

Don d'organes : faut-il rendre le consentement automatique ?

Louis Beaulieu and Mireille D'Astous

Number 808, May–June 2020

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/93365ac>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Centre justice et foi

ISSN

0034-3781 (print)

1929-3097 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Beaulieu, L. & D'Astous, M. (2020). Don d'organes : faut-il rendre le consentement automatique ? *Relations*, (808), 12–13.

Le consentement présumé (ou automatique) au don d'organes est un modèle selon lequel toute personne est présumée être une donneuse à moins de signifier explicitement le contraire par écrit. La Nouvelle-Écosse a récemment adopté une loi instaurant ce type de consentement. Le Québec devrait-il en faire autant ? Nos auteurs invités en débattent.

Le consentement présumé peut avoir des avantages mais il est loin de suffire en soi.

Louis Beaulieu

L'auteur est directeur général de Transplant Québec

La Nouvelle-Écosse sera la première province au Canada et le premier État en Amérique du Nord à appliquer une loi qui prévoit des dispositions sur le consentement présumé au don d'organes et de tissus. Lors de son entrée en vigueur, prévue au cours des prochains mois, les adultes néo-écossais seront considérés comme des donneurs potentiels, à moins qu'ils ne mentionnent explicitement leur refus. Au Québec, le régime en vigueur est celui du consentement explicite, selon lequel les personnes doivent signifier leur consentement (notamment en signant leur carte de don d'organes). Le projet de loi privé n° 399 visant l'adoption du consentement présumé, déposé en novembre dernier à l'Assemblée nationale par le député libéral André Fortin, vient toutefois relancer ce débat.

Le fait que le don d'organes soit rare et apporte d'immenses bénéfices – sauver une ou plusieurs vies – justifie, pour plusieurs, que l'État puisse décider par effet de loi que chaque citoyen est présumé y consentir à moins qu'il n'exprime clairement le contraire. Pour d'autres, une telle approche est discutable, voire contraire à l'exercice des droits fondamentaux.

Consentir devrait être un geste qui en appelle à la volonté libre et éclairée d'une personne. La possibilité réelle de générer du bien peut-elle nous amener collectivement à décider d'appliquer autrement ce principe intimement lié à l'exercice de la démocratie? Cela dépend de plusieurs facteurs.

Une réalité multifactorielle

L'adoption d'un régime de consentement présumé repose en grande partie sur la conception selon laquelle en accroissant le bassin de donneurs, on augmentera d'emblée le nombre des organes disponibles pour la transplantation. Cela peut paraître logique, mais dans les faits, la réalité est beaucoup plus complexe. En effet, l'expérience des États ayant les meilleurs résultats nous a appris que l'amélioration de la « performance » en la matière est multifactorielle.

La réalisation du don d'organes est complexe et demande beaucoup de vigilance et d'efforts. En absolu, le nombre de donneurs au décès est très limité. Pour tout le Québec, on estime actuellement qu'il y aurait annuellement autour de 450 donneurs et donneuses d'organes si toutes les conditions étaient réunies pour chaque cas. Conséquemment, tous les donneurs doivent être identifiés puis référés à Transplant Québec. Pour arriver à transformer 100% des dons potentiels en dons réels, le personnel médical doit être très bien et continuellement formé. Des audits des dossiers des personnes décédées qui auraient pu devenir des donneurs doivent être réalisés en continu pour y arriver. Les pratiques adoptées dans plusieurs États l'attestent. C'est le cas en particulier de l'Espagne, le pays le plus performant au monde en matière de don d'organes. Le consentement présumé y est certes en vigueur, mais le succès du pays en la matière témoigne surtout de la nécessité de pouvoir compter sur un acteur médical formellement reconnu et investi dans cette tâche au sein des établissements de santé. Au Québec, certains établissements ont renforcé leurs pratiques et les résultats sont de plus en plus au rendez-vous, notamment en matière de références. Pour la première fois de son histoire, en

2019, le nombre de références faites à Transplant Québec pour don d'organes a excédé le nombre de personnes en attente d'organes dans la province, ce qui est encourageant.

Coordonner, accompagner, sensibiliser

Il est nécessaire de mieux organiser les services en don d'organes dans chacun des hôpitaux/établissements de santé. Cela signifie entre autres de se doter d'un programme en don d'organes, d'accroître la fluidité des interventions, et de mieux accompagner les familles qui ont besoin de soins dans une situation de deuil et de crise pour être en mesure de contribuer à la réalisation du don. Les médecins coordonnateurs en don sont des acteurs clés. Sont également requis des engagements fermes du gouvernement ainsi qu'un organisme en don d'organes doté des capacités d'agir, d'établir les normes qui devront être adoptées par le système et disposant des moyens pour assurer pleinement sa mission.

Pour la population, et pour les jeunes en particulier, il nous faut accroître les actions d'éducation pour faire connaître les conditions de réalisation du don d'organes et les bienfaits de la transplantation et rappeler constamment la nécessité de discuter du sujet avec sa famille et ses proches, pour faire connaître sa volonté, quel que soit le modèle de consentement.

Les États les plus performants, qu'ils aient adopté un modèle ou l'autre de consentement, ont agi sur l'ensemble de ces variables. Aussi, avant même de décider collectivement de modifier le modèle de consentement au Québec et le cadre législatif, une large discussion publique est nécessaire pour améliorer le don d'organes, car il s'agit d'un projet de société basé sur la solidarité, le partage et la bienveillance. ©

DON D'ORGANES : FAUT-IL RENDRE LE CONSENTEMENT AUTOMATIQUE ?

Le consentement présumé n'est pas l'équivalent du consentement libre et éclairé.

Mireille D'Astous

L'auteure, bioéthicienne, est boursière au Centre justice et foi

La question du consentement présumé au don d'organes se pose au Québec, alors qu'une loi optant pour cette conception du consentement a récemment été adoptée en Nouvelle-Écosse. Le consentement présumé prévoit que toute personne est une donneuse potentielle, automatiquement référée au programme et aux coordonnateurs responsables d'orchestrer les dons d'organes, sauf si elle a signifié explicitement son refus.

Consentement, autonomie et intégrité

Mentionnons d'abord que le «paternalisme médical» n'est pas le modèle à privilégier. Les membres des ordres professionnels agissant en santé détiennent des savoirs, mais aussi un statut et une position d'autorité. Le pouvoir de la médecine est accru par le fait que les maladies vulnérabilisent les personnes, qui se voient alors placées dans la position de demandeuses de soins. Cette répartition inégale du pouvoir, la bioéthique et le droit cherchent à la contrebalancer par la valorisation de l'autonomie décisionnelle des patients et des patientes et de leurs droits, valorisation qui prend la forme d'un consentement volontaire aux soins. D'autres formes de participation des patients sont possibles, incluant les partenariats de soins, le consentement à la recherche ou au don d'organes.

À la base et au fondement du consentement, tel qu'énoncé à l'article 10 du Code civil du Québec, se trouve l'inviolabilité de la personne et son droit à l'intégrité. Ces principes informent d'autres

lois, des jurisprudences et des politiques publiques. À titre d'exemple, en matière de sexualité, il n'y a pas de consentement présumé en droit canadien, mais plutôt une position de «non-consentement» visant à préserver l'inviolabilité du corps de toutes les personnes. Il revient donc à celui ou celle qui pose des actes envers une autre personne de s'assurer d'obtenir son consentement, de manière continue. En matière de soins, plusieurs mécanismes, formations et services visent l'obtention d'un consentement de qualité: données adéquates, bonnes pratiques de communication, formulaires, procédures, services de traduction, etc. Ces mesures ont également pour but de favoriser une relation de soins marquée par la confiance, la mutualité et la communication ouverte et honnête. Les professionnels de la santé ont l'obligation de déterminer le soin le plus approprié en fonction des besoins des personnes et de suivre les normes de leur profession. En plus, ils sont responsables de repérer les situations susceptibles de fausser le consentement (coercition et situations abusives). Cette vision du consentement rappelle le droit de toute personne à préserver son intégrité et à prendre des décisions en fonction de ce qu'elle juge bien pour elle-même.

Dans ce contexte, l'adoption d'un régime de consentement présumé peut nourrir la crainte légitime d'un contrôle accru de l'État sur le corps des personnes. Cette crainte justifie déjà pour plusieurs le refus (ou l'oubli) de signifier leur consentement au don d'organes par les moyens appropriés (notamment en signant l'autocollant apposé derrière la carte d'assurance-maladie de la RAMQ). Au Brésil, par exemple, dans les années 1990, un régime de consentement présumé implanté de manière rigide a pour sa part eu l'effet contraire à celui espéré¹. La vigilance et la retenue s'imposent. La confiance des citoyennes et des citoyens

envers les systèmes de santé et les lois qui les régissent peuvent s'éroder, en particulier dans un contexte où les revendications en faveur d'une société davantage axée sur le soin et sur une éthique du *care* peinent à être entendues.

C'est pourquoi, avant d'envisager d'implanter le consentement présumé, la possibilité d'une déclaration *obligatoire* au don d'organes (plutôt qu'optionnelle, comme c'est le cas actuellement) devrait être réexaminée soigneusement. D'une part, cette décision officielle pourrait être exécutoire: les proches ne pourraient pas s'interposer et faire primer leur volonté sur celle de la personne décédée. De plus, un registre étendu pourrait consigner un ensemble de décisions médicales, comme le don d'organes et les directives médicales anticipées. Il permettrait aussi de recueillir des informations provenant des personnes indécises ou refusant le don d'organes, de manière à élaborer des stratégies de sensibilisation plus complètes.

Le sens du don

Le sens du don d'organes – qui est un don de vie – pourrait aussi être davantage discuté et explicité. Ce geste altruiste perd à être décidé à l'avance de manière impersonnelle par une loi décrétant le consentement présumé, car dans ce contexte, les personnes ne réalisent plus l'acte conscient et volontaire de consentir au don d'organes pour qu'une autre personne ait une meilleure qualité de vie, voire reste en vie. Cet acte volontaire, par lequel l'individu se projette dans un bien qui le dépasse, est nécessaire pour faire communauté et société: il ne saurait être imposé que par la force de la loi. ©

1. Voir Ian Bussiès, «Le consentement présumé au don d'organes: pas une panacée», *Le Soleil*, 23 avril 2018.