décide qu'elle va donner à ses... à des fondations plutôt qu'à ses enfants. Le notaire qui a instrumenté le testament, si elle se faisait demander ou il se faisait demander : Savez-vous, notaire, j'aimerais ça que vous changiez les volontés de mes parents, de mon père, parce qu'il me semble que je ne suis pas tellement favorisé... Alors, c'est un peu ça que ça donne comme impression également et qui nous questionne. Comment se fait-il qu'on se retrouve à invalider une volonté valablement exprimée par une personne, que ce soit un refus ou une autorisation de prélèvement, alors qu'en matière... eu égard aux biens, la question ne se pose pas?

Mme Lakhoyan Olivier : Merci.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup.

Mme Guay (Hélène) : Ça me fait plaisir.

Le Président (M. Provençal) : Je vais passer la parole au député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Arseneau : Merci beaucoup, M. le Président. Merci de votre présentation, de vos explications. C'est très, très intéressant sur le plan légal, effectivement, ce que... ce que vous venez d'expliquer. Les dernières volontés normalement exprimées par voie notariale sur la disposition des biens, c'est respecté en tout temps, à ce que je sache, et légalement reconnu, mais, pour disposer de ses organes, là c'est la famille qui peut intervenir selon un motif impérieux. Mais ce que je comprends, à l'heure actuelle, c'est que n'importe quel motif... en fait, on n'a même pas besoin d'exprimer de motif, on a une ouverture, une brèche qui est interprétée de façon très, très large, à l'heure actuelle, pour accommoder la famille. La notion de motif impérieux est... en fait, c'est : sans motif, on peut le refuser, si je comprends bien, dans la pratique. Vous, vous dites : Ça ouvre une brèche pour que n'importe quelle raison puisse être invoquée pour invalider le consentement de la personne... la volonté de la personne.

Mme Guay (Hélène) : Tout à fait. On a utilisé cette expression-là, comme vous dites bien, on a ouvert une brèche, une brèche significative, significative eu égard aux dernières volontés exprimées par la personne, surtout quand elle l'exprime. Alors, il faut... il faut garder ça en tête, de voir... Alors, si on en fait une autorisation implicite, il faut garder en tête, justement, qu'il faut... il faudrait respecter cette volonté-là jusqu'au bout. Déjà, aujourd'hui, bien, on... À la limite, ça peut être même considéré comme illégal de ne pas respecter des volontés. On a un cas rapporté depuis... depuis ces dernières années, tout simplement, de ne pas avoir respecté les volontés, les dernières volontés exprimées. Donc, je pense que c'est... c'est ce flou-là qu'on a étendu. Il y a certainement des politiques, des processus, des modus vivendi qui ont été adoptés par les institutions qui, justement, travaillent autour du don, et de la transplantation, et du prélèvement.

M. Arseneau : Bien, c'est ce qu'on nous dit, en fait, c'est qu'à partir du moment où cette brèche-là est créée, les gens qui sont responsables, là, de prélever les organes ou qui sont dans l'équipe ne vont jamais, d'aucune façon, engager une discussion, un débat, essayer de convaincre et... ou quoi que ce soit, ou de valider si le motif est véritablement valable ou impérieux. En fait, c'est... il n'y a même pas cet espace-là parce qu'on est dans l'urgence, parce qu'on ne veut pas, justement, augmenter le... la détresse ou la... accentuer, là, la... je dirais, la situation de deuil, là, qui est vécue par la famille, d'où l'idée...

• *(17 h 20)* •

Mme Guay (Hélène) : Bien, il y a deux choses... Oui, d'où l'idée, mais il y a deux choses là-dessus. On a vu des histoires quand même extrêmement heureuses, puis je pense que c'était le Dr D'Aragon aussi, quand il était chez Transplant, il a fait un certain vidéo pour expliquer avec une... la mère d'un jeune décédé qui... subitement, là, lors d'un accident, qui a eu la possibilité de donner tous ses organes, et donc ils ont autorisé le prélèvement. Alors, c'était, comme vous disiez, dans l'urgence.

Alors, je pense qu'il y a des belles histoires, mais il y a... il y a l'autre élément aussi, quand on parle des professionnels de la santé. M. Arseneau, vous disiez : Bien, les professionnels se gênent. Puis on peut comprendre la difficulté, ce n'est pas ça, on n'a pas de problème avec ça, la difficulté d'en discuter avec la famille, mais notre proposition, c'est... ce n'est pas de consulter la famille, c'est de l'informer. C'est ça, le projet.

M. Arseneau : Mais... mais, préalablement, j'imagine que, vous avez parlé de sensibilisation, il faut que les gens, dans la société en général, sachent quel est le cadre légal pour, justement, qu'on s'y attende toujours, sans jamais vouloir que ça nous arrive.

Mme Guay (Hélène) : Oui, mais je parlais de la situation de l'urgence puis je disais : Pour les professionnels, l'idée, c'est informer plutôt que de consulter...

M. Arseneau : D'accord.

Mme Guay (Hélène) : ...et respecter la volonté exprimée.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, M. le député.

M. Arseneau : Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup, Me Claveau et Me Guay, pour votre exposé, premièrement, mais surtout pour votre présence et votre collaboration dans la réflexion de nos travaux.

Alors, sur ce, je suspends les travaux pour permettre au prochain groupe de nous... de venir prendre place. Encore merci de votre présence et encore merci de votre contribution.

Une voix : Avec plaisir. Merci. Bonne fin de journée.

Le Président (M. Provençal) : Merci. On suspend.

(Suspension de la séance à 17 h 22)

(Reprise à 17 h 29)

Le Président (M. Provençal) : Nous poursuivons nos travaux et nous allons conclure notre journée en souhaitant la bienvenue aux représentants d'une famille de donneur et à M. Sylvain Bédard. Vous aurez chacun cinq minutes pour votre présentation, et par la suite nous allons procéder à la période d'échange. Alors, je cède la parole à la famille de donneur.

Représentants d'une famille de donneur et M. Sylvain Bédard

Mme X : Bonjour, M. le Président. Merci à tous de nous accueillir. Je suis avec mon mari, ici, et, comme vous le savez, on ne peut pas divulguer nos noms, étant donné le... la confidentialité du processus de don.

• *(17 h 30)* •

Alors, merci de ce droit de parole, parce que les familles... On entend parler des familles parce qu'ils refusent, 25 % qui refusent, des familles qui vont à l'encontre du consentement qui a été donné par la personne qui est décédée. Alors, j'aimerais ça vous expliquer notre vécu, tout simplement, pour que vous compreniez un peu pourquoi on peut arriver à refuser. Et on pourra voir si c'est des croyances, des mythes, de l'émotion, tout simplement, ou si ça peut être plus profond que ça.

Alors, si on parle de notre histoire de don d'organes, on a une belle histoire à partager avec vous. Parce que, d'abord, notre fille avait fait son choix de façon autonome à l'âge de 20 ans pour son don d'organes. Ensuite, nous, quand on a été consultés après la confirmation de sa mort cérébrale suite à un accident de vélo, traumatisme crânien, on a dit oui tout de suite, sans aucune question. Pour nous, c'était clair, elle avait un coeur très en santé, un corps en santé, et on croit beaucoup à la... au devoir, même, de faire partager cette santé-là. Moi, je fais un peu le parallèle avec notre obligation, sur le bord de la route, de prêter assistance, bien, pour nous, c'est ça, prêter assistance, c'est de permettre le don d'organes. Par contre... Donc, c'est ça. Donc, on a dit oui tout de suite.

Et l'histoire se finit qu'on apprend que c'est un jeune papa qui a hérité du coeur de notre fille, avec trois enfants. Alors, je peux vous dire que, quand on apprend cette nouvelle-là, ça nous fait un bien vraiment énorme. Parce que, quand on perd quelqu'un comme ça, tout ce qu'on veut, c'est que la vie se poursuive, que le lien qu'on a avec la personne qui n'est plus là continue. Alors, vous pouvez anticiper que de savoir que son coeur continue à battre encore aujourd'hui, pour nous, c'est une vie, sa vie à elle, qui se poursuit, et donc ça nous a fait un bien énorme. Alors, ça, c'est le bon côté de notre histoire.

Maintenant, ça a été un processus extrêmement éprouvant de passer à travers tout ça. D'abord parce qu'on a été un peu mal accompagnés. On a été bien accompagnés par des personnes, mais il y a tellement de personnes qui interviennent dans notre dossier qu'on ne réussit pas à créer une relation de confiance avec une personne avec qui on peut discuter des vraies affaires.

L'autre élément, c'est qu'on est mal informés. On ne sait pas que ça va prendre trois à quatre jours, comme les médecins vous l'ont dit aujourd'hui, on ne sait pas... Moi, la pire tragédie que j'ai vécue dans ça, c'est que, quand on confirme la mort cérébrale, on vous donne deux options, soit qu'on dit adieu à notre enfant tout de suite parce qu'elle est morte cérébralement ou soit qu'on attend après le prélèvement pour lui dire adieu. Alors, ça, ça implique qu'on continue à la veiller à l'hôpital, mort cérébrale, mais on voit... Bien, on nous avait dit que son corps allait se déformer, son cerveau est engagé, en tout cas, on nous décrit le portrait de façon pas très belle, ce qui fait qu'on nous recommande de quitter.

Alors, quand on quitte notre enfant, à qui on a dit adieu parce qu'elle a une mort cérébrale... Puis les médecins vous l'ont dit, là. C'est quoi, une mort cérébrale? Ce n'est vraiment pas facile à comprendre, une mort cérébrale. Surtout qu'elle était pareille à la journée 6 qu'elle l'était à la journée 10. Pour nous, il n'y a pas de différence. Elle est encore sur le moniteur, elle respire encore, elle est gavée, elle est monitorée pour assurer le don d'organes, et donc ce n'est pas évident. Mais on a écouté les recommandations, avec très peu de discussion, parce qu'on est dans l'urgence, parce qu'on parle à des médecins qui n'aiment pas parler de la mort et parce qu'on ne nous dit pas non plus qu'est-ce qui va se passer dans la période intérimaire où on attend que le prélèvement soit fait.

Alors, moi, j'étais chez moi avec mon mari et j'étais incapable de rester là à ne rien faire, à attendre le prélèvement. Et ça a duré six jours dans notre cas. Il y a une moyenne de trois à quatre ans. Ce qui est un peu désolant, c'est que Dr D'Aragon disait que le nombre de jours augmentait. Mais, nous, dans notre cas en tout cas, ça a été six jours. Mon mari avait beau essayer de me convaincre rationnellement qu'elle était morte, mort cérébrale, mais, pour moi, ce n'était pas du tout, du tout ce que je vivais.

Alors, ce qu'on veut faire, ce qu'on propose, en fait, c'est que... Même si on était prêts, nous, de façon très claire à, oui, faire un don d'organes, je pense qu'il y a des vécus qui font en sorte qu'on n'est plus capables. Même, moi, j'ai dit au médecin... bien, à mon mari, qui a parlé au médecin, après cinq jours : On n'est plus capables, on arrête tout, on arrête le processus, on enlève le ventilateur, et c'est fini. Finalement, on a... Il nous a fait attendre une journée de plus, qui a permis le don du coeur de notre fille. Et aujourd'hui, évidemment, c'est un beau geste, ça nous a fait énormément de bien, mais c'est pour vous expliquer que, même si on est d'abord consentants, on ne peut pas anticiper ce qu'on va vivre comme famille. Personne ne peut nous juger, je pense, si on avait arrêté le processus. Qui qui peut nous juger? C'est-tu un motif impérieux? Tu sais, pour moi, ça se situe... C'est intime. On est allés au maximum qu'on pouvait, parce qu'on voulait respecter la... le choix de notre fille, alors... Mais ce qu'il faut, c'est... bien, consentement présumé ou pas, on pourra y revenir, mais c'est clair qu'il faut un meilleur accompagnement.

Il faut de la transparence aussi. Il faut que ceux qui décident de donner leurs organes, ils soient au courant. Et j'étais bien contente d'entendre les Drs Weiss et Oliva confirmer qu'il faut que la famille puisse intervenir dans la

décision parce que c'est eux qui le vivent. Puis ce n'est pas pour rien que, dans toutes les juridictions, qu'on nous dit, là, dans le rapport CIRANO, il n'y a personne... même ceux qu'ils ont dans la loi qu'il faut... on ne doit pas tenir compte de la famille, bien, ils en tiennent compte. Et il y a une raison à ça.

Alors, moi, j'incite une réflexion sur pourquoi il y a tant de refus. Moi, j'ai des informations à l'effet qu'il y a beaucoup de refus parce que le processus est long puis il y a beaucoup de refus parce que la famille demande d'enlever le ventilateur. Mais qu'est-ce qu'il y a derrière ça? Pourquoi ils n'en peuvent plus ou pourquoi ils décident d'enlever le ventilateur? On n'a pas beaucoup d'information sur les refus. Ce qu'on a beaucoup entendu, c'est : croyances, mythes, émotions, et je pense que c'est plus profond que ça.

Le Président (M. Provençal) : Je vais céder la parole à M. Bédard.

M. Bédard (Sylvain) : Ouf! «Tough act to follow.» Écoutez, je m'appelle Sylvain Bédard, j'ai 56 ans. Si je suis ici, encore ici aujourd'hui, c'est que je suis encore vivant à cause que j'ai reçu deux transplantations grâce à deux donneurs et deux familles de donneurs. Alors, vous comprendrez que je suis un peu troublé par ce que je viens d'entendre. Ça donne encore plus de signification.

J'ai donc été transplanté la première fois en 2000, après quatre ans et demi d'attente. Ça faisait déjà sept semaines que j'étais aux soins intensifs. Et, on va dire, in extremis, la deuxième fois, ça a été en 2018 par rejet chronique. J'ai deux... pas deux, j'en ai amené deux, j'ai cinq garçons de 21 ans à 31 ans.

Ça fait 37 ans que, bien malgré moi, je suis impliqué fortement dans le don d'organes. J'ai participé, j'ai collaboré avec plusieurs comités, forums, rencontres, promotions, etc. Les gens ici, à côté, font partie quasiment de la famille. Tout le monde que vous avez vu, vous... ils m'appellent tous par le nom Sylvain. Appelez-moi pas Sylvain... M. Bédard, aujourd'hui, s'il vous plaît, c'est le patient. J'ai monté des montagnes, 4 800 mètres, 6 000 mètres, pour faire la promotion du don d'organes. Je me suis mis à risque parce que, pour moi, en sachant que j'ai une maladie héréditaire que mes fils peuvent avoir, c'était ma seule façon, et ma façon, de m'assurer que, peut-être un jour, si mes fils ont besoin d'une greffe, papa va avoir sensibilisé assez de monde et qu'ils vont passer à travers.

L'attente d'une greffe, c'est très difficile. C'est quand même particulier de penser qu'il faut que quelqu'un meure pour que toi, tu puisses survivre. C'est aussi troublant pour la famille. Le mot qui me revient toujours en tête, quand on parle d'une attente de greffe, c'est «l'impuissance complète». Tu sais comment que ça commence et tu ne sais trop comment que ça pourrait finir.

• *(17 h 40)* •

Histoire. Je suis en attente de ma deuxième transplantation. Ça commence à être... mal aller. Je suis avec mon fils Ulysse dans la voiture. Ulysse, de ses 16 ans, me demande tout bonnement et simplement : Papa, si tu n'as pas de coeur, qu'est-ce qui va arriver? Je ne savais pas quoi répondre. Je n'ai pas été capable de répondre. Je me suis mis à pleurer. Par chance, je n'étais pas loin de la maison, je n'ai pas pleuré trop longtemps. Mais c'est ça aussi.

Le jour de ma seconde transplantation, quand on m'a appelé, je veux juste dire que j'ai été chanceux, j'ai été... j'ai reçu ma transplantation le jour de ma fête. Oui, ce n'est pas arrangé avec les gars des vues, le jour de ma fête. Au moment où j'attendais ma greffe, j'étais à l'Institut de cardiologie et j'ai vu devant l'institut, stationné, le véhicule de l'ACDO, une... qui font le transport des organes. J'ai compris à ce moment-là qu'il y a quelque chose qui se passait. Je savais... — excusez aujourd'hui — je savais avec émotion que quelque part au Québec, il y avait une famille qui était en train de vivre des choses épouvantables mais que, malgré tout, ils acceptaient de le faire. Et je savais aussi, en même temps, qu'il y avait 30, 40 personnes, à travers le Québec, qui étaient en train d'être mobilisées pour faire le transport, pour gérer tout ce qu'il y a à gérer, là, vous l'avez entendu un peu, là, bien, plus tout le personnel, qui s'arrangeaient pour que... je vais le dire en anglais, «making it happen», se rendre du don d'organe à la transplantation. Et ça prend des gens dévoués, qui y croient et qui ont les ressources pour ça. Et je veux vous dire que ce que... le sentiment que j'ai quand j'écoute tout ce qui se passe, ça tient quasiment du miracle que ça se passe. Alors, merci, «guys»! Je vous le dis à tout le monde.

Je veux aussi parler de... J'ai eu la chance de visiter, je vais appeler ça, bien, le centre de tissus... de bandes de tissus. La fois que j'ai visité ça, j'ai pogné quelque chose, excusez-moi de le dire comme ça, en voyant que les organes, les valves, les cartilages, la peau, tout ça, tout ce que ça pouvait changer comme vie pour une personne... ou beaucoup de personnes, excusez-moi. Alors, quand on parle de tout ça... On a parlé beaucoup de don d'organes. Moi, je me souviens d'une discussion que j'ai déjà eue avec Mélanie, dire : Heille! on parle beaucoup de don d'organes, elle est où, la banque de tissus là-dedans? J'ai dit : Vous n'êtes pas ensemble? Pourquoi le monde vous met tout... à travers?

Alors, dans vos recommandations, je vous demande : S'il vous plaît, mettez les deux, parce que c'est aussi, sinon plus important. Je viens d'ailleurs d'apprendre que je pourrais donner mes rétines si jamais quelque chose se passe, alors au moins je n'aurai rien perdu.

Améliorer le don d'organes, pour moi, c'est impératif. À vrai dire, je dirais même, c'est une responsabilité sociale. Et ne pas faire ce qu'il faut pour le faire, ça frise l'irresponsabilité. Quand j'écoute tout ce qui s'est passé aujourd'hui, et là, des fois, vous allez voir que je ne fais pas dans la dentelle, mais je parle tout le temps avec mon grand coeur, ou mes grands coeurs, comme vous voulez l'interpréter, quand je regarde tout ce qui se passe, chacun des paliers, les lois, les organisations, les protocoles... j'ai été déjà gestionnaire d'un projet... de plusieurs gros projets, et ça me tente de dire à tout le monde : Heille! gang, parlez-vous, mettez-vous tous à la table, organisez-vous, demandez ce qu'il y a à faire, et, s'il vous plaît, «make it happen». Qu'il y ait des refus, qu'il y ait des gens qui peut-être ont refusé parce que les délais étaient trop loin, ce n'est pas acceptable pour moi.

Alors, en regardant tout ce qui se passe, j'ai fait une petite statistique. Parce que, même hier, j'entendais, je crois que, l'année passée, il y a 48 personnes qui sont décédées en attente de greffe ou quelque chose comme ça.

Selon... selon Québec Transplant, entre 2002 et 2021, il y a 909 personnes qui sont décédées en attente de greffe. Je vous ai dit que j'en ai vu, des affaires, depuis 1987, ça, c'est juste ceux que j'ai pu calculer là. C'est 909 personnes. Ça, ça ne compte pas les personnes qui ont été délistées parce qu'elles étaient trop malades. Quand tu es trop malade pour être greffé, on te déliste, et ça ne calcule pas les... et ils n'entrent pas dans les statistiques. Alors, je ne sais pas c'est quoi, l'idée. Et c'est aussi 909 familles, amis, et tout ça.

Je veux vous présenter Ulysse et Auguste, Ulysse, 21 ans, Auguste, 26 ans. Ulysse est né après ma greffe. Je vous entends dire : Ça change la vie des gens, ça améliore la vie, ça améliore la qualité de vie. Moi, je vais vous faire changer encore vos propos, ça redonne aussi la vie.

Félix Leclerc disait : «C'est beau, la mort, c'est plein de vie dedans.» Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Catherine.

Mme Blouin : Merci, merci, M. le Président. C'est un... c'est un beau mandat. Je vais commencer par vous saluer et vous remercier sincèrement d'être avec nous aujourd'hui. J'admire votre courage et votre générosité, vraiment, d'être avec nous.

Plusieurs questions me viennent en tête. Je pense qu'on pourrait passer la soirée ensemble. Je vais... On voit que ça change plusieurs choses dans une vie. Peut-être commencer par nous parler de votre implication. Et je vais commencer par monsieur, par Sylvain, et ensuite je vais poser la même question à la famille, c'est-à-dire de nous parler de vos implications auprès des différents organismes, justement comme... comme Transplant Québec, votre cheminement à la suite de ça.

M. Bédard (Sylvain) : Écoutez, on pourrait en parler longtemps, Transplant Québec. Je sais que je suis ambassadeur de Transplant Québec. Je pense qu'aussi, à un certain moment donné, j'ai été quand même un peu porte-parole de Transplant Québec. J'ai aussi travaillé au CDTRP pendant... avec Marie... Marie-Josée Hébert, donc j'ai travaillé à l'implémentation de patients partenaires, de citoyens, et de donneurs, et de familles de donneurs, donneurs vivants, on s'entend, dans des projets, tout ça. Comme je disais, souvent quand on parle de don d'organes, bien, Bédard n'était pas... souvent pas très loin. Alors, pour moi, j'ai été aussi là. Quand... Mon Dieu! J'ai présenté devant Robert Bourassa en 1987, Jean Chrétien, je ne me souviens plus quelle année, je remplaçais... j'avais remplacé à pied levé le député Cusano, qui était député libéral et transplanté cardiaque. J'ai présenté à plusieurs choses, mais, pour moi, il n'y en a jamais assez. J'aime qu'on en parle. Il faut en parler. Et ça me permet de dire que, depuis un an et demi, j'ai pris un recul beaucoup sur tout ce qui se passe, pour des raisons de santé, et, c'est drôle, je n'entends pas grand-chose sur le don d'organes.

Merci d'en faire un sujet aujourd'hui. J'aurais aimé que la salle soit pleine de journalistes, tout le temps, mais merci d'en parler, parce que ça fait... le don d'organes, on le sait aussi, vous l'avez entendu, ça... c'est économique, en passant, et ça guérit des cancers, des insuffisances, c'est un des... aussi une des grandes façons de régler beaucoup de problèmes de santé chroniques.

Mme Blouin : Merci beaucoup. Bien, on nous a beaucoup parlé de sensibilisation, c'est ce que vous êtes en train de faire, donc merci. Maintenant, la famille.

Mme X : Oui. Bien, en fait, moi je suis sur le CA de Transplant Québec depuis le mois de mai 2023, alors c'est récent, et je suis là pour représenter les familles de donneurs, pour être certains qu'on n'oublie pas les familles, parce que c'est certainement un monde très médicalisé, beaucoup de médecins autour de la table, mais on veut bien prendre soin de nos familles.

Puis un autre mot que je veux ajouter, c'est qu'on a été accompagnés, après la décision de donner les organes de notre fille, par une coordonnatrice exceptionnelle qu'on... avec laquelle on a encore certains échanges. Alors, je pense que, si on ne l'avait pas eue, on aurait renoncé, même avant le cinquième jour.

Mme Blouin : Et, à votre avis, comment on peut améliorer le soutien aux familles endeuillées? Qu'est-ce qu'on peut faire de mieux pour vous aider?

Mme X : Bien, de façon certaine, avoir une continuité dans la relation. Parce que, nous, les deux jours où il fallait prendre les décisions critiques, ça a été trois personnes qui s'occupaient du don d'organes dans l'hôpital qui apparaissaient, une après l'autre, donc c'est très difficile d'établir une relation. Puis, quand je vivais l'enfer, la torture chez moi, pendant la semaine, en fait, je ne savais pas qui appeler, parce que le médecin intensiviste était humain, était très gentil, mais on sait qu'ils sont trop occupés, on ne voulait pas les déranger. Alors, je sais qu'on a recommandé d'avoir des médecins puis qu'il y ait des formations, mais je me dis : Si on a des travailleuses sociales, des coordonnatrices qui ont cette humanité-là, tout en ayant les compétences techniques, et sont un peu plus disponibles, moi, je pencherais plus pour un accompagnement continu par ces personnes-là.

• *(17 h 50)* •

Mme Blouin : Quelqu'un qu'on peut appeler. Oui.

M. X : Je voudrais rajouter que, tant que tu n'as pas repris possession du corps de ton défunt, de ton proche, dans notre cas, de notre enfant, ton deuil, il n'est pas commencé encore, tu commences à faire ton deuil quand tu es tout seul chez toi, parce que tu n'as jamais vu le corps.

Et la notion du deuil est vraiment importante. C'est ça qui est important pour la famille, de pouvoir faire son deuil, et dans l'intimité de la chose. Mais, comme mon épouse vient de le dire, ça prend une équipe coordonnée. Et puis ce n'est pas un chef intensiviste, qui s'occupe de ses résidents, qui s'occupe de tout son personnel, qui a une charge de travail astronomique. Ça lui prend vraiment une unité de coordination, ça lui prend un bras droit puis du monde qui sont sensibilisés à la douleur humaine. Parce que, quand tu vois décéder ta fille en avant de toi, qu'elle est sur un ventilateur, puis tu vois toute la ribambelle de moniteurs... Puis, tu le sais, j'ai été 42 ans dans le système de santé à différents niveaux, donc même à donner des formations à des médecins, ça fait que je le sais, que le médecin, il n'est pas en cause, mais le système fait qu'il n'a pas eu la formation, il n'a pas eu tout le côté psychologique qu'il faut pour pouvoir supporter les familles.

Mme Blouin : Bien, justement, comment... puis là je vais... je pense que ça peut être difficile, mais comment ça s'est passé pour vous quand on a... les premières discussions qu'on a eues auprès de vous? Est-ce que vous avez d'abord été méfiants? Est-ce qu'on a dû vous... vous rassurer au sujet du don d'organes?

Mme X : Pas du tout. Pour nous... Puis j'entends qu'il faut une adhésion sociale. Mais, en même temps, je regarde les sondages, je connais la population québécoise, je me demande pourquoi c'est si compliqué. Je comprends que... Puis on est tellement différents de l'Amérique du Sud, que je connais bien. Je comprends la méfiance là-bas. Pour moi, bien, il faut expliquer. Il faut bien expliquer les processus, les choses. Comme je vous ai dit, nous, on a trouvé qu'on aurait pu être plus transparents dans le processus, qui implique une souffrance et des délais. Ça, j'aurais beaucoup aimé ça savoir. Puis peut-être que je n'aurais même pas appelé, au cinquième jour, dire : Je n'en peux plus. Mais le fait de ne pas avoir les bonnes informations font en sorte qu'on a le goût de débarquer.

M. X : Quand on te parle, évidemment, la personne qui est aux soins intensifs se bat pour sa vie, combat pour rester en vie. Et on distribue des dépliants sur la réhabilitation, parce que votre fille, quand elle va sortir, là, elle va être quadriplégique, elle ne sera plus apte à travailler, elle ne sera plus apte à rien. Mais parlez-nous aussi de la mort, c'est tout aussi important. Parce qu'après ça tu prends une décision puis tu te dis : Mon Dieu! Je suis... je suis poussé dans le dos. Puis, dans le fond, tu es poussé dans le dos pour prendre une décision, puis ça va prendre une semaine avant qu'ils fassent le prélèvement, donc il y a... il y a tout cet aspect-là qu'il faut... Il faut donner de la formation autant aux familles qu'au personnel traitant.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée de Bellechasse.

Mme Lachance : Merci, M. le Président. Madame, monsieur. Il y a deux choses sur lesquelles je veux revenir. Puis d'abord, évidemment, monsieur, vous venez de mentionner : Tu es poussé dans le dos, tu dois prendre une décision. Ce n'est pas facile, là, on s'entend, il n'y a pas de facilité là. Si la carte de votre fille n'avait pas été signée, est-ce que ça aurait été la même chose? Comment vous vous sentiriez?

Mme X : Oui. Non, ça... En fait, ça a été un petit velours de savoir qu'elle avait fait ça si jeune, là. On était fiers. Mais ça n'aurait absolument rien changé à notre décision. Pour nous, c'est...

Mme Lachance : Ça allait de soi?

Mme X : C'est évident qu'il faut faire ça.

Mme Lachance : Mais vous comprenez pourquoi les gens ne le font pas ou pas du tout?

Mme X : Non. Bien, peut-être pour des raisons religieuses, mais je pense que c'est beaucoup parce qu'ils sont mal accompagnés puis qu'on les accompagne à la dernière minute, trop tard.

Mme Lachance : Dans un mouvement qui est rapide et qui...

Mme X : C'est ça.

Mme Lachance : OK. Je comprends. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Provençal) : M. le député de Saint-Jérôme, 1 min 38 s.

M. Chassin : OK. On va essayer d'y aller vite. Bien, d'abord, merci, hein, pour... Vraiment, je pense qu'on avait de besoin de l'entendre puis de comprendre. Est-ce que... Vous l'avez peut-être mentionné, là, mais la coordonnatrice, elle venait d'où?

Mme X : ...Québec.

M. Chassin : Transplant Québec. Et donc c'est Transplant Québec qui se charge, par exemple, de voir cette personne-là. Comme vous... vous le mentionniez dans votre témoignage, il y a beaucoup de gens impliqués, puis ça

devient lourd. Est-ce que la coordonnatrice est arrivée trop tard dans le processus ou elle est arrivée assez tôt? Mais il y a quand même beaucoup de gens pareil?

Mme X : En fait, c'est que, un, on n'est pas en personne, hein? On est au téléphone. Puis ça commence avec un long interrogatoire pour connaître les habitudes de vie de notre enfant, donc ça prend quand même un certain temps. Je pense que, dans les hôpitaux de Montréal, ils ont la même personne depuis le début. Mais moi, j'étais à... on était à Sherbrooke, alors, malheureusement, ce n'est pas ça qui... qui s'est passé.

M. Chassin : Puis est-ce que vous avez l'impression, Sylvain, que la famille, pour vous, était accompagnée? Même si vous étiez, je veux dire... vous êtes... vous êtes là puis... mais vous êtes en attente. Puis votre famille, est-ce qu'elle est accompagnée ou pas du tout?

M. Bédard (Sylvain) : Ma famille est accompagnée?

M. Chassin : Oui. Parce que vous, vous êtes en attente, mais...

M. Bédard (Sylvain) : Oui, il y a quand même une équipe extraordinaire, là, à l'Institut de cardiologie. À vrai dire, je vais... je vais corriger. On accompagne beaucoup le patient, et tout est traité autour du patient. Alors, ma conjointe ou mes... ma conjointe ou mes enfants, eux autres, on leur demandait : Comment tu vas faire pour supporter Sylvain? Mais je peux vous dire que je ne me sentais pas... Je pense, mes enfants, on a une relation assez particulière, très directe. Nous autres, la mort, c'est comme parler : Prends-tu des chips? À la maison, il n'y a pas vraiment de tabou là-dessus, ça fait que c'était assez clair puis... Mais c'est sûr que... Est-ce qu'on a besoin d'être accompagnés? Oui. Mais je pense que c'est aussi la... ça renforcit, en tout cas, certaines familles. Du côté de ma famille, je pense, ça nous a renforcis énormément. Oui.

M. Chassin : Merci beaucoup.

Le Président (M. Provençal) : Merci. M. le député de Pontiac.

M. Fortin : ...M. le Président. Bien, monsieur, madame, merci. Sylvain, merci. C'est arrivé à quelques reprises, là, au cours des deux derniers jours, où, pour nous, là, qui ne discutons pas de cet enjeu-là à tous les jours, c'est des enjeux émotionnels, puis ça a remonté, mais jamais autant que lors de vos témoignages. Puis je pense qu'on a besoin de ça aussi, de sentir l'humanité derrière cette... ce que vous... ce que vous avez vécu puis que vous continuez de vivre en même temps.

Moi, je prends, dans vos... Si j'ai une chose à retenir de vos témoignages, là, c'est le «make it happen», que je traduirais librement, là, en «grouillez-vous le derrière», là, tu sais, faites de quoi, arrangez-vous pour que ça arrive, pour qu'on améliore le système pour qu'il y ait plus de ressources, pour que ça fonctionne mieux, que ça marche, puis qu'on ne parle plus du Québec comme étant en queue de peloton, là, dans... dans l'écosystème mondial de don d'organes.

J'ai votre... j'ai votre mémoire, Sylvain, entre les mains, là. Puis vous demandez la question si... Parce que, quand on lit votre mémoire, là, il y a une certaine frustration qui ressort de ça, du fait qu'on ne bouge pas assez vite, que ça fait plusieurs fois qu'on en parle collectivement mais qu'il n'y a rien qui s'améliore, à part les efforts qui sont faits, là, par les nombreuses personnes qui... qui sont ici avec nous. Vous soumettez l'hypothèse qu'il y a trop de paternalisme, de conservatisme dans les organismes, les paliers de gouvernement. Qu'est-ce que vous voulez dire? On n'ose pas prendre des risques? On n'ose pas essayer des nouvelles méthodes? On n'ose pas? Qu'est-ce... Qu'est-ce que ça veut dire, ça? Qu'est-ce que vous sentez?

M. Bédard (Sylvain) : Ça veut dire tout ça. C'est drôle, hein? J'étais là, c'est DCD, à dire les noms, les donneurs. J'étais dans la salle quand, je ne me souviens plus, Québec Transplant... Et je me souviens de la réaction de plusieurs médecins. Il y en avait même un qui était sorti de la salle parce qu'il disait : Ça ne se peut pas. Alors, les gens ont peur au changement.

• *(18 heures)* •

Il y a plein de choses. On en a entendu parler, là. Le Collège des médecins : Non, on va faire ça, mais là on va attendre ci, on va entendre ça. On dirait qu'il n'y a personne qui ose avancer, s'organiser. Et c'est ça que j'appelle du paternalisme. L'éthique... Excusez, je vais... je vais revenir. Mais on a des statistiques, ça fait 37 ans qu'on en parle, le public est d'accord à 80 %, pourquoi encore on va encore reconsulter et reconsulter? À chaque fois, c'est... En 2001... 2021, on va reconsulter, mais on est encore en 2024 puis on reparle encore des mêmes affaires. Alors, c'est pour ça qu'un petit peu je suis... je suis tanné, je suis triste de voir que d'autres pays ont été capables de le faire, que d'autres provinces ont été capables de le faire, puis nous autres, bien, ce n'est pas arrivé. Ça fait que que ceux qui pensent qu'ils sont paternalistes se regardent un petit peu, et dire... «Go, guys!» Excusez, je vais... «Make it happen.» Excusez, c'est... C'est moi, ça.

M. Fortin : Oui. Non, non, c'est...

M. Bédard (Sylvain) : C'est clair.

M. Fortin : Il faut qu'on l'entende, ça aussi, ça...

M. Bédard (Sylvain) : C'est ça.

M. Fortin : Ça nous fait du bien puis ça nous donne peut-être la poussée dans le dos, là, pour le dire gentiment, qu'on a collectivement besoin.

Je me tourne vers vous. Puis, en entendant la réaction de Sylvain à votre histoire, là, c'est encore un petit peu plus prenant parce que d'entendre l'autre bout de la chose... Puis je suis certain que vous l'avez entendu, au fil du temps, que ce n'est pas toujours simple pour les familles des donneurs. Vous nous avez quand même pris le temps... Vous avez pris le temps de faire des recommandations assez claires. Vous êtes en faveur du consentement présumé, vous nous dites que les décideurs doivent être accompagnés, mes collègues en ont parlé. Mais vous nous dites aussi, là, que cette personne-là que vous voyez, qui manquait à votre expérience, elle doit être avec vous dès le début, donc avant même que la mort soit imminente. Qu'est-ce que vous recherchez dans cette personne-là? Vous l'avez vécu, vous avez vu les différentes personnes qui étaient avec vous, là, ce qu'elles amenaient, ce qui manquait. Qu'est-ce que ça prend à cette personne-là qui peut vous accompagner?

Mme X : De l'humanité, de la sensibilité, du temps, parce que le problème de contacter des médecins... Ils vont nous rappeler, là, mais on sent qu'il faut toujours faire vite, vite, vite. Puis c'est des moments vitals pour nous, évidemment, donc... Puis avoir un minimum de connaissances techniques. Mais, tu sais, si je pense soit à la travailleuse sociale, elle était reliée aux soins intensifs, donc elle pouvait amener l'expertise technique quand elle voulait. Puis c'est la coordonnatrice de Transplant Québec, elle avait déjà aussi, elle, l'expertise technique. Donc, c'est...

M. X : Je pense que ce qui est important de regarder, c'est l'expérience. Une famille qui a passé à travers toute cette expérience-là a du vécu. C'est un vécu qui est perdu parce qu'on ne l'utilise pas après. Nous, heureusement, on est à la retraite, donc on a la possibilité de donner du temps à des organismes, de participer avec d'autres organismes aussi. Mais, de demander à des familles qui ont déjà vécu ça, certaines vont dire : Oh non! moi, je ne revivrai pas ça, c'est vraiment dur. Juste de mon cas, moi, je voulais être premier répondant, quand je prenais ma retraite... puis j'ai pris ma retraite, puis, cinq mois après, ma fille décédait. Ça fait qu'aujourd'hui, quand j'entends des sirènes d'ambulance, je peux vous dire que ça me revire à l'envers.

Mais, pour revenir à notre sujet, avoir l'accompagnement des familles qui ont vécu ça, qui sont prêtes, en support. Puis les familles vont vous donner du temps, elles en ont, du temps.

M. Fortin : Donc, une personne attitrée, 24... «on call», là, un peu, là, qui est toujours à votre disponibilité. Parce que j'imagine que... J'essaie deux secondes de me mettre dans votre peau, là, les questions viennent à des moments inattendus, peut-être, on ne sait jamais quand on a besoin de cette personne-là. Alors, un peu... Tu sais, on parlait des équipes 24/7 à l'hôpital, là, mais vous, vous avez vraiment besoin d'une personne à votre disponibilité.

Mme X : Peut-être pas 24/7, là...

M. Fortin : Non, on s'entend, mais...

M. X : Parce que c'est un processus qui est quand même assez long. Tu as quelques jours, tu as plusieurs heures avant de dire que le corps est apte à pouvoir être transplanté, donc... ou prélever les organes. Donc, il y a quand même du temps. Il faut impliquer les familles.

M. Fortin : Merci. Puis je veux juste prendre deux petites secondes, avant que ma collègue prenne la parole, je veux vous remercier de vous impliquer. Ce n'est pas simple, vous avez à revivre des événements difficiles à chaque fois que vous prenez la parole. Alors, je vous remercie de le faire. Vous avez parlé de l'importance de la sensibilisation, il n'y a pas personne de mieux placé que vous pour sensibiliser le public. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Mme la députée.

Mme Lakhoyan Olivier : Merci, M. le Président. Ouf! Oui, c'est quelque chose vous écouter. C'est important votre présence, vraiment, puis, qu'est-ce que mon collègue a dit, bravo de partager votre expérience, vraiment.

Si votre fille n'avait pas signé la carte Medicare et qu'on ne vous a pas suggéré d'offrir ses organes, est-ce que vous l'aurez offert?

Mme X : Oui.

Mme Lakhoyan Olivier : Pour vous, c'était naturel, dans votre chagrin?

Mme X : Oui, parce que, comme je vous l'ai expliqué, pour nous, on cherche une continuité. Ça fait que, si on

parle de mutilation de corps, pour nous, ça ne nous a même pas effleuré l'esprit. Pour nous, ce qu'on cherche, c'est la continuité de sa vie. Tu sais, on dit que les parents, on cherche des coeurs, on cherche des papillons, on cherche des animaux puis qu'on pense que c'est notre enfant ou notre chair qui vient nous parler. Bien, imaginez le fait que... Et c'est pour ça que... Tu me remercies, mais je te remercie aussi, parce que, pour nous, c'est la continuité de savoir qu'il y a un ou plusieurs de ses organes qui sont dans des êtres humains.

M. X : Le coeur de notre fille continue de battre, et dans le corps de Sylvain, il y a un coeur d'un autre donneur qui bat, qui va donner l'espoir à sa famille et à lui, et, pour nous, c'est ça, c'est la continuité. On a fait plein d'autres affaires alentour, mais de savoir qu'elle a donné ses organes puis qu'elle... Consciente ou pas, elle avait 20 ans puis elle est allée au registre. Je ne sais pas comment ce qu'elle a fait, parce que moi, j'y ai été deux, trois fois puis je n'ai jamais été capable de m'inscrire, ça fait que j'ai signé ma carte. Mais elle s'est enregistrée au registre électronique. Il faut croire que les jeunes sont meilleurs que les vieux en informatique. Mais c'est ça, c'est la continuité de savoir qu'elle progresse dans le corps d'un autre.

Mme Lakhoyan Olivier : Je comprends, je comprends.

Le Président (M. Provençal) : Merci beaucoup. M. le député de Rosemont.

M. Marissal : Merci, M. le Président. On n'a pas gardé le plus facile pour la fin, mais, en tout respect pour les autres témoins, peut-être le plus utile pour la fin, parce que vous êtes des cas réels et vivants. Ça nous fait du bien, ici, de revenir sur le plancher du réel à l'occasion.

Sylvain, par contre, je dois dire que je suis un peu jaloux de vous. Je suis allé vous «stalker», là, puis vous avez quand même monté le Mont-Blanc puis le mont Sajama, en Bolivie. Alors, bravo pour ça, bravo pour ça, c'est extraordinaire comme accomplissement.

J'ai une question pour vous, monsieur et madame, là. Votre fille, à part d'avoir réalisé l'exploit technique ou informatique de remplir sa demande sur le site mystérieux, elle l'a fait à 20 ans, en aviez-vous parlé? C'est-tu quelque chose que vous...

Mme X : Non.

M. Marissal : Moi, j'ai quatre enfants puis une conjointe, je ne me souviens pas qu'on ait... j'essaie de me rappeler depuis tantôt, je ne me souviens pas qu'on ait jamais parlé de ça. On parle de plein d'affaires, là, c'est des ados, la plus vieille a 21 ans, on parle de bien des affaires, parfois de politique, même, mais je ne me souviens pas qu'on ait parlé de ça. Donc, vous dites que vous n'en aviez... ça ne vient pas d'une discussion familiale ou d'un milieu familial où il aurait été question de ça?

Mme X : Non. On n'a jamais su pourquoi elle l'avait fait. En fait, on ne sait pas.

M. X : Mais c'était une fille qui avait des qualités, elle était inclusive, elle donnait beaucoup de son temps, elle était généreuse. Moi, ça ne me surprenait pas que les gens de l'hôpital nous ont avertis qu'elle avait... qu'elle était au registre. Puis, pour nous, c'était juste de continuer.

M. Marissal : Parce qu'on a beaucoup parlé de sensibilisation puis du fait d'en parler davantage. Puis c'est vrai, vous avez raison, madame, que, quand on regarde les sondages, il y a une immense majorité de gens, au Québec, qui sont plutôt favorables à... Bon, ça, c'était dans l'absolu puis en théorie, là. Après, quand arrive l'affaire, c'est peut-être plus compliqué, là. Mais comment on ferait pour ouvrir la discussion, le dialogue davantage, que ça rentre dans les foyers, qu'on en parle davantage?

• *(18 h 10)* •

M. X : Ça peut peut-être commencer par parler de la mort. Ce n'est pas un sujet qui est jojo, hein, parler de la mort, mais c'est un sujet qui est indéniable, parce qu'on naît pour mourir, on va mourir un jour. De quelle façon et quand, on ne le sait pas. Puis c'était la dernière affaire qu'on pensait quand notre fille est venue chez nous pendant la pandémie, qu'à cinq minutes de chez nous elle se planterait en bicycle. Elle avait un casque qui était ajusté, je l'avais ajusté avec elle, puis elle a juste fait une embardée. Pourquoi? On ne le sait pas. Mais c'est sûr qu'il y a une éducation avec nos jeunes. Parce que, j'en parlais tantôt, à l'époque, grand-papa mourait, son corps était dans le salon, puis on commençait à veiller le corps. Puis les petits-enfants étaient là, tout le monde était là. Aujourd'hui, on n'en parle plus. Bon, c'est correct, on a décroché tous les artifices qu'il fallait décrocher. Mais la mort, ce n'est pas un artifice, c'est quelque chose qu'on va devoir passer à travers.

Donc, de quelle façon? Je ne sais pas, M. Marissal. Vous avez quatre enfants. Je suis certain que c'est plus le fun de parler de hockey, au pire de parler de politique. Mais peut-être que, dans nos écoles, en quelque part, il y a des cours où il y aurait une parenthèse qui pourrait se faire sur un sujet de réflexion. Mais, chez nous, on n'en a pas parlé, puis, chez nous, il nous reste un garçon, il a encore ses quatre grands-parents. Donc, c'est difficile, mais il l'a vécu avec nous, donc...

M. Marissal : Bien, un gros merci à vous trois. Merci.

M. X : Merci.

Le Président (M. Provençal) : M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Arseneau : Merci, M. le Président. Merci à vous pour vos témoignages respectifs, qui sont émouvants, qui sont bouleversants, mais qui sont vrais, qui sont humains, qui nous ramènent au sens du travail qu'on veut faire ici, donc qui donnent un sens à nos travaux, en sus de toutes les informations techniques ou légales qu'on a pu avoir jusqu'à présent.

Je vais commencer avec monsieur et madame. Vous parlez d'un accompagnement qui est absolument essentiel, impératif, nécessaire, et tout. Au début de votre témoignage, madame, j'avais l'impression que vous nous disiez : Il faut conserver le veto des familles et les accompagner pour qu'elles acceptent. Est-ce que c'est bien ce qu'il faut comprendre? Donc, vous seriez contre l'idée qu'on accompagne, mais qu'on accompagne pour l'acceptation du don de la personne qui, lui, ne serait pas révocable? Vous comprenez? Parce qu'il y a un dilemme, il y a un dilemme...

Mme X : Je ne suis pas sûre...

M. Arseneau : C'est parce que, tout à l'heure, on avait le Barreau qui nous disait : On devrait enlever le motif impérieux puis simplement dire que les volontés doivent être respectées. Est-ce que vous pourriez considérer, compte tenu de l'expérience douloureuse que vous avez vécue, que l'accompagnement se fasse pour les familles, pour qu'elles acceptent la volonté et avec...

Mme X : Bien, non, selon moi, ça doit être un accompagnement libre, parce que, pour moi, les familles doivent toujours garder la décision finale. Puis, par rapport à ce que le Barreau disait, moi, c'est clair que ma fille de 20 ans, quand elle a fait son choix, là, ce n'était pas un consentement éclairé, tu sais, elle ne savait pas... Bien, elle savait qu'elle, elle voulait donner ses... Bien, elle autorisait le prélèvement d'organes, hein, c'est une autorisation de prélèvement. Donc, pour moi, c'est une intention de départ. Mais elle n'était pas connaissante de comment ça allait se faire, du processus par lequel nous, on aurait à passer. Et je peux vous garantir que, si elle avait su la souffrance que j'ai vécue, elle ne l'aurait même pas fait, son consentement.

M. Arseneau : Je sais que c'est difficile, le genre de question que je pose, mais est-ce que vous ne pensez pas que le fait que vous ayez un veto rendait la chose encore plus pénible pour vous, parce que la décision vous revient, donc c'est déchirant, si la décision est prise par l'autre et qu'on vous accompagne dans le processus pour l'accepter, et vivre votre deuil, et ainsi de suite, que ça pourrait changer la perspective?

Mme X : Bien non, parce que, quand on a le lien qu'on a... qu'on avait, qu'on a avec notre fille, il n'y a pas de doute que nous, on agit dans son meilleur intérêt. Et donc qu'on aille contre sa volonté, si on a tout, tout, tout donné puis qu'on est face à un mur, elle l'aurait compris avant beaucoup d'autre monde puis elle l'aurait respecté.

M. Arseneau : Et donc est-ce que je peux conclure que, pour la présomption, enfin, comment on dit, le consentement présumé, vous êtes aussi contre, j'imagine, ou pas?

Mme X : Ah non! je suis tout à fait pour parce que ça simplifie. Puis moi, je crois la règle du 80/20, et soyons efficaces. Par contre, j'associe ça qu'il faut qu'il y ait un veto des familles avec ça.

M. Arseneau : Un don présumé, mais qui peut être renversé par la famille? Pardon.

Mme X : C'est ça.

M. Arseneau : D'accord. Je vous remercie. Est-ce que j'ai du temps pour une petite question?

Le Président (M. Provençal) : ...

M. Arseneau : Juste une petite intervention. Merci, M. le Président. Je sais que j'ai passé un peu mon temps, mais je n'ai pas encore dépassé celui de mon collègue, ça fait que...

Sylvain, merci de votre témoignage puis merci de partager un peu, de façon courtoise, votre colère aussi. Moi, j'ai remarqué dans votre commentaire qu'il faut agir, bien entendu, il faut se parler, et tout ça, mais, surtout, que le système est en crise. Moi, c'est ce que je retiens. Et, s'il y a une crise puis qu'on a un pouvoir, c'est celui d'agir. Alors, je ne sais pas si vous voulez commenter, mais je retiens ça de votre témoignage, en plus de toute la... toute l'expérience que vous avez partagée avec nous.

M. X : M. le Président, je voudrais juste terminer en disant : Ça n'arrive pas juste aux autres. Quand ça t'arrive, tu es dans le tourbillon, puis il faut que tu agisses. Donc, il faut avoir les idées claires, il faut être bien conseillé. Puis je pense que vous avez tout ce qu'il faut en main pour pouvoir écrire une loi qui va aller dans le bon sens. On vous fait confiance. Vous travaillez fort.

Le Président (M. Provençal) : Un mot, monsieur, madame?

M. Bédard (Sylvain) : Écoutez, je veux vous dire merci. J'ai le goût de dire : Enfin, on en parle. Et, comme j'ai écrit, j'espère que ça va être pour la bonne fois cette fois-là. Rappelez-vous, s'il vous plaît, que, quand vous demanderez et vous dites : On va y penser, on va étudier, et tatati et ta, ta, ta, il y a encore du monde qui attend, il y a encore des familles qui sont bouleversées, qui sont barouettées, excusez-moi, là, on va dire le mot, «barouettées» dans toutes les émotions. Et il y a quelque chose qu'il faut qui soit fait là, là. Alors, donnez tous les moyens. Je ne sais pas comment ça coûte, je ne sais pas ce qu'il faut, mais il faut que ça se fasse. Merci.

Le Président (M. Provençal) : Au nom des membres de la commission, on vous remercie énormément de votre présence et votre témoignage.

Sur ce, la commission ajourne ses travaux au jeudi 1er février, après les avis touchant les travaux des commissions, vers 11 h 15. Merci beaucoup.

(Fin de la séance à 18 h 17)