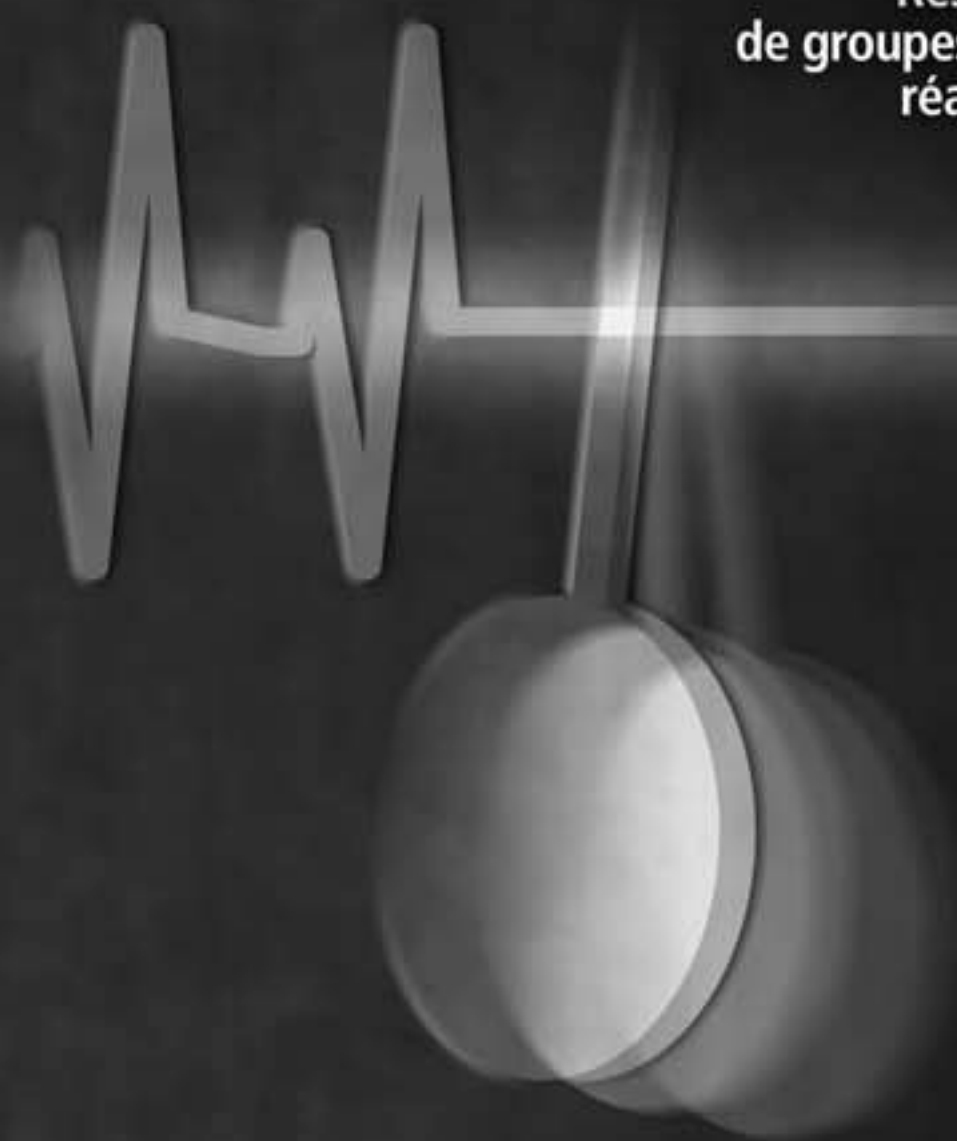


**Rapport de consultation
sur les enjeux éthiques
du don et de la transplantation
d'organes**

Résultats des entrevues
de groupes et du mini-sondage
réalisé dans le cadre de
l'Enquête Statmédia
PRINTEMPS 2004



COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE

CONSULTATION

**Rapport de consultation
sur les enjeux éthiques
du don et de la transplantation
d'organes**

Résultats des entrevues
de groupes et du mini-sondage
réalisé dans le cadre de
l'Enquête Statmédia
PRINTEMPS 2004

Commission de l'éthique de la science et de la technologie

1200, route de l'Église
3^e étage, bureau 3.45
Sainte-Foy (Québec)
G1V 4Z2

Réalisation de la consultation

*Réalisation des entrevues de groupes
et de l'Enquête Statmédia-Printemps 2004*

Jolicoeur & Associés

Coordination CEST

Diane Duquet, avec la collaboration de David Boucher

Réalisation du rapport de consultation

Rédaction du Rapport

Jolicoeur & Associés

Révision

Diane Duquet, David Boucher

Communication

Cécile Plourde, Katerine Hamel

Conception graphique de la couverture

Créativité Sylvain Vallières inc.

Impression

Transcontinental Impression

© Gouvernement du Québec 2004

Dépôt légal : 4^e trimestre 2004

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 2-550-43416-1

Bien que le genre masculin soit souvent utilisé dans le texte, les mots relatifs aux personnes désignent aussi bien les femmes que les hommes.

**Rapport de consultation
sur les enjeux éthiques
du don et de la transplantation
d'organes**

Résultats des entrevues
de groupes et du mini-sondage
réalisé dans le cadre de
l'Enquête Statmédia
PRINTEMPS 2004

TABLE DES MATIÈRES

MÉTHODOLOGIE	1
1.0 LES VALEURS ASSOCIÉES AU DON D'ORGANES	7
2.0 LA SENSIBILISATION DE LA POPULATION ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	12
3.0 LA QUESTION DU CONSENTEMENT	17
4.0 LA COMMERCIALISATION DES ORGANES	24
5.0 LE DON D'ORGANES ENTRE PERSONNES VIVANTES	29
6.0 LE DON CADAVERIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT NEUROLOGIQUE (MORT CÉRÉBRALE)	34
7.0 LE DON CADAVERIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT PAR ARRÊT CARDIORESPIRATOIRE	38
8.0 LE RECOURS AUX ORGANES ARTIFICIELS.....	43
9.0 LES RECEVEURS.....	46
10.0 L'IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA MÉDECINE DES GREFFES SUR LE RÉSEAU DE LA SANTÉ	50
11.0 EN GUISE DE CONCLUSION.....	52
ANNEXES.....	56
GRILLES D'ENTREVUE	57
ENQUÊTE STATMÉDIA – PRINTEMPS 2004.....	78

MÉTHODOLOGIE

Le présent document présente la synthèse des commentaires et opinions recueillis dans le cadre de groupes de discussion portant sur les *Enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes*. Ces groupes de discussion ont été réalisés par notre firme, **Jolicoeur et associés**, mandatée par la *Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)*.

Objectifs de l'étude

Cette étude s'inscrit dans le cadre du projet de consultation de la *CEST* sur la problématique de la pénurie d'organes disponibles à des fins de transplantation au Québec, sujet pour lequel la Commission prévoit déposer un avis au gouvernement en décembre 2004¹. Plus spécifiquement, les groupes de discussion avaient pour objectifs de :

- 1) connaître les réactions des gens du milieu de la transplantation et celles de citoyens à l'égard des enjeux éthiques que soulèvent le don et la transplantation d'organes, ainsi qu'à l'égard des différentes stratégies qui existent ou peuvent être envisagées pour pallier la pénurie d'organes;
- 2) déterminer quelles sont les valeurs qui appuient les prises de position des uns et des autres à ce sujet.

¹ Avis publié en novembre 2004 sous le titre *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, Commission de l'éthique de la science et de la technologie, Québec; le texte est également disponible en fichier pdf sur le site de la Commission : <http://www.ethique.gouv.qc.ca>.

Recrutement et composition des groupes de discussion

La liste des participants potentiels nous a été fournie par le mandataire et notre firme a procédé aux opérations de recrutement des groupes « **Gestion/ Organisation** » et « **Humain** ». Les participants aux groupes « **Intervention** » ont été recrutés directement par le mandataire. Soulignons qu'étant donné le faible nombre de participants potentiels identifiés au début du projet, certains ajouts de noms ont été effectués sur les listes originales lorsque des participants potentiels nous ont fait part de l'intérêt d'autres personnes pour le don et/ou la transplantation d'organes. Aucune invitation n'a cependant été effectuée sans l'approbation préalable du mandataire.

Dans l'ensemble, 11 groupes de discussion ont été réalisés, soit trois groupes réunissant des catégories de participants distincts dans trois régions différentes (Montréal, Québec et Chicoutimi) de même que deux groupes² de discussion anglophones à Montréal.

La distinction entre les groupes de participants est la suivante :

Les participants au volet « **Intervention** » sont des professionnels du domaine médical ou paramédical. On y retrouve entre autres des :

- Infirmiers(ères) et Infirmiers(ères)-ressources œuvrant dans le domaine du don et de la transplantation d'organes (que ce soit en soutien auprès des proches des donneurs potentiels ou en salle d'opération)
- Inhalothérapeutes
- Médecins œuvrant directement dans le domaine de la transplantation ou du prélèvement d'organes (intensivistes, chirurgiens, néphrologues, etc.)
- Ambulanciers

² Au départ, la tenue de trois groupes anglophones était prévue, mais les circonstances (i.e. la tenue d'une rencontre des professionnels travaillant dans le domaine de la transplantation le jour même de la tenue du groupe « Intervention » anglophone), ont fait en sorte que les participants anglophones au volet « Gestion/Organisation » et au volet « Intervention » ont dû être regroupés autour de la même table pour assurer un nombre minimum de participants.

Les participants au volet « **Gestion/Organisation** » sont des personnes à l'œuvre :

- dans les comités de transplantation des hôpitaux ;
- dans les comités d'éthique des hôpitaux ;
- dans les fondations et/ou regroupements de transplantés et/ou de personnes en attente de greffes ;
- à Québec-Transplant ;

ou d'autres professionnels occupant une fonction administrative reliée au don ou à la transplantation d'organes.

Les participants au volet « **Humain** » sont pour leur part des personnes directement touchées par la transplantation et/ou le prélèvement d'organes, soit :

- des personnes transplantées ;
- des donneurs vivants et des receveurs ayant reçu un don d'une personne vivante ;
- des membres de la famille de personnes transplantées ou de donneurs vivants ;
- des personnes en attente d'une greffe.

Au total 82 personnes ont été rencontrées, soit 21 personnes dans le cadre des tables « **Intervention** », 27 dans le cadre des tables « **Gestion/Organisation** » et 34 dans le cadre des tables « **Humain** ».

Nombre de participants

	Groupes « Intervention »	Groupes « Gestion / Organisation »	Groupes « Humain »
Montréal Francophones	8	9	9
Montréal Anglophones	4		5
Québec	7	9	11
Chicoutimi	4	7	9

Détail des catégories d'intervenants rencontrés

Groupe	Intervenants	Nombre de participants
Groupes « Intervention »	Infirmières et infirmières-ressources	9
	Inhalothérapeutes	2
	Ambulanciers	4
	Médecins	6
	Total Intervention	21
Groupes « Gestion / Organisation »	Membres de comités de transplantation	7
	Membres de comités d'éthique	3
	Fondations et/ou associations reliées à la greffe	8
	Québec-Transplant	3
	Autres administrateurs	6
	Total Gestion/Organisation	27
Groupes « Humain »	Greffé(e)s	20
	Donneurs vivants	4
	Proches d'un receveur ou d'un donneur	6
	Personnes en attente de greffe	4
	Total Humain	34
Total		82

Calendrier des rencontres

Les rencontres ont eu lieu du 18 mai au 27 mai 2004. Le détail des lieux et dates des rencontres est présenté dans le tableau suivant.

	Groupes « Intervention »	Groupes « Gestion / Organisation »	Groupes « Humain »
Montréal Fra.	Mardi 18 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Sylvestre Marketing 276, rue Sherbrooke Ouest	Mercredi 19 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Sylvestre Marketing – 276, rue Sherbrooke Ouest	Mardi le 18 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Sylvestre Marketing – 276, rue Sherbrooke Ouest
Montréal Ang.	Mercredi 19 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Sylvestre Marketing 276, rue Sherbrooke Ouest		Jeudi le 20 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Sylvestre Marketing – 276, rue Sherbrooke Ouest
Québec	Mardi 25 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Impact Recherche – 801, chemin St-Louis – bureau 200	Mercredi 26 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Impact Recherche – 801, chemin St-Louis – bureau 200	Mardi 25 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Impact Recherche – 801, chemin St-Louis – bureau 200
Chicoutimi	Mercredi 26 mai 19h00 à 22h00 Lieu : Hôtel La Saguenéenne 250, rue des Saguenéennes	Jeudi 27 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Hôtel La Saguenéenne – 250 rue des Saguenéennes	Jeudi 27 mai 2004 19h00 à 22h00 Lieu : Hôtel La Saguenéenne – 250 rue des Saguenéennes

Démarche retenue pour l'analyse des résultats

Bien qu'au départ une analyse séparée des commentaires recueillis auprès des différents types de participants ait été prévue :

- l'uniformité des réponses recueillies auprès des différents types d'intervenants relativement à certaines questions;
- la complémentarité des réponses des différents types d'intervenants pour circonscrire certaines problématiques précises;
- de même que l'obligation de jumeler les participants des groupes **Gestion/Organisation** et **Intervention** anglophones;

nous ont fait opter pour une présentation générale des résultats à l'intérieur de laquelle les différences propres aux différents types de participants ont été mises en évidence.

Par ailleurs, l'analyse thématique effectuée à l'aide du *Guidexpert – Ato* présente de façon détaillée l'occurrence des réponses aux grandes dimensions d'analyse de chacune des questions étudiées, ce qui permet de visualiser sommairement les résultats en fonction des types de participants.

1.0 LES VALEURS ASSOCIÉES AU DON D'ORGANES³

Avant d'aborder le sujet des valeurs associées au don d'organe, rappelons que trois types de dons d'organes sont ici à considérer, soit :

- le consentement au don du vivant de l'individu par la signature apposée sur la carte d'assurance-maladie;
- le consentement des familles au prélèvement au moment du décès;
- le consentement au don entre personnes vivantes.

Le consentement de l'individu lui-même est le type de consentement qui a été plus particulièrement traité. Notons cependant que le consentement des familles et le consentement au don entre personnes vivantes ont été abordés lors de la discussion par les participants eux-mêmes, le sujet de l'approbation du choix de l'individu par les proches étant une problématique importante pour les participants, principalement chez les participants des groupes **Humain**.

Par ailleurs, peu de différences ont été retrouvées entre les différents types d'intervenants, la question posée référant principalement à la présomption des valeurs qui guident les individus dans leur perception du don d'organes. Ainsi, aucun des sujets présentés dans les tableaux suivants n'a été omis par l'un des types d'intervenants. Les sujets abordés plus en détail par un type particulier de participants seront présentés en fin de section, une fois que les principaux éléments de réponses auront été décrits.

Les valeurs associées au consentement au don d'organes

Dans l'ensemble, les participants aux groupes de discussion ont développé un peu plus en détail les valeurs qui incitent les gens à s'abstenir de consentir au don d'organes que les valeurs associées au consentement.

³QUESTION 1 : À VOTRE AVIS QUELLES SONT LES RAISONS OU LES VALEURS QUI PEUVENT INCITER UNE PERSONNE À FAIRE UN DON D'ORGANES? QUELLES SONT LES RAISONS OU LES VALEURS QUI PEUVENT L'INCITER À S'ABSTENIR DE LE FAIRE?

Ceci s'explique par ailleurs par le fait qu'un certain consensus a été retrouvé chez les participants sur les valeurs reliées au consentement, le don d'organes étant principalement vu comme un geste de générosité désintéressé de même qu'une façon de donner un sens à la mort en permettant à une partie de soi de continuer à vivre chez quelqu'un d'autre. En ce qui concerne le sujet particulier du don entre vivants, notons aussi l'importance accordée aux liens familiaux et le désir d'aider un proche en difficulté.

Valeurs incitant au don d'organes
Générosité, altruisme et amour de son prochain
Désir de continuité face à la mort <i>« ma vie / celle de mon enfant va continuer dans quelqu'un d'autre »</i>
Vouloir sauver une vie
Vouloir améliorer la qualité de vie d'une personne en attente d'une transplantation (contexte de don entre vivants) <i>« We're looking for a better quality of life with friends and/or family. »</i>
QUESTION 1 – À VOTRE AVIS QUELLES SONT LES RAISONS OU LES VALEURS QUI PEUVENT INCITER UNE PERSONNE À FAIRE UN DON D'ORGANES ? Jolicoeur et Associés

Les valeurs associées à l'abstention au don d'organes

L'abstention au don se caractérise pour sa part principalement par les craintes, tabous et croyances associés à la mort et à ce qu'il advient du corps après la mort, de même que par les craintes relatives à l'appareil hospitalier (craintes de

diagnostics hâtifs ou non fondés, etc.). Soulignons cependant que c'est en ce qui concerne l'abstention au don que le sujet du consentement des familles a été le plus souvent abordé.

Valeurs associées à l'abstention au don d'organes
<p style="text-align: center;">Le caractère sacré du corps humain ou la peur de la mutilation et les valeurs religieuses</p> <p>...la peur de ne pas pouvoir se réincarner/accéder au paradis avec des organes en moins. ...la peur que le prélèvement se remarque sur le cadavre. ...les interdits religieux</p>
<p style="text-align: center;">Le manque d'information</p> <p>...le fait que les personnes d'un certain âge considèrent qu'elles n'ont plus rien de bon à donner ...l'absence de suivi de la part des médecins de famille, hôpitaux et CLSC sur le consentement au don d'organes</p>
<p style="text-align: center;">L'appel de la mort</p> <p>...la peur que le prélèvement se fasse sur une déclaration de décès faite à la hâte ...la peur que signer sa carte entraîne le décès</p>
<p style="text-align: center;">Le désir de paix</p> <p style="text-align: center;"><i>« il a assez souffert comme ça dans son corps, laissez-le tranquille »</i></p>
<p style="text-align: center;">Les circonstances difficiles pour les familles reliées au prélèvement</p> <p>...le deuil des proches ...la rapidité de la mort, souvent accidentelle, et de la prise de décision ...le jeune âge des donneurs potentiels</p>
<p>QUESTION 1 – À VOTRE AVIS, QUELLES SONT LES RAISONS OU LES VALEURS QUI PEUVENT INCITER UNE PERSONNE À S'ABSTENIR DE LE FAIRE ? Jolicoeur et Associés</p>

Particularités des groupes Intervention

Les participants aux groupes **Intervention** ont insisté principalement sur les tabous médicaux reliés à la mort, cette dernière étant souvent considérée par les familles et le personnel soignant comme un « échec médical ». Les participants aux groupes **Intervention** ont aussi mis l'accent sur la difficulté pour les familles de consentir au don d'organes dans une situation de deuil et d'urgence et les peurs de la population face à l'appareil médical (peur d'un prélèvement hâtif, de l'euthanasie, etc.), d'où l'importance de soutenir les efforts d'encadrement des familles, tel le programme des infirmières-ressources.

Particularités des groupes Gestion/Organisation

Les participants aux groupes **Gestion/Organisation** ont pour leur part insisté plus particulièrement sur les problèmes liés à la peur de la mutilation du corps et aux croyances spirituelles qui y sont associées, mais ont aussi soulevé l'idée que le désir de continuité et/ou de donner un sens à la mort était l'un des principaux facteurs incitant les gens à consentir de leur vivant au don d'organes ou lors du décès d'un proche.

Particularités des groupes Humain

Les participants aux groupes **Humain** se caractérisent principalement par l'importance qu'ils ont accordée au traitement du sujet dans l'optique du don entre vivants. C'est la présence de donneurs vivants et de receveurs de dons entre vivants lors des rencontres qui a amené la discussion vers ce sujet. Ainsi, toute la problématique de l'aspect émotif relié à ce type de don a été soulevée, le principal facteur incitatif à ce sujet étant le désir d'aider un proche et de faire un don de soi.

Par rapport au consentement au don en général, les participants aux groupes **Humain** ont été les plus enclins à aborder la nécessité d'informer et de convaincre les familles des donneurs potentiels et à insister sur l'idée que ce sont l'altruisme, la générosité et l'amour de son prochain qui tendent à inciter les gens à consentir au don d'organes.

2.0 LA SENSIBILISATION DE LA POPULATION ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ⁴

La sensibilisation de la population

Bien que des différences plus substantielles existent entre les différents types de groupes rencontrés, tous les participants ont abordé l'importance de sensibiliser la population au don d'organes. Ce sujet a cependant été traité plus amplement par les participants aux groupes **Humain**.

Ainsi, tous groupes confondus, le principal sujet abordé du point de vue de la sensibilisation du public a été l'importance d'informer et de sensibiliser les gens au sujet du don d'organes, en insistant sur l'importance de l'éducation et de la diffusion d'un message visant à défaire les tabous liés à la transplantation.

Pour ce faire, les principales suggestions amenées par les participants ont été d'inciter les gens à discuter du don d'organes avec leurs proches, la famille ayant toujours la possibilité d'accepter ou non le prélèvement. Plusieurs participants ont aussi abordé l'importance de sensibiliser les jeunes au sujet, les avenues réalisées ici et ailleurs (notamment en France) en ce sens ayant jusqu'à maintenant porté fruit.

L'idée d'une campagne de publicité du type de celle d'Héma-Québec pour le don de sang, où l'on présenterait l'effet positif de la greffe sur la qualité de vie des greffés de même que l'idée d'une plus grande présence dans les médias des activités de greffés (telles que la semaine du Don ou les Jeux des greffés) permettant de donner une image positive de la greffe ont aussi été suggérées.

⁴QUESTION 2 : À VOTRE AVIS, COMMENT POURRAIT-ON SENSIBILISER LA POPULATION ET LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ AU DON D'ORGANES? FAUT-IL TENIR COMPTE DE CERTAINES DIFFÉRENCES, DONT LES DIFFÉRENCES CULTURELLES ET RELIGIEUSES?

En dehors de ces suggestions visant à développer le don d'organes en tant que valeur de société, soulignons que l'importance de soutenir et d'encadrer les familles des donneurs potentiels a aussi été abordée par plusieurs participants.

Toutefois, la majorité des participants ont souligné l'importance de tenir compte des différences culturelles et religieuses dans les messages proposés, l'idée étant ici de sensibiliser la population par la diffusion d'images positives et non pas de la choquer.

Sensibilisation de la population
Faire tomber les tabous / donner une image positive de la transplantation ...valoriser socialement les activités de greffés et développer des campagnes de sensibilisation donnant une image positive de la greffe.
Éduquer / informer la population en portant une attention particulière aux jeunes ...sensibiliser au don d'organes dans le cadre des programmes scolaires et/ou lors de l'obtention du permis de conduire.
Encadrer et supporter les familles des donneurs potentiels
QUESTION 2 – À VOTRE AVIS, COMMENT POURRAIT-ON SENSIBILISER LA POPULATION ET LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ AU DON D'ORGANES ? Jolicoeur et Associés

La sensibilisation des professionnels de la santé

Du point de vue de la sensibilisation des professionnels de la santé, les principaux commentaires formulés ont été l'importance de poursuivre les efforts entamés dans le cadre du programme des infirmières-ressources dans les centres hospitaliers préleveurs de même que l'importance de valoriser les gestes médicaux entourant le soutien des donneurs potentiels et les actes reliés au prélèvement et à la transplantation.

Ainsi, l'idée d'aborder plus en détail le sujet du don d'organes dans les facultés de médecine de même que l'idée d'un plus grand engagement du Collège des médecins en matière de don et de transplantation d'organes ont été suggérées. Toutefois, les principaux problèmes reliés à la sensibilisation du personnel médical semblent être reliés aux ressources qui y sont attribuées, les actes reliés au maintien en vie des donneurs potentiels étant moins bien rémunérés que les autres actes médicaux et les ressources en termes de lits et de personnel médical pour soutenir les donneurs potentiels étant faibles.

Sensibilisation des professionnels de la santé
Sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance d'encadrer et de soutenir les familles des donneurs potentiels
Valoriser les actes médicaux reliés au prélèvement et à la transplantation d'organes
QUESTION 2 – À VOTRE AVIS, COMMENT POURRAIT-ON SENSIBILISER LA POPULATION ET LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ AU DON D'ORGANES ? Jolicoeur et Associés

Particularités des groupes Intervention

Bien que les participants rencontrés dans le cadre des groupes **Intervention** aient souligné l'importance de développer le don d'organes en tant que valeur de société et de donner une image positive de la greffe, ce sont les participants à ces groupes qui ont émis le plus de réserves sur les campagnes de sensibilisation grand public. En effet, la grande majorité des participants aux groupes **Intervention** ont souligné que le problème n'est pas de convaincre la population de l'importance du don d'organes, mais plutôt de donner le droit à tous ceux qui ont signé la carte de don d'organes de faire respecter leur volonté, plusieurs donneurs potentiels ayant consenti au don d'organes n'étant pas traités en ce sens au moment de leur décès.

Ainsi, un plus grand effort visant à travailler avec les familles des donneurs potentiels et un plus grand investissement en ressources permettant de soutenir le traitement des donneurs potentiels ont été suggérés. Toutefois, le personnel médical rencontré a aussi souligné la difficulté pour les médecins traitants d'aborder le sujet du don d'organes avec les proches de leurs patients pour lesquels le traitement s'est avéré être un échec.

Particularités des groupes Gestion/Organisation

Peu d'éléments de réponse distinguent les participants à ces groupes des autres, si ce n'est l'intérêt qu'ils ont apporté à la discussion de la problématique de la sensibilisation des différentes communautés culturelles, qui pourraient avoir certaines réticences face à des campagnes de sensibilisation grand public et sur l'importance de faire du don d'organes l'une des valeurs de la société québécoise.

Particularités des groupes Humain

Tel que mentionné précédemment, ce sont les participants aux groupes **Humain** qui ont le plus insisté sur la nécessité de sensibiliser la population, la majorité des participants prônant une approche grand public qui mettrait l'accent sur l'impact de la greffe sur la qualité de vie des personnes qui l'ont reçue afin de défaire les tabous entourant la greffe et le don d'organes.

3.0 LA QUESTION DU CONSENTEMENT⁵

Les préférences et les réticences relatives à la manière de consentir au don d'organes ont été abordées sous l'angle des quatre formes de consentement présentées dans le document de consultation, soit :

- Le **consentement explicite**, tel que nous le connaissons actuellement, qui consiste à apposer sa signature sur l'autocollant à l'endos de la carte d'assurance maladie.
- Le **consentement présumé**, où toute personne qui ne veut pas faire don de ses organes doit exprimer son refus (par exemple, s'inscrire à un registre des refus).
- La **déclaration obligatoire**, où toute personne jugée apte à consentir en vertu de la loi est tenue de déclarer si elle consent ou non au prélèvement de ses organes (par exemple, question posée dans la déclaration de revenus – la déclaration étant rejetée si aucune réponse n'est fournie à la question).
- Le **registre volontaire**, similaire à la déclaration obligatoire, mais sans obligation légale.

Les participants aux différents groupes de discussion ont ainsi soulevé les divers aspects positifs et négatifs reliés à ces modèles. Soulignons toutefois qu'aucun consensus général ou particulier à un type spécifique de participants n'a été établi quant au caractère inacceptable ou favorable de l'une ou l'autre de ces

⁵ QUESTION 3 : EST-CE QU'UNE DE CES FORMES DE CONSENTEMENT VOUS APPARAÎT COMME TOTALEMENT INACCEPTABLE ? SI NON, LAQUELLE VOUS APPARAÎT COMME LA PLUS CONTESTABLE ? QU'EST-CE QUI MOTIVE VOTRE POSITION ?
À VOTRE AVIS, QUELLE FORME DE CONSENTEMENT DEVRAIT ÊTRE FAVORISÉE ? POUR QUELLES RAISONS ?

formes de consentement, chacun des modèles proposés ayant à la fois été critiqué et considéré pour ses avantages.

Le consentement explicite

La majorité des participants aux groupes de discussion considère la forme de consentement actuelle comme appropriée, bien que certains problèmes aient été identifiés. Ainsi, les principales remises en question du consentement explicite soulevées par les participants concernaient le faible intérêt accordé par la population en général à la question du don d'organes, faible intérêt résultant la plupart du temps en un oubli de signer la carte d'assurance-maladie. À ce sujet, les participants ont d'ailleurs souligné le manque de suivi de la part des différentes instances du système de santé (hôpitaux, CLSC, médecins de famille), qui pourraient aborder le sujet avec leurs patients.

L'autre grande remise en question relative au consentement explicite est le problème du respect du choix de consentir au don d'organes, les familles ayant, selon le Code civil, un droit de regard en raison de *motifs impérieux*. Ainsi, bien que les participants soient pour la plupart en accord avec l'idée que le prélèvement ne doit pas se faire au détriment du deuil des familles, plusieurs ont souligné l'importance du respect de la décision d'un donneur éventuel, certains ayant amené l'idée qu'il serait pertinent que le consentement au don d'organes ait à être entériné du vivant de l'individu par un membre de sa famille.

Les autres formes de consentement proposées

Il appert cependant que la forme de consentement qui a été la plus discutée lors des rencontres est le consentement présumé, que ce soit du point de vue de ses inconvénients ou de ses avantages. Le consentement par déclaration obligatoire

a aussi suscité beaucoup de réactions, le sujet du registre volontaire ayant pour sa part été plutôt délaissé par les participants, même si l'idée d'un registre, qu'il soit volontaire ou obligatoire, ait aussi suscité plusieurs réactions.

Ainsi, les principaux aspects positifs du consentement présumé et de la déclaration obligatoire sont d'obliger la population à réfléchir et à se questionner au sujet du don d'organes tout en permettant d'éclaircir la situation, notamment lors de la rencontre des familles d'un donneur potentiel.

Les participants ont cependant soulevé les problèmes associés à la liberté de choisir en toute connaissance qui seraient inhérents au consentement présumé et ont souligné l'aspect rébarbatif du caractère obligatoire de la déclaration obligatoire tout en soulevant le problème des coûts liés à l'implantation et à la gestion d'un registre où seraient consignés les choix des personnes.

Le tableau suivant présente en détail les différents commentaires émis par les participants au sujet des quatre différentes formes de consentement.

Évaluation des différentes formes de consentement au don d'organes

Aspects positifs		Aspects négatifs
Consentement explicite	<ul style="list-style-type: none"> Est un système qui a fait ses preuves. Il est très rare que la famille s'oppose à la décision du donneur potentiel. Est une forme de consentement acceptable, mais la décision de chacun devrait être entérinée par un témoin. Ne risque pas de choquer les gens, permet de préserver la liberté de choix de la personne et des familles. 	<ul style="list-style-type: none"> Le problème du maintien de la décision de la personne par ses proches. Le fait que même si la plupart des gens se disent en faveur du don d'organes, peu signent réellement la carte : « 78 % des gens sont d'accord, mais 18% à peine signent » La carte d'assurance-maladie n'est pas toujours accessible et il n'y a aucun endroit où est consignée la décision de l'individu.
Consentement présumé	<ul style="list-style-type: none"> Serait un moyen « plus vendeur » pour susciter l'adhésion au don d'organes, le consentement présumé donnant le message que le don d'organes est une valeur encouragée par la société québécoise. Obligerait les gens à se questionner et à se prononcer sur le sujet. 	<ul style="list-style-type: none"> Le taux de consentement au don d'organes n'est pas plus élevé dans les pays qui appliquent cette forme de consentement. Est une forme de consentement coercitive qui ne respecte pas la liberté de choisir des personnes et des familles. Nécessiterait une vaste campagne d'information et de sensibilisation afin d'éviter de choquer les proches, puisqu'il est difficile de déterminer si la personne concernée était informée ou non de la situation. « C'est très insultant de se faire faire quelque chose dans son dos et de devoir réagir après. »
Déclaration obligatoire	<ul style="list-style-type: none"> Est une forme de consentement plus intime que le consentement présumé. Serait plus facile de respecter la décision de la personne. Calme le jeu puisque la situation est claire pour tout le monde. Force les gens à réfléchir à la question, tout en leur permettant de décider par eux-mêmes. Permettrait d'aider les intervenants médicaux dans leurs rapports avec la famille, toute personne ayant eu à se prononcer sur la question. 	<ul style="list-style-type: none"> L'aspect rébarbatif de toutes formes d'obligation : « Non, il ne faut pas que ce soit une obligation. Mon corps est à moi et c'est mon intégrité. (...) Je comprends qu'on puisse donner de son vivant, mais sur la base d'une réflexion personnelle pour permettre aux gens de prendre une décision. » Le fait que, dans une situation où ils sont obligés de se prononcer, certains seront peut-être plus enclins à refuser. Les coûts économiques associés à la consignation de l'information et à l'administration du registre.
Registre volontaire	<ul style="list-style-type: none"> Permettrait d'aider les intervenants médicaux dans leurs rapports avec la famille, la signature du registre permettant de démontrer l'intention de la personne décédée à sa famille. Pallierait aux problèmes liés à l'inaccessibilité de la carte d'assurance-maladie. 	<ul style="list-style-type: none"> La futilité d'un registre non obligatoire : « Le registre, pour moi, si pas obligatoire, il vaut absolument rien. » Ne permettrait pas une plus grande adhésion au don d'organes que le consentement explicite. Les coûts économiques associés à la consignation de l'information et à l'administration du registre.

QUESTION 3 - EST-CE QU'UNE DE CES FORMES DE CONSENTEMENT VOUS APPARAÎT COMME TOTALEMENT INACCEPTABLE? SI NON, LAQUELLE VOUS APPARAÎT COMME LA PLUS CONTESTABLE? QU'EST-CE QUI MOTIVE VOTRE POSITION? À VOTRE AVIS, QUELLE FORME DE CONSENTEMENT DEVRAIT ÊTRE FAVORISÉE? POUR QUELLES RAISONS?

Jolicoeur et Associés

Particularités des groupes Intervention et des groupes Gestion/Organisation

La grande majorité des participants aux groupes **Intervention** et **Gestion/Organisation** sont favorables au système de consentement actuel et ont une perception très similaire des autres formes de consentement suggérées, même si, dans l'ensemble, les participants aux groupes **Intervention** ont développé un peu plus la question du consentement présumé alors que les participants aux groupes **Gestion/Organisation** ont un peu plus abordé la question de la déclaration obligatoire.

Ainsi, la principale critique apportée par les intervenants médicaux et les gestionnaires du milieu hospitalier et d'associations du domaine de la greffe à l'égard du consentement présumé est l'aspect choquant pour certains groupes culturels et/ou religieux du caractère obligatoire de cette forme de consentement, aspect choquant pouvant aussi émerger de la seule obligation de se prononcer sur la question. La question de la place à accorder à l'approbation par les familles du choix fait par le donneur potentiel a aussi été soulevée, les participants de ces groupes étant plus sensibilisés à la nécessité de laisser une place aux familles, l'un des participants ayant même soulevé l'idée suivante :

« À la question « donnez-vous vos organes oui ou non » on pourrait écrire « voulez-vous que ce soit la famille qui prenne la décision ». Le type qui ne veut pas prendre la décision [céderait ainsi] la place à la famille. »

En ce qui concerne le consentement explicite dans sa forme actuelle, le problème de l'accès des professionnels de la santé à la carte a cependant été soulevé, entraînant certains participants à appuyer la création d'un registre, malgré les coûts associés à la gestion d'un tel registre. De plus, les intervenants du milieu médical et les gestionnaires du milieu hospitalier et d'associations du domaine de la greffe ont soulevé les difficultés relatives à l'utilisation d'autres médiums pour témoigner de son consentement au don d'organes (tels la

déclaration d'impôts, le recensement ou le permis de conduire), médiums touchant moins de personnes que la carte d'assurance-maladie et excluant principalement les personnes de moins de 18 ans, sans compter l'aspect quelque peu rébarbatif d'associer une telle question à la déclaration de revenu. Ainsi, un participant a proposé, dans le cas particulier où un registre serait créé, de plutôt poser cette question dans le formulaire fourni lors du renouvellement de la carte d'assurance-maladie.

Particularités des groupes Humain

Les participants aux groupes **Humain** sont pour leur part généralement plus en faveur du consentement présumé que les participants des autres catégories de groupes, ou du moins, en faveur d'un moyen de consigner le choix de chacun pour qu'il ne soit pas contesté par sa famille. Ainsi, plusieurs participants des groupes **Humain** ont appuyé l'idée de l'instauration d'un registre incluant la signature d'un témoin.

En effet, bien que les participants aux groupes **Humain** soient conscients du caractère choquant de méthodes comme le consentement présumé ou la déclaration obligatoire pour certaines communautés culturelles et/ou religieuses, cette catégorie de participants a surtout insisté sur la nécessité de respecter le choix des personnes qui consentent au don d'organes de leur vivant, certains considérant que les *motifs impérieux* invoqués dans le Code civil permettant de contrevenir à la décision d'une personne sont appliqués de façon trop large.

La perception des différentes formes de consentement dans la population

Parallèlement aux groupes de discussion, les données recueillies auprès des répondants à l'enquête *Statmédia – Printemps 2004*⁶ ont évalué les deux formes de consentement identifiées comme les plus « controversées » lors des groupes de discussion, soit le consentement présumé et la déclaration obligatoire.

Il appert ainsi que plus de la moitié des répondants sont très ou plutôt favorables à l'une ou l'autre de ces formes de consentement, la création d'un registre consignant la déclaration obligatoire (67%) étant par ailleurs mieux perçue que le fait de présumer que tous les citoyens sont des donneurs à moins d'indications contraires (55%).

Attitude de la population québécoise envers le consentement présumé et la déclaration obligatoire		
	Déclaration obligatoire % (n=1860)	Consentement présumé % (n=1841)
Très favorable	38%	30%
Plutôt favorable	29%	25%
Plutôt défavorable	15%	18%
Tout à fait défavorable	18%	27%
<i>Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable à ce que...</i>		
<i>ETH2. ...l'État instaure un registre obligatoire où tous les citoyens déclarent si oui ou non ils font don de leurs organes ?</i>		
<i>ETH3. ...l'État devrait présumer que tous les citoyens sont des donneurs à moins qu'ils aient signé un document indiquant le contraire ?</i>		
Jolicoeur et Associés		Sondage – Juillet 2004

Soulignons par ailleurs que la faveur envers la déclaration obligatoire est plus forte chez les plus jeunes et que les francophones tendent à être plus en faveur de ces deux formes de consentement que les anglophones, les allophones tendant pour leur part à être plus en faveur du consentement présumé qu'en faveur de la création d'un registre obligatoire.

⁶ L'enquête Statmédia – Printemps 2004 est un omnibus réalisé par le Centre national de sondage (CNS), filiale de Jolicoeur et associés sur une base biannuelle. Au total, 1935 répondants ont été contactés dans les différentes régions du Québec pour un taux de réponse de 48%. La marge d'erreur s'établit ainsi à 2,23%, 19 fois sur 20.

4.0 LA COMMERCIALISATION DES ORGANES⁷

L'attribution d'une valeur financière aux organes du corps humain

Quel que soit le type de groupe auquel ils appartiennent, tous les participants rencontrés s'opposent catégoriquement à l'attribution de quelque valeur financière que ce soit aux organes du corps humain, principalement en raison des abus qu'une telle pratique pourrait engendrer. Ainsi, tous ont insisté sur le caractère gratuit et altruiste du don cadavérique et sur les effets pervers de l'octroi d'une valeur financière aux organes dans le cas des dons entre vivants, la principale solution à ces problèmes étant unanimement d'éviter d'accorder quelque valeur financière que ce soit aux organes du corps humain.

Les risques liés à la détermination d'une valeur financière aux organes du corps humain
Les dangers associés à l'incitation au don entre vivants chez les moins fortunés ... l'impact négatif d'une telle pratique sur la qualité des organes prélevés ... la dégradation de l'état de santé du donneur vivant et les coûts sociaux qui y sont rattachés
L'instauration de « pratiques médicales douteuses » tels les vols d'organes lors d'hospitalisations mineures ayant cours actuellement dans certains pays
Les problèmes éthiques liés à la détermination d'un prix pour les organes humains
QUESTION 4 – QUE PENSEZ-VOUS DE LA POSSIBILITÉ DE DÉTERMINER UNE VALEUR FINANCIÈRE POUR LES ORGANES DU CORPS HUMAIN? VOYEZ-VOUS DES RISQUES ASSOCIÉS À UNE TELLE PRATIQUE ? Jolicoeur et Associés

⁷ QUESTION 4 : QUE PENSEZ-VOUS DE LA POSSIBILITÉ DE DÉTERMINER UNE VALEUR FINANCIÈRE POUR LES ORGANES DU CORPS HUMAIN? VOYEZ-VOUS DES RISQUES ASSOCIÉS À UNE TELLE PRATIQUE ? COMMENT POURRAIT-ON RECONNAÎTRE, VALORISER ET FAVORISER LE DON D'ORGANES AUTREMENT QUE FINANCIÈREMENT?

Le seul commentaire recueilli en faveur de l'attribution d'une valeur monétaire aux organes du corps humain visait la situation bien spécifique des échanges d'organes entre le Canada et les États-Unis, les accords d'entente actuels entre les deux pays créant une situation où les organes d'origine canadienne sont donnés aux Américains alors que les organes américains sont achetés par les Canadiens, situation décriée comme inéquitable par les intervenants du domaine médical. Toutefois, l'intervenant ayant souligné ce problème ne prônait d'aucune façon que le Québec calque le modèle américain, mais suggérait plutôt que des mesures devraient être prises pour corriger cette situation.

L'un des participants aux groupes **Humain** a aussi souligné les problèmes actuels liés à la commercialisation des organes dans le contexte du don entre vivants, donnant comme exemple qu'un proche d'un malade prêt à donner un rein, mais n'étant pas compatible avec la personne malade, pourrait vendre son rein sur le marché américain pour ensuite en acheter un compatible avec la personne malade.

Les incitatifs au don entre personnes vivantes

Bien qu'un consensus ait été établi sur la nécessité de ne pas accorder de valeur monétaire à l'organe lui-même, la grande majorité des participants est en faveur d'une certaine compensation des dépenses encourues par les donneurs vivants, pratique allant cependant à l'encontre de la loi actuelle⁸.

En effet, plusieurs ont mentionné que les régimes d'assurances médicales privés et publics ne facilitaient en rien la convalescence des donneurs vivants, qui doivent assumer seuls la charge de leur geste en termes de perte de revenus d'emploi et en frais de médicaments. Ainsi, le tableau suivant présente les

⁸ Au Québec, toute compensation (y compris le remboursement des frais de transport ou des pertes de salaires) est interdite par le Code civil (Code civil du Québec, 1991, c. 64, a. 25.)

formes de compensations financières jugées comme acceptables par la majorité des participants.

Propositions de formes de compensations financières pour les donneurs vivants
<p style="text-align: center;">Compensations liées à la perte de revenus d'emploi</p> <p style="text-align: center;">... accès à l'assurance-emploi ou à une forme d'assurance-salaire pour la durée de la convalescence</p>
<p style="text-align: center;">Remboursement/crédits d'impôts pour les déplacements encourus</p>
<p style="text-align: center;">Remboursement/crédits d'impôts pour les frais de médicaments</p>
<p style="text-align: center;">Remboursement/crédits d'impôts pour les donneurs vivants et leur famille afin de trouver un logement à proximité du centre préleveur</p>
<p>QUESTION 4 – COMMENT POURRAIT-ON RECONNAÎTRE, VALORISER ET FAVORISER LE DON D'ORGANES AUTREMENT QUE FINANCIÈREMENT? Jolicoeur et Associés</p>

De telles pratiques pourraient encourager les donneurs vivants potentiels à passer à l'acte tout en permettant aux familles de se délester d'un fardeau financier, les dons entre vivants étant la plupart du temps effectués entre apparentés. De plus, les incitatifs proposés n'octroyant aucune prime financière à l'organe lui-même, ils n'inciteraient pas le donneur potentiel à faire un don dans un but essentiellement mercantile.

Les incitatifs au don cadavérique

Sujet plus controversé que la compensation des dépenses associées au don dans le cas des donneurs vivants, le développement de certains incitatifs pour les familles des donneurs cadavériques a tout de même été suggéré.

Ainsi, sans proposer d'offrir des primes pour le don de l'organe en tant que tel, les idées suivantes ont été émises afin de soutenir les familles des donneurs cadavériques :

- une compensation financière du type d'un crédit d'impôts ou le remboursement d'une partie des frais funéraires ;
- une aide financière pour recourir à des services de soutien psychologique;
- l'octroi de sommes permettant à un parent de voyager avec le corps de son enfant lors du rapatriement d'un corps à des fins de prélèvement.

Toutefois, le non-consentement au don d'organes étant avant tout relié à des valeurs culturelles et/ou religieuses, certains participants ont émis des réserves quant au caractère réellement incitatif de telles mesures et ont insisté sur le fait qu'accorder de trop grands incitatifs financiers dans le cadre de dons cadavériques pourrait aussi entraîner certains conflits familiaux et nuire au but visé d'encourager le don d'organes.

Cette ambivalence face à la compensation financière des familles qui consentent au don des organes d'un proche décédé se reflète aussi dans la population en général⁹, cette idée n'étant appuyée que par un peu moins de la moitié des répondants contactés (48 %).

⁹ Données issues de l'enquête Statmédia – Printemps 2004.

Attitude de la population québécoise envers la compensation financière des familles qui consentent au don des organes d'un proche décédé	
	% (n=1827)
Très favorable	17%
Plutôt favorable	31%
Plutôt défavorable	24%
Tout à fait défavorable	29%
ETH1. VOUS DIRIEZ-VOUS TRÈS FAVORABLE, PLUTÔT FAVORABLE, PLUTÔT DÉFAVORABLE OU TOUT À FAIT DÉFAVORABLE À CE QU'IL Y AIT UNE COMPENSATION FINANCIÈRE POUR LA FAMILLE QUI CONSENT AU DON D'ORGANES D'UN PROCHE DÉCÉDÉ ?	
Jolicoeur et Associés	Sondage – Juillet 2004

Soulignons par ailleurs que l'appui à de telles pratiques est inversement proportionnel à l'âge et au revenu des répondants, les plus jeunes et les personnes à faible revenu étant les plus favorables à la compensation financière des familles qui consentent au don d'organes d'un proche décédé.

Les incitatifs non financiers au don d'organes

Enfin, allant de pair avec l'idée de faire reconnaître l'importance du don d'organes dans la société québécoise, les participants ont aussi suggéré d'instaurer certaines pratiques telles que l'envoi de lettres de remerciements ou de médailles aux familles des donneurs cadavériques, tout en insistant sur l'importance à accorder au soutien des familles dans le processus de consentement au don.

Ainsi, ce n'est pas tant en investissant dans l'octroi d'incitatifs financiers aux individus que les participants considèrent qu'il serait possible d'augmenter le bassin d'organes potentiels, mais plutôt en investissant dans les structures de soutien des donneurs vivants et des familles des donneurs cadavériques afin de rendre le processus le moins contraignant possible pour les personnes intéressées.

5.0 LE DON D'ORGANES ENTRE PERSONNES VIVANTES¹⁰

La question du don d'organes entre personnes vivantes a suscité beaucoup de réactions émotives chez les participants des groupes **Humain**, réactions s'expliquant par la présence de donneurs vivants et/ou de receveurs de dons entre vivants à chacun des groupes **Humain**. Soulignons d'ailleurs qu'à chaque fois que la question de la validité, de l'authenticité et de la liberté du consentement des donneurs vivants a été abordée, l'attention des participants était tout de suite accordée en priorité au donneur vivant. De plus, il demeure nécessaire de prendre en considération que la présence dans certains des groupes **Humain** du receveur à la table de discussion a pu avoir une influence sur les réponses du donneur vivant.

En règle générale, les différentes catégories de participants ont cependant émis des perceptions similaires quant à la validité, à l'authenticité et à la liberté du consentement des donneurs vivants. Leurs perceptions diffèrent cependant quant à la place à accorder au don entre vivants dans la perspective d'une pénurie d'organes disponibles.

Les commentaires effectués relativement à la question de la validité, de l'authenticité et de la liberté du consentement des donneurs vivants sera donc présentée pour l'ensemble des groupes de discussion, alors que la question de la place à accorder au don entre vivants sera traitée en deux volets, soit les réponses obtenues auprès des participants aux groupes **Humain** d'une part et les réponses obtenues auprès des participants aux groupes **Gestion/ Organisation** et **Intervention** d'autre part, ces derniers ayant des préoccupations similaires à ce sujet.

¹⁰ QUESTION 5 : COMMENT ASSURER LA VALIDITÉ, L'AUTHENTICITÉ ET LA LIBERTÉ DU CONSENTEMENT D'UNE PERSONNE VIVANTE QUI FAIT DON D'UN REIN OU ENCORE D'UN LOBE DE FOIE OU DE POUMON LORSQUE LE RECEVEUR LUI EST APPARENTÉ OU LORSQU'IL EXISTE UN LIEN AFFECTIF ENTRE EUX?

La validité, l'authenticité et la liberté du consentement des donneurs vivants

Tous les participants ont approuvé le processus actuel d'évaluation et d'encadrement des donneurs vivants potentiels, l'équipe médicale étant perçue comme donnant toute l'information nécessaire au candidat au prélèvement pour qu'il fasse un choix éclairé, tout en lui permettant de se rétracter à tout moment et en s'assurant que le donneur potentiel a eu le temps de mûrir sa décision. Plusieurs participants ont d'ailleurs soulevé l'importance de maintenir les procédures d'évaluation des donneurs vivants potentiels dans sa forme actuelle.

C'est en ce qui concerne l'authenticité et la liberté du consentement que certaines réserves ont été émises, plusieurs participants ayant soulevé la difficulté de juger librement de la situation en raison de la charge émotionnelle liée à la décision alors que d'autres ont soulevé le problème des pressions qui peuvent être exercées par les familles.

Le tableau suivant présente le détail des commentaires recueillis auprès des participants à propos de la validité, de l'authenticité et de la liberté du consentement au don entre vivants.

La validité, l'authenticité et la liberté du consentement des donneurs vivants	
<p>La validité du processus</p> <p>Les évaluations physiologiques et psychologiques</p> <p>...sont effectuées par des équipes indépendantes de l'équipe médicale qui s'occupe du receveur</p> <p>...informent sur et évaluent la conscience des risques</p> <p>...évaluent la relation du donneur potentiel avec le receveur et la famille</p> <p>Les délais entre les premières évaluations et le prélèvement</p> <p>...permettent au donneur potentiel de mûrir sa décision et d'en évaluer les conséquences</p> <p>L'attitude des médecins</p> <p>...laissent au donneur potentiel la liberté de se rétracter à tous moments</p> <p>...assurent la confidentialité des résultats envers le receveur potentiel afin d'éviter le développement de tensions familiales</p>	<p>L'authenticité et la liberté du consentement</p> <p>La capacité de jugement versus la charge émotive</p> <p>« <i>Quand quelqu'un accepte de donner [un organe] de son vivant, c'est beaucoup plus une question d'émotion que de choix personnel</i> »</p> <p>« <i>Le consentement peut être éclairé, mais pas libre</i> »</p> <p>...la proximité affective du donneur et du receveur peut entraîner la prise de certains risques allant à l'encontre du bien-être physique du donneur</p> <p>...la difficulté de vivre avec la culpabilité de refuser de donner un organe à un proche en difficulté</p> <p>Les relations familiales</p> <p>« <i>La famille a tendance à juger ou ostraciser la personne qui va dire non</i> »</p> <p>...les problèmes associés à l'attitude contraignante [« <i>follow the elder's thought attitude</i> »] de certains membres de la famille</p>
<p>QUESTION 5 : COMMENT ASSURER LA VALIDITÉ, L'AUTHENTICITÉ ET LA LIBERTÉ DU CONSENTEMENT D'UNE PERSONNE VIVANTE QUI FAIT DON D'UN REIN OU ENCORE D'UN LOBE DE FOIE OU DE POUIMON LORSQUE LE RECEVEUR LUI EST APPARENTÉ OU LORSQU'IL EXISTE UN LIEN AFFECTIF ENTRE EUX? Jolicoeur et Associés</p>	

L'encouragement au don entre vivants

Particularités des groupes Humain

Tout comme la population en général, qui appuie le don entre personnes vivantes à 91 %¹¹, les participants aux groupes **Humain** tendent à être plutôt en faveur du don entre personnes vivantes. Les raisons invoquées pour encourager le don entre personnes vivantes sont principalement que cela permettrait d'agrandir le bassin d'organes disponibles et que les greffes de vivant à vivant ont un meilleur taux de réussite que les greffes d'organes cadavériques. Certains ont par ailleurs souligné que le don entre vivants était aussi une avenue propre à certaines communautés culturelles ou religieuses, qui ont de la difficulté à accepter le don cadavérique.

Attitude de la population québécoise envers le don d'organes entre personnes vivantes	
	% (n=1837)
Très favorable	50%
Plutôt favorable	41%
Plutôt défavorable	6%
Tout à fait défavorable	3%

ETH4. VOUS DIRIEZ-VOUS TRÈS FAVORABLE, PLUTÔT FAVORABLE, PLUTÔT DÉFAVORABLE OU TOUT À FAIT DÉFAVORABLE AU DON D'ORGANES ENTRE PERSONNES VIVANTES ?

Jolicoeur et Associés Sondage – Juillet 2004

Ainsi, plusieurs ont soulevé l'importance de soutenir les donneurs vivants, notamment en leur fournissant une aide pour compenser les pertes de revenu d'emploi et les dépenses relatives à l'intervention. Toutefois, l'appui à un plus grand recours à ce type de don n'est pas partagé par tous les participants aux groupes **Humain**, un participant ayant même soulevé :

« Moi, j'aurais aimé mieux avoir un rein cadavérique que le rein de ma sœur. Moi je trouve ça un peu plate les dons vivants, qu'on mise là-dessus. (...) Pourquoi ne pas mettre de l'argent dans les hôpitaux pour qu'on récupère les organes des morts? »

¹¹ Données issues de l'enquête Statmédia – Printemps 2004.

De plus, soulignons que malgré l'importance accordée au soutien des donneurs vivants, les participants aux groupes **Humain** sont conscients que le don entre personnes vivantes demeure un choix personnel et non pas une obligation, plusieurs facteurs perturbants entrant dans le processus de décision. Citons notamment les déceptions amenées par la possibilité de rejet de l'organe transplanté de même que le sentiment d'inconfort des receveurs quant à la situation dans laquelle ils placent leurs proches.

Particularités des groupes Intervention et Gestion/Organisation

Les professionnels de la santé et les membres d'organismes œuvrant dans le domaine de la greffe sont pour leur part moins enclins à appuyer le don d'organes entre personnes vivantes. En effet, ceux-ci sont plus portés à considérer le déficit de dons entre vivants au Québec par rapport aux États-Unis et aux autres provinces canadiennes comme un avantage que comme un inconvénient, l'accessibilité à une greffe d'organe de provenance cadavérique étant beaucoup plus difficile dans les provinces et états où le don entre personnes vivantes est important.

De plus, certains ont soulevé que les risques de complications à long terme pour la santé du donneur sont encore peu documentés. Certains ont d'ailleurs souligné les cas de donneurs vivants qui se sont eux-mêmes retrouvés sur la liste d'attente d'un organe. Ainsi, même si les intervenants considèrent qu'il serait favorable de soutenir les donneurs vivants, ce soutien vient avec la réserve que l'aide à fournir au donneur vivant ne doit pas convaincre quelqu'un de donner l'un de ses organes, mais plutôt soutenir la personne qui a déjà fait le choix en toute connaissance de cause; ils sont opposés à toute forme de pression incitant les personnes à opter pour ce choix.

6.0 LE DON CADAVERIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT NEUROLOGIQUE¹² (MORT CÉRÉBRALE)

Avant d'aborder le sujet du don cadavérique sur la base des critères de la mort neurologique, rappelons que ce sujet réfère à un concept essentiellement médical. Ainsi, un certain déséquilibre apparaît entre les différents types de groupes rencontrés. En effet, les participants aux groupes **Humain** n'ont pu partager que des idées reçues et des impressions personnelles à ce sujet alors que les participants des groupes **Intervention** et **Gestion/Organisation**, concernés de plus près dans le système hospitalier, ont plutôt discuté des pratiques qu'ils ont pu observer.

De plus, soulignons la faible pertinence de la question posée relativement aux craintes de prélèvement hâtif chez les participants aux groupes **Intervention**, ces derniers étant engagés eux-mêmes dans les processus de prélèvement ou de transplantation.

La crainte du prélèvement hâtif

À l'exception de la mention de quelques cas exceptionnels où un mauvais diagnostic de mort neurologique ou de transition vers la mort neurologique a pu être posé, tous les participants ont confirmé avoir confiance dans la façon actuelle de procéder au prélèvement des organes.

Ainsi, même les participants aux groupes **Humain** qui sont les moins informés des procédures hospitalières à cet effet considèrent comme claire la définition de la mort neurologique¹³, la peur du prélèvement hâtif des organes étant plutôt une

¹² QUESTION 6 : CRAIGNEZ-VOUS UN TROP GRAND EMPRESSEMENT À PRÉLEVER DES ORGANES POUR LE BÉNÉFICE D'UN RECEVEUR AU DÉTRIMENT D'UN DONNEUR? POUR QUELLES RAISONS ? QUELLES VALEURS DEVRAIENT PRIMER DANS DE TELLES SITUATIONS ?

¹³ Les critères pour déclarer la mort neurologique sont les suivants :

- Selon les causes établies de la maladie, la mort neurologique est possible. De plus, toutes les conditions de réversibilité éventuelle ont été exclues.

croissance retrouvée auprès de la population en général, peu informée de la problématique du don d'organes. Cette idée a aussi été partagée par l'un des intervenants des groupes **Gestion/Organisation** :

« Je crois que c'est la population [en général] qui croit que les prélèvements se font trop rapidement, que la personne ne sera pas décédée. On n'entend pas ce discours là des intervenants, mais de la population. »

Les participants aux groupes **Intervention** ont de plus souligné que l'absence de liens entre l'équipe de prélèvement et l'équipe de transplantation de même que le fait que les organes sont répartis en fonction des besoins par un organisme neutre – Québec-Transplant – sont à même de garantir l'absence de tout conflit d'intérêt.

Les valeurs à considérer dans le traitement des donneurs potentiels
<p align="center">Le bien-être du patient – donneur potentiel</p> <p align="center">...la pertinence des traitements dans un objectif de guérison et/ou de soins palliatifs</p>
<p align="center">La confiance en le professionnalisme des équipes médicales</p> <p align="center"><i>« Avant tout, je pense que le médecin traite le patient et fait tout en son pouvoir pour le maintenir en vie. Je ne pense pas que le devoir du médecin soit de trouver des organes. »</i></p> <p align="center">...la corroboration du diagnostic de mort neurologique par un second médecin</p> <p align="center">...la distinction étanche entre l'équipe de prélèvement et l'équipe de transplantation</p>
<p align="center">Le respect de la famille du donneur potentiel</p> <p align="center">...la nécessité de prendre le temps d'expliquer la mort neurologique aux proches des donneurs potentiels sans essayer de les convaincre à tout prix</p>
<p>QUESTION 6 : CRAIGNEZ-VOUS UN TROP GRAND EMPRESSEMENT À PRÉLEVER DES ORGANES POUR LE BÉNÉFICE D'UN RECEVEUR AU DÉTRIMENT D'UN DONNEUR? POUR QUELLES RAISONS ? QUELLES VALEURS DEVRAIENT PRIMER DANS DE TELLES SITUATIONS ?</p> <p>Jolicoeur et Associés</p>

- Le patient est dans un coma profond. La stimulation de n'importe quelle partie du corps ne suscite aucune réaction au regard de la distribution des nerfs crâniens. Il y a absence totale de mouvements commandés par le cerveau.
- On note une absence totale de réflexes associés au tronc cérébral.
- Le patient demeure apnéique après cessation du respirateur lors d'un test d'apnée.
- Les conditions ci-dessus sont toujours observables après un intervalle de temps déterminé.
- On ne note aucun facteur confondant (hypothermie, intoxication, signes pouvant simuler la mort).

Particularités des groupes Humain :

L'acharnement thérapeutique plutôt que l'empressement

Les participants aux groupes **Humain** n'ont pas tant la crainte d'un trop grand empressement à prélever les organes que l'impression qu'un certain acharnement thérapeutique existe dans le traitement des donneurs potentiels, certaines drogues palliatives et/ou certaines interventions pouvant endommager des organes qui pourraient éventuellement être prélevés.

D'autres ont par ailleurs soulevé que certains critères éthiques devraient être établis afin de s'assurer que les organes de la personne en mort neurologique ne soient pas maintenus dans cet état au-delà d'une certaine période de temps, l'idée maîtresse ici étant de préserver la dignité du défunt et de ne pas faire durer le deuil des familles au-delà d'une période humainement acceptable :

“The effort shouldn't be made to keep the person alive just for the sake of a possible transplant of organs”

Par ailleurs, les participants aux groupes **Humain** ont soulevé à plusieurs reprises l'importance que le prélèvement et la transplantation soient effectués par deux équipes distinctes afin d'éviter tout conflit d'intérêt.

Particularités des groupes Intervention et Gestion/Organisation :

La compréhension de la mort neurologique par les proches des donneurs potentiels

Les intervenants médicaux, les gestionnaires et les membres d'associations et organismes du domaine de la greffe ont, encore moins que les participants des groupes **Humain**, de craintes quant à la hâte à prélever les organes.

Ces intervenants particuliers ont cependant mis l'accent sur la nécessité de faire comprendre aux proches des donneurs potentiels ce qu'est la mort neurologique.

En effet, le principal commentaire soulevé a été le problème d'accepter le décès de quelqu'un lorsque le cœur bat toujours, l'idée que les organes sont supportés par une machine étant difficile à concevoir pour le profane, surtout lorsque tous les signes vitaux (respiration, cœur qui bat et même certains mouvements réflexes) sont toujours présents. Cette tâche d'information, effectuée dans les centres préleveurs par les infirmières-ressources, est cependant plus difficile à accomplir dans les hôpitaux ne disposant pas de personnel dédié directement aux prélèvements d'organes :

« Quand ils ont besoin de nous, il faut qu'on aille les voir, les écouter. Le médecin va prendre le temps de les voir, de leur expliquer le problème pour les sécuriser. Ça crée de la confiance. Leur assurer qu'on peut être là. On est un centre ici où il y a beaucoup de donneurs, mais cette disponibilité doit être propagée dans la province. La difficulté c'est le donneur à Baie-Comeau ou à Sept-îles. Lui aussi a besoin de ce support. Chaque donneur dans chaque centre est important. Ici (...) on a toute une dynamique, des rencontres, des prises de position. Là, il y a beaucoup de travail à faire en région. »

Les intervenants du domaine médical ont aussi souligné l'importance de sensibiliser les médecins dès la faculté de médecine à ce sujet, ce qui permettrait d'éviter de passer à côté de donneurs potentiels oubliés en raison d'un délaissement des procédures de maintien des organes chez les patients en état de mort neurologique, le médecin traitant n'ayant pas l'obligation de soutenir un donneur potentiel.

7.0 LE DON CADAVERIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT PAR ARRÊT CARDIORESPIRATOIRE¹⁴

Bien que les participants issus du milieu hospitalier aient développé plus en profondeur les aspects techniques reliés au prélèvement des organes à la suite d'un arrêt cardiorespiratoire, les perceptions des divers types de participants au sujet du don cadavérique sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire gravitent autour des mêmes dimensions, soit :

- la définition des critères permettant de procéder au prélèvement des organes dans les cas de mort par arrêt cardiorespiratoire;
- le rendement probable de l'instauration d'une telle pratique.

La définition des critères permettant de procéder au prélèvement des organes dans les cas de mort par arrêt cardiorespiratoire

Dans l'ensemble, les participants ne sont pas totalement réfractaires à l'idée de considérer le prélèvement d'organes chez les patients déclarés mort par arrêt cardiorespiratoire, mais n'ont pas appuyé non plus l'idée de façon claire et unanime, certaines questions en suspend justifiant leur hésitation à se prononcer sur le sujet.

Les participants ont dans un premier temps remis en question la définition de ce qu'est la mort par arrêt cardiorespiratoire telle que présentée dans le document de consultation¹⁵, la principale question posée concernant la définition des délais

¹⁴ QUESTION 7 : EST-IL ACCEPTABLE DE CONSIDÉRER COMME DES DONNEURS POTENTIELS DES PERSONNES DÉCLARÉES MORTES SELON LE CRITÈRE DE MORT PAR ARRÊT CARDIORESPIRATOIRE, CE QUI PERMETTRAIT D'AUGMENTER LE BASSIN DE DONNEURS POTENTIELS ? QU'EST-CE QUI MOTIVE VOTRE POSITION ?

¹⁵ Les donneurs déclarés décédés sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire sont des patients dont le cœur cesse de battre avant le prélèvement des organes. L'arrêt des battements cardiaques peut faire suite à la cessation d'un traitement, mais aussi survenir de façon spontanée. Si, dans un délai

qui seraient prescrits au protocole pour procéder à l'arrêt des procédures de réanimation d'une personne en arrêt cardiorespiratoire, la question éthique posée par certains participants étant ici : « *Est-ce qu'on peut ne pas réanimer sous prétexte de vouloir prélever?* »

En effet, la question de la définition des critères situant la limite entre ce qui définit un patient comme apte à subir une transplantation cardiaque d'urgence ou ce qui en ferait un donneur potentiel sur la base de la mort par arrêt cardiorespiratoire a semblé plutôt tenue aux différents participants rencontrés, ce problème ayant été particulièrement approfondi par les personnes ayant elles-mêmes bénéficié d'une transplantation cardiaque.

Bien entendu, ces réserves concernent principalement les cas d'arrêts cardiorespiratoires spontanés, mais la définition des délais d'attente avant de déclarer le patient mort dans les cas de cessation de traitement a aussi été abordée. En effet, certains ont questionné l'aspect éthique de débrancher pour un laps de temps déterminé un patient potentiellement condamné afin de vérifier si le cœur repartira de lui-même de même que le problème posé par la définition de la durée de ce laps de temps. Ainsi, certains participants ont suggéré que seuls les cas de mort par arrêt cardiorespiratoire contrôlés soient considérés, certains proposant même de ne considérer que les patients ayant des atteintes neurologiques graves, mais qui n'évolueront jamais vers la mort neurologique.

En plus de la définition des délais, que ce soit en ce qui concerne l'arrêt cardiorespiratoire spontané ou par cessation de traitement, les participants ont souligné l'importance de l'établissement d'un protocole au moins aussi strict que celui retrouvé dans le cas du prélèvement sur des patients en mort neurologique, soit principalement l'importance de la contre vérification de la déclaration du décès par un second médecin et l'indépendance des équipes médicales procédant au prélèvement et à la transplantation.

précis suivant l'arrêt du cœur, celui-ci ne se remet pas en marche, le patient est déclaré décédé sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire et l'équipe de transplantation peut procéder au prélèvement des organes à l'intérieur de délais généralement très courts (pour préserver la qualité des organes et les chances de réussite de la greffe). Au Canada, ce type de donneur n'est pas considéré.

Ainsi, la grande majorité des participants se sont déclarés en faveur de considérer ce type de don, mais à condition que le donneur soit bel et bien mort, c'est-à-dire qu'il n'y ait plus de possibilité de faire repartir le cœur, de procéder à une transplantation ou que le donneur potentiel soit préalablement condamné par une autre condition médicale grave et irréversible.

Le rendement du prélèvement d'organes sur des donneurs cadavériques déclarés morts par arrêt cardiorespiratoire

Plusieurs participants ont aussi remis en question le rendement de ce type de don par rapport aux investissements requis en termes de ressources humaines et matérielles. En effet, les participants tendent à considérer comme faible le nombre de donneurs potentiels qui pourraient être considérés de cette façon, l'évaluation la plus élevée, faite par l'un des participants aux groupes **Intervention**, étant d'un maximum de 30 à 40 donneurs potentiels par année.

La question de la qualité des organes recueillis a aussi été soulevée, la détérioration des organes évoluant rapidement peu après l'arrêt du cœur. Ainsi, le fait de considérer ce type de donneurs, surtout dans le cas de l'arrêt cardiorespiratoire spontané, demanderait des interventions plus rapides que dans les cas de mort neurologique, urgence ayant aussi un impact sur l'obtention du consentement des familles, sur la disponibilité des ressources et sur la possibilité de préparer le receveur à la transplantation.

Le détail des commentaires émis au sujet des problèmes relatifs au don cadavérique sur la base de la mort par arrêt cardiorespiratoire est présenté dans le tableau suivant.

Les principaux problèmes à considérer pour évaluer le rendement potentiel du prélèvement d'organes sur des donneurs cadavériques déclarés mort par arrêt cardiorespiratoire
Le nombre de donneurs potentiels additionnels engendrés par la considération des cas de mort par arrêt cardiorespiratoire
<p>La qualité des organes recueillis à la suite d'un arrêt cardiorespiratoire</p> <p>...la nécessité d'une intervention rapide pour permettre l'irrigation des tissus à la suite de l'arrêt du cœur</p> <p>...l'impossibilité de procéder aux tests sérologiques et de compatibilité avant la déclaration de décès</p>
<p>Les problèmes reliés à l'obtention du consentement des familles</p> <p>...dans le cas de l'arrêt cardiorespiratoire spontané → la nécessité de modifier la forme de consentement utilisée en ce moment, les familles ne pouvant être rejointes et/ou sensibilisées</p> <p>...dans le cas de l'arrêt cardiorespiratoire contrôlé → les problèmes relatifs à l'explication de la procédure de débranchement aux familles</p>
<p>La disponibilité des ressources pour intervenir rapidement</p> <p>...l'intérêt relatif de développer un protocole d'intervention rapide pour ce type de don alors que le système médical a déjà des problèmes à considérer tous les donneurs cadavériques potentiels par mort neurologique (voir chapitre 6)</p>
La possibilité de prévenir le receveur à temps dans les cas de décès par arrêt cardiorespiratoires non contrôlés
<p>QUESTION 7 : EST-IL ACCEPTABLE DE CONSIDÉRER COMME DES DONNEURS POTENTIELS DES PERSONNES DÉCLARÉES MORTES SELON LE CRITÈRE DE MORT PAR ARRÊT CARDIORESPIRATOIRE, CE QUI PERMETTRAIT D'AUGMENTER LE BASSIN DE DONNEURS POTENTIELS ? QU'EST-CE QUI MOTIVE VOTRE POSITION ?</p> <p>Jolicoeur et Associés</p>

À la suite de l'identification de ces problèmes, certains intervenants ont souligné la nécessité de développer un projet pilote avant d'étudier sérieusement la possibilité de considérer ce type de donneurs alors que d'autres ont insisté sur le fait que seuls les morts par arrêt cardiorespiratoires contrôlés soient considérés, ces derniers pouvant être suivis de la même façon que les cas de mort neurologique, ce qui laisserait du temps au personnel médical pour rencontrer

les familles, procéder aux tests sérologiques et de compatibilité et rejoindre le receveur.

Particularités des groupes Intervention :

Le cas particulier des ambulanciers

C'est en ce qui concerne la tâche des ambulanciers face à ce type de donneurs potentiels que se démarquent les commentaires recueillis auprès des groupes **Intervention**. En effet, les ambulanciers rencontrés ont témoigné d'une certaine appréhension à l'idée d'avoir à traiter de la possibilité de prélever les organes du défunt avec les proches des personnes décédées sur les lieux du décès. Cette approche des familles serait cependant nécessaire étant donné l'urgence d'intuber les donneurs potentiels afin de maintenir l'irrigation des tissus, surtout dans le contexte actuel où les ambulanciers n'ont plus à amener les personnes décédées par arrêt cardiorespiratoire à l'hôpital pour que le décès soit constaté lorsqu'il n'y a plus aucune chance de réanimation, la morgue étant chargée depuis peu de récupérer directement le corps.

Les ambulanciers tendent ainsi à être plutôt en faveur de la considération du don cadavérique sur la base de l'arrêt cardiorespiratoire contrôlé plutôt que spontané. En effet, même si un retour aux anciennes procédures¹⁶ était fait, les ambulanciers ont aussi soulevé la question de la qualité des organes prélevés, les tests sérologiques et de compatibilité ne pouvant être effectués à l'avance sur ces types de donneur. De plus, les ambulanciers ont souligné que le nombre de donneurs potentiels qui pourraient se qualifier au prélèvement d'organes vitaux (tels le rein) serait très faible, le temps de « survie » de l'organe sans circulation sanguine n'étant que d'environ 20 minutes.

¹⁶ Soit le transport systématique de tout patient en arrêt cardiorespiratoire à l'hôpital.

8.0 LE RECOURS AUX ORGANES ARTIFICIELS¹⁷

La perception de l'implantation d'un organe artificiel dans le corps humain

De façon unanime, les participants aux différents groupes de discussion ne voient aucun problème relié à l'implantation d'organes artificiels dans le corps humain, un cœur, un rein ou un foie artificiel aussi performant qu'un organe d'origine humaine n'étant pas, de l'avis général, plus étranger au corps humain qu'une hanche ou une valve cardiaque artificielle.

Seuls les participants à un groupe **Gestion/Organisation** ont mentionné certaines réticences que la population pourrait avoir, réticences qui ne sont cependant pas reliées à leur perception personnelle du sujet.

Problèmes relatifs à la perception de l'implantation d'organes artificiels dans le corps humain qui pourraient émerger dans la population en général

« (...) peut-être que les gens diraient que l'âme se situe à un endroit... »

« Comment tu fais pour mourir avec un cœur mécanique? »

« Tout le monde, à 100%, quelles que soient leurs croyances religieuses, ils vont dire oui. Je crois qu'il n'y a aucun problème. Il y aura toujours des personnes qui vont se poser des questions quand ils ne seront pas malades, mais un coup malades... »

QUESTION 8 : SI DES ORGANES ARTIFICIELS DEVENAIENT DISPONIBLES AU MÊME TITRE QUE LES DONS « ORGANIQUES » POUR REMPLACER LES ORGANES MALADES (CŒUR, FOIE, POUMON, REIN, PANCRÉAS, ETC.), QUELLES SERAIENT VOS RÉACTIONS À L'ÉGARD DE LEUR IMPLANTATION DANS LE CORPS HUMAIN? LE RECOURS AUX ORGANES ARTIFICIELS VA-T-IL À L'ENCONTRE DE VOS CONVICTIONS OU DE VOTRE CONCEPTION DE CE QU'EST L'ÊTRE HUMAIN ? (SI OUI) DE QUELLE FAÇON EXACTEMENT ?

Jolicoeur et Associés

¹⁷ QUESTION 8 : SI DES ORGANES ARTIFICIELS DEVENAIENT DISPONIBLES AU MÊME TITRE QUE LES DONS « ORGANIQUES » POUR REMPLACER LES ORGANES MALADES (CŒUR, FOIE, POUMON, REIN, PANCRÉAS, ETC.), QUELLES SERAIENT VOS RÉACTIONS À L'ÉGARD DE LEUR IMPLANTATION DANS LE CORPS HUMAIN? LE RECOURS AUX ORGANES ARTIFICIELS VA-T-IL À L'ENCONTRE DE VOS CONVICTIONS OU DE VOTRE CONCEPTION DE CE QU'EST L'ÊTRE HUMAIN ? (SI OUI) DE QUELLE FAÇON EXACTEMENT ?

La faisabilité de l'implantation d'organes artificiels dans le corps humain

Toutefois, plusieurs participants doutent de la possibilité de développer des organes artificiels aussi performants que les organes biologiques et considèrent les organes artificiels, tels le cœur artificiel actuel, principalement comme un pont vers la greffe, bien que les cas de patients qui optent pour un cœur mécanique implanté de façon permanente aient été mentionnés.

Particularités des groupes Humain

Les participants qui ont eu à vivre un certain temps avec un cœur mécanique ou un défibrillateur cardiaque ne considèrent cependant pas l'idée de vivre à long terme avec un organe artificiel de la qualité des organes artificiels de soutien disponibles présentement.

Particularités des groupes Intervention

Un intervenant du domaine médical a souligné que les organes mécaniques actuels pouvaient avoir pour effet de développer des anticorps chez les patients, ce qui hypothèquerait leurs chances de réussite d'une greffe organique.

La xénogreffe, le clonage et la recherche sur les cellules souches

Bien que la question ne leur ait pas été posée, plusieurs participants, particulièrement issus des groupes **Humain**, ont souligné être plus en faveur du développement de la recherche sur les cellules souches et sur la régénération tissulaire qu'en faveur de la recherche sur les organes artificiels, la régénération tissulaire ou le clonage permettant de produire des organes biologiques de

remplacement totalement compatibles avec l'individu, ce qui permettrait de ne plus avoir à prendre de médicaments anti-rejet.

Certains ont aussi évoqué un certain intérêt pour la xénogreffe, mais ont cependant souligné les dangers qui peuvent y être associés du point de vue de la contamination croisée entre espèces :

« [faisant référence à la maladie de la vache folle] Il y a quelques années personne ne pensait qu'un prion pouvait causer la mort, c'est une protéine! »

L'accès aux organes artificiels

Tous les types de participants ont par ailleurs soulevé l'importance des coûts associés au développement et à l'implantation des organes artificiels, plusieurs ayant posé la question de la pertinence d'investir dans cette avenue, d'autres s'étant plutôt demandé si ces organes artificiels devaient être payés par l'individu ou par le système de santé. Soulignons cependant que les participants n'ont pas émis de réponses claires face à ces questions d'ordre économique, mais ont soulevé qu'un choix de société se devait d'être fait à cet égard.

9.0 LES RECEVEURS¹⁸

La restriction de l'accès à la greffe aux seules personnes ayant consenti au don d'organes

La quasi-totalité des participants s'oppose à la restriction de l'accès à la greffe aux seules personnes ayant consenti au don d'organes, plusieurs ayant étayé leurs propos par le fait que les organes des personnes malades ne sont de toute façon pas considérés pour un prélèvement. Un intervenant a par ailleurs souligné que : « *Même s'ils n'étaient pas conscientisés à la greffe, ils vont devenir de bons prêcheurs pour le don d'organes auprès de leur famille et de leurs amis.* »

Ainsi, même si quelques participants ont souligné qu'un certain traitement préférentiel des personnes ayant signé leur carte de don d'organes pourrait encourager au consentement, la plupart s'entendent pour dire que de telles procédures seraient inéquitables.

L'application de critères autres que médicaux dans le classement des patients en attente de greffe

Tous les participants sont conscients que de tels critères s'appliquent déjà lors de l'inscription des patients sur la liste d'attente pour un organe. Ainsi, ce n'est pas Québec-Transplant qui exerce en ce moment cette sélection, mais bien les comités d'éthique et de transplantation des différents centres de transplantation.

¹⁸ QUESTION 9 : DEVRAIT-ON RESTREINDRE L'ACCÈS À LA GREFFE UNIQUEMENT AUX PERSONNES AYANT DÉJÀ MANIFESTÉ LEUR CONSENTEMENT AU DON DE LEURS PROPRES ORGANES? UNE TELLE FAÇON DE FAIRE VOUS APPARAÎT-ELLE COMME ACCEPTABLE?

DEVRAIT-ON APPLIQUER DES CRITÈRES AUTRES QUE MÉDICAUX DANS LE CLASSEMENT DES PATIENTS EN ATTENTE D'UNE GREFFE D'ORGANES (ÂGE, MODE DE VIE, PRÉSENCE DE COMPORTEMENTS À RISQUES, STATUT SOCIAL, ETC.)? POUR QUELLES RAISONS, SUR LA BASE DE QUELLES VALEURS? UNE TELLE DISCRIMINATION PEUT-ELLE SE JUSTIFIER? SI OUI, COMMENT?

À ce sujet, plusieurs participants ont d'ailleurs soulevé le problème de l'iniquité des critères d'un hôpital à l'autre et certains ont suggéré que des critères uniformes soient établis. Les participants sont par ailleurs d'avis que la situation de chaque patient doit être considérée dans son ensemble, plusieurs éléments entrant en ligne de cause. Certains participants ont ainsi souligné que le médecin traitant est souvent le plus à même de qualifier son patient.

En effet, les participants sont pour la plupart d'avis que certains critères doivent être considérés, le tout essentiellement dans l'optique de garantir le plus possible la réussite de la greffe et le respect du don reçu en évaluant entre autres l'adhésion future du patient à la médication anti-rejet. Les principaux critères mentionnés par les participants sont présentés dans le tableau suivant.

Les différents critères mentionnés par les participants pouvant être considérés dans l'attribution préférentielle des organes		
Critères comportementaux	Critères environnementaux	Critères « paramédicaux »
Usage d'alcool	Réseau de soutien	Âge
Usage de drogues	Statut socio-économique	Déficience intellectuelle
Usage de la cigarette		Trisomie 21
État psychologique - psychiatrique		Obésité
Dossier criminel / prisonniers	Lieu de résidence	VIH
QUESTION 9 : DEVRAIT-ON APPLIQUER DES CRITÈRES AUTRES QUE MÉDICAUX DANS LE CLASSEMENT DES PATIENTS EN ATTENTE D'UNE GREFFE D'ORGANES (ÂGE, MODE DE VIE, PRÉSENCE DE COMPORTEMENTS À RISQUES, STATUT SOCIAL, ETC.)? POUR QUELLES RAISONS, SUR LA BASE DE QUELLES VALEURS? UNE TELLE DISCRIMINATION PEUT-ELLE SE JUSTIFIER? SI OUI, COMMENT? Jolicoeur et Associés		

Ainsi, les participants sont dans l'ensemble plus enclins à considérer la présence de comportements à risque tels l'usage d'alcool, de drogues ou du tabac comme des facteurs restreignant l'accès à la greffe. Cependant, plusieurs ont souligné que ces facteurs doivent être considérés comme des facteurs temporaires, la

démonstration d'un changement des habitudes de consommation sur une période de temps donnée devant permettre à un receveur potentiel de modifier son « rang de classement »

En effet, plusieurs ont souligné que les comportements passés ne peuvent pas toujours être considérés comme un gage des comportements futurs, et qu'à ce propos, l'évaluation psychologique du patient de même que l'évaluation de son réseau de soutien et des ressources dont il dispose sont aussi des facteurs importants, l'idée maîtresse étant ici de s'assurer que l'organe, qui est une ressource limitée, ne soit pas attribué à quelqu'un qui ne saura pas en prendre soin.

Certains se sont aussi élevés contre le fait que le lieu de résidence (soit à l'intérieur d'une zone de dimension déterminée autour de l'hôpital) puisse être considéré comme un critère d'inscription sur la liste des patients en attente de greffe.

Particularités des groupes Intervention et Gestion/Organisation :

Les questions éthiques associées à la sélection des patients en attente de greffe

Plusieurs questions éthiques spécifiques à des situations précises ont cependant été soulevées, particulièrement par les intervenants médicaux de même que par les membres de comités d'éthique et de transplantation des hôpitaux.

Ainsi, la question de l'âge des receveurs potentiels a été considérée par certains comme un facteur « paramédical » pouvant avoir une certaine importance, bien que l'âge d'un individu ne soit pas garant à lui seul de son état de santé et de sa capacité à recevoir la greffe. S'ajoute ici le cas particulier de la greffe chez les enfants et les adolescents qui, bien qu'ils soient ceux qui pourront bénéficier de la transplantation à plus long terme, sont plus susceptibles d'avoir des

comportements à risque de rejet à l'adolescence en raison des divers facteurs psychologiquement perturbants associés à cette phase du développement.

La question de l'inscription ou non sur les listes des personnes ayant un handicap intellectuel ou encore le cas particulier des patients atteints de Trisomie 21 ont aussi été abordés à plusieurs reprises, les trisomiques étant particulièrement sujets à des problèmes de santé nécessitant une transplantation. La question de la qualification des individus ayant déjà été greffés a aussi été soulevée, les possibilités de rejet augmentant avec le nombre de tentatives de greffes réalisées sur l'individu.

Finalement, en plus des comportements à risque tels la consommation d'alcool, de drogues et de tabac mentionnés précédemment, certaines situations ont été identifiées comme discutables, telle la transplantation des prisonniers et/ou des personnes ayant un dossier criminel, ou encore le cas des personnes obèses ou atteintes du VIH.

Bien que l'accès à la greffe de ces cas particuliers ait été discuté, la majorité des participants considèrent que, dans un monde idéal, tous devraient y avoir droit et que ce sont les circonstances actuelles de pénurie d'organes qui rendent nécessaire de favoriser les patients dont la greffe a le plus de chances de réussite.

Ainsi, certains ont suggéré qu'une solution pourrait être un accès différentiel aux organes en fonction de la qualité relative des organes prélevés, ce qui pourrait permettre à certains receveurs potentiels « borderline » d'avoir accès à la transplantation malgré leur éligibilité relative, telles les personnes âgées qui consentent à une double greffe de reins qui ne seraient de toute façon pas attribués à une personne ayant une plus longue espérance de vie post-greffe.

10.0 L'IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA MÉDECINE DES GREFFES SUR LE RÉSEAU DE LA SANTÉ¹⁹

La médecine de greffes touchant personnellement ou professionnellement l'ensemble des participants, plusieurs ont été surpris, sinon choqués, par la question posée, la citation suivante reflétant bien l'attitude des participants : « *La question faut pas l'adresser à nous mais à l'ensemble de la population.* »

Ainsi, les participants ont surtout souligné le fait que la médecine de greffes fonctionne et permet à plusieurs personnes de prolonger leur vie ou leur qualité de vie pour plusieurs années, ce qui leur permet de redevenir des membres productifs de la société.

Le tableau suivant présente quant à lui le détail des commentaires émis par les participants relatifs à la justification de la médecine de greffes.

¹⁹ QUESTION 10 : COMMENT JUSTIFIER LA MÉDECINE DES GREFFES DANS UN CONTEXTE DE LIMITATION DES RESSOURCES? EST-ELLE JUSTIFIABLE? QU'EST-CE QUI VOUS AMÈNE À ADOPTER CETTE POSITION ?

Les facteurs justifiant le maintien de la médecine de greffe

L'équité de l'accès aux différentes formes de traitement dans un système de santé gratuit et universel

... l'idée que la médecine de greffes n'a pas à être remise en question plus que les autres traitements médicaux, tels les traitements contre le cancer ou le sida

« (...) en 1986, 50 % du budget de la santé allait aux personnes qui avaient moins de deux ans à vivre. (...) 84 % des interventions [médicales] se font à la fin de la vie »

« Les greffes cardiaques ça coûte pas plus cher que la chimio qu'on fait aux patients cancéreux, que personne ne remet en doute au Canada. (...) Ça coûte une fortune la chimio : 8000\$ pour chaque traitement. Et quelle est la qualité de vie? Comparativement aux patients jeunes qui vont retravailler après leur greffe.»

La performance de la médecine de greffes

« C'est justifiable parce que ça fonctionne »

« J'en connais un que j'ai opéré, ça fait 15 ans, [il se porte maintenant] aussi bien que moi, peut-être mieux. »

Les économies réalisées grâce à la médecine de greffes

« La greffe de rein ça coûte rien, ça fait sauver de l'argent à la société. (...) En dialyse, il y a une explosion des coûts. Avec la greffe rénale, on sauve de l'argent dès la 2^e année. »

...permet à des personnes malades qui coûtaient cher au système de santé de redevenir des membres productifs de la société

Le caractère prioritaire des soins de santé sur d'autres investissements sociaux

...l'importance à accorder au fait de sauver une vie par rapport à d'autres investissements sociaux tels le domaine artistique, les dépenses occasionnées par les fusions et défusions municipales ou encore par l'affaire des commandites

L'impossibilité de retourner en arrière

...la science a permis d'accéder à de nouveaux standards de qualité de vie : doit-on les remettre en question?

Les valeurs de la société québécoise

« Il n'y a personne ce soir ici à part les deux greffés qui peut dire qu'il n'aura pas besoin d'une greffe demain. On se le doit en tant que société. On veut un système commun. Faut aider tout le monde. Égalité des gens. »

QUESTION 10 : QUESTION 10 : COMMENT JUSTIFIER LA MÉDECINE DES GREFFES DANS UN CONTEXTE DE LIMITATION DES RESSOURCES? EST-ELLE JUSTIFIABLE? QU'EST-CE QUI VOUS AMÈNE À ADOPTER CETTE POSITION ?

Jolicoeur et Associés

11.0 EN GUISE DE CONCLUSION

Particularités des différents types d'intervenants

Bien que la perception des divers sujets soumis à discussion soit généralement semblable d'un type d'intervenant à l'autre, certaines questions ont suscité plus d'intérêt chez certains types de participants que pour d'autres.

Ainsi, les participants aux groupes **Intervention** ont proportionnellement accordé plus d'intérêt aux questions relatives aux différentes formes de consentement, de même qu'à la question du don entre personnes vivantes et aux questions relatives au don cadavérique, que ce soit en ce qui concerne le don cadavérique sur la base des critères de la mort neurologique ou sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire.

Les participants aux groupes **Gestion/Organisation** ont aussi porté beaucoup d'attention à l'évaluation des différentes formes de consentement au don d'organes possibles et ont été relativement plus intéressés que les autres types de participants à la question des critères établissant le classement des receveurs de même qu'à la question de la justification de la médecine de greffes dans un contexte de limitation des ressources.

Les principaux sujets de préoccupation des participants aux groupes **Humain** tournent pour leur part autour des questions relatives aux valeurs incitant à consentir au don d'organes, de même qu'aux questions reliées au don entre personnes vivantes et au recours aux organes artificiels.

Soulignons que la question de la sensibilisation de la population et des professionnels de la santé a quant à elle été un sujet fort développé par tous les types de participants, mais sous différents angles. Ainsi, les participants de type **Humain** ont plutôt insisté sur l'importance de sensibiliser la population, notamment les familles des donneurs cadavériques, au don d'organes afin de

défaire les tabous relatifs au don et à la transplantation dans la société québécoise.

Les participants de type **Intervention** ont pour leur part plutôt insisté sur l'importance de valoriser les actes médicaux relatifs au prélèvement et à la transplantation d'organes, amenant l'idée que le consentement d'une personne au don d'organes devrait être considéré comme une volonté qui doit être respectée par le personnel hospitalier, si les conditions du décès le permettent. Finalement, les participants de type **Gestion/Organisation** ont proportionnellement traité davantage des problèmes liés à la sensibilisation des communautés culturelles et/ou religieuses tout en soulignant l'importance de faire du consentement au don d'organes une valeur de la société québécoise.

Conclusions générales

Dans l'ensemble, il appert que l'une des préoccupations majeures des divers participants est le rôle de la famille dans l'approbation du consentement au don d'organes, cette dimension ayant été soulevée à maintes reprises, quel que soit le sujet abordé. À ce sujet, l'importance d'informer les familles dans le but de favoriser le don, mais aussi de respecter leur deuil sont les principaux éléments qui ont été soulevés.

Un certain consensus se dégage aussi en ce qui concerne les valeurs incitant au don d'organes ou favorisant l'abstention au don, les principaux incitatifs identifiés étant la générosité, l'altruisme et le désir de continuité alors que les facteurs d'abstention seraient principalement reliés à des valeurs culturelles et/ou religieuses de même qu'à certaines craintes concernant le système hospitalier.

Parallèlement à l'aspect altruiste et désintéressé du don d'organes, les participants ont tous réprouvé l'idée d'accorder quelque valeur financière que ce soit à l'organe ou au don d'organe. Les participants considèrent cependant qu'un certain soutien pourrait être accordé aux donneurs vivants, principalement en

matière de compensation pour les pertes de salaire occasionnées par l'intervention.

Les participants ne sont cependant pas en faveur d'inciter de façon importante au don entre personnes vivantes, ce choix devant être fait sur une base individuelle puisqu'il comporte plusieurs éléments émotifs pouvant brouiller le jugement de l'individu. Toutefois, les participants s'entendent pour dire que les procédures actuelles d'évaluation des donneurs vivants assurent que le choix du donneur potentiel est éclairé, même s'il est difficile de dire que ce choix est tout à fait libre en raison de la charge émotive qui y est associée.

En matière de consentement au don cadavérique, aucune des formes proposées ne s'est dégagée comme étant tout à fait appropriée ni tout à fait à rejeter. Toutefois, les participants ont identifié deux principaux problèmes liés au consentement explicite, soit la possibilité pour les proches de s'opposer au consentement du défunt et le fait que peu de sensibilisation est faite pour encourager les gens à signer leur carte d'assurance-maladie. Aussi, bien que le consentement présumé et la déclaration obligatoire soient considérés comme des moyens de contourner ces problèmes, certains ont soulevé le caractère contraignant de ces méthodes qui pourraient avoir un effet négatif sur l'accroissement du consentement au don.

Les participants sont par ailleurs généralement à l'aise avec les critères définissant la mort neurologique et ne craignent pas une trop grande hâte du personnel médical à prélever, le protocole à cet effet étant solidement établi. Les participants sont cependant conscients que la population en général puisse être mal à l'aise avec une déclaration de décès alors que le corps semble encore en vie, d'où l'importance d'accompagner les familles dans leur acceptation du phénomène.

Les participants ont été cependant moins enclins à considérer de prélever des organes dans les cas de mort par arrêt cardiorespiratoire, surtout lorsqu'on parle

d'arrêt cardiorespiratoire spontané, les réticences portant principalement sur la définition exacte du protocole qui serait appliqué et sur le fait que la considération de ces cas obligerait d'adapter les pratiques (tests sérologiques et de compatibilité, préparation du receveur, etc.) à une situation d'urgence.

À l'opposé, la considération des morts par arrêt cardiorespiratoire contrôlé, surtout lorsqu'il y a déjà atteintes neurologiques graves, a été considérée comme une façon de considérer comme donneurs potentiels tous les cas qui n'évolueront jamais vers la mort neurologique, ce qui permettrait d'augmenter efficacement le nombre d'organes disponible tout en permettant de procéder à l'évaluation de la qualité des organes et de l'historique infectieux, sans avoir à modifier outre mesure les procédures établies pour le prélèvement des patients en état de mort neurologique.

L'utilisation d'organes artificiels ne va pas non plus à l'encontre des valeurs des participants et de leur conception de l'être humain, même si plusieurs ont souligné le caractère onéreux du développement d'organes artificiels et seraient peut-être plus enclin à appuyer le développement d'organes à partir de cellules souches.

En ce qui concerne la définition de critères d'exclusion des receveurs, les participants sont dans l'ensemble contre le fait de restreindre l'accès aux greffes aux seules personnes ayant consenti au don d'organes, mais considèrent cependant qu'en contexte de pénurie d'organes, il est important de donner un accès prioritaire à la transplantation aux patients qui ont le plus de chances de voir leur greffe réussir et qui se conformeront aux exigences de la médication anti-rejet.

Finalement, les participants ne voient aucun élément permettant de remettre en cause la médecine de greffes, les résultats de cette forme de traitement étant comparables ou même supérieurs à d'autres formes de traitements médicaux et permettant aux greffés de reprendre une part active dans la société.

ANNEXES

GRILLES D'ENTREVUE

GRILLE D'ENTREVUE ET CRITÈRES D'ANALYSE – GROUPES DE DISCUSSION FRANCOPHONES

INTRODUCTION – 10 MINUTES

Présentation de la firme

Bonsoir, mon nom est (____) de Jolicoeur et associés. Nous avons été mandatés par la Commission de l'éthique de la science et de la technologie pour réaliser une consultation publique sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes. Nous avons voulu avoir votre avis en tant :

- 1) qu'intervenants du domaine médical*
- 2) que personnes appartenant à une organisation en lien avec le milieu de la greffe*
- 3) que donneurs, receveurs et personnes en attente d'une transplantation ou proche de personnes vivant ou ayant vécu cette situation.*

** (enregistrement, miroir)*

Description du mandat

- 1) Présentation de la CEST et de sa mission :** *La Commission de l'éthique de la science et de la technologie est un organisme consultatif auprès du gouvernement; créée en septembre 2001. Sur le plan administratif, elle est rattachée au Conseil de la science et de la technologie.*

La mission de la CEST consiste à :

- *informer, sensibiliser, recevoir des opinions, susciter la réflexion et organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie ;*
- *proposer (généralement sous la forme d'avis au gouvernement) des orientations susceptibles de guider les acteurs politiques et institutionnels dans leur prise de décision en matière de science et de technologie, afin que les enjeux éthiques en aient été bien évalués.*

2) Contexte de la consultation : *La raison pour laquelle la CEST s'intéresse aujourd'hui à la problématique du don et de la transplantation d'organes est que, d'une part, la médecine des greffes fait intervenir la science et la technologie à un degré sans cesse croissant et avec de plus en plus de succès alors que, d'autre part, il y a pénurie d'organes. C'est donc dire qu'il apparaît nécessaire de mettre en place différentes stratégies (avec différentes conséquences) pour augmenter le don et la transplantation d'organes. Les valeurs et positions que vous émettez ce soir à ce sujet aideront les membres de la CEST dans la préparation d'un avis de la Commission sur le don et la transplantation d'organes, prévu pour décembre 2004.*

3) Utilisation des résultats de la consultation : *Les opinions émises et les valeurs qui les sous-tendent permettront d'alimenter la réflexion de la CEST et de l'aider dans la formulation de recommandations aux principaux acteurs concernés, dont le gouvernement.*

Tel que vous avez pu vous en apercevoir en consultant le document qui vous a été envoyé pour vous préparer à la discussion de ce soir, le don et la transplantation d'organes nous amènent à nous questionner sur nos valeurs à différents niveaux, que ce soit en ce qui concerne :

- la manière dont nous voulons que le don d'organes se fasse dans notre société
- les valeurs personnelles qui incitent quelqu'un à consentir au don d'organes
- les enjeux éthiques reliés au prélèvement des organes chez un donneur vivant ou un donneur en mort neurologique
- la définition des critères qui rendent une personne éligible à une transplantation
- ou en ce qui concerne l'importance à accorder dans le système de santé au don d'organes et à la transplantation dans le contexte socio-économique actuel...

Notez que les questions ont été choisies pour provoquer la réflexion. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et la médecine des greffes n'est en aucun cas remise en question. La Commission cherche à faire le point sur toutes les facettes de la problématique, notamment dans le contexte d'une pénurie d'organes et des stratégies à mettre en place pour augmenter le don et la transplantation. Aussi, qu'il soit bien clair que ce n'est pas parce que la CEST pose une question sur l'acceptabilité d'une pratique que son opinion est déjà faite à ce sujet (pour ou contre), mais bien pour connaître vos positions sur le sujet. Au moyen de sa consultation, la Commission sollicite l'avis d'intervenants du milieu et cherche à déterminer quelles sont les valeurs qui animent et sous-tendent vos opinions en matière de don et de transplantation d'organes.

Il faut aussi bien se rappeler que c'est un travail d'équipe et qu'il y a des règles à suivre :

- 1) Première règle, Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Vous partagez simplement vos opinions et vos perceptions.
- 2) La seconde règle, vous n'avez pas à convaincre personne ni à expliquer que vous avez raison.
- 3) Troisième règle, chacun a le droit et l'obligation d'exprimer ses idées.

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
LES PARTICULARITÉS DU DON D'ORGANES		
Valeurs / raisons reliées au don d'organes	15 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - À votre avis quelles sont les raisons ou les valeurs qui peuvent inciter une personne à faire un don d'organes? - Quelles sont les raisons ou les valeurs qui peuvent l'inciter à s'abstenir de le faire?
LA SENSIBILISATION DE LA POPULATION ET DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ		
Sensibilisation Limites et dangers potentiels des incitatifs au don d'organes	15 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - À votre avis, comment pourrait-on sensibiliser la population et les professionnels de la santé au don d'organes? - Faut-il tenir compte de certaines différences, dont les différences culturelles et religieuses?

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
LA QUESTION DU CONSENTEMENT		
<p>Durée de la mise en contexte : 5 minutes</p> <p>...Dans le contexte de pénurie de donneurs actuel, je vous demanderais de repenser aux différentes options relatives à l'identification des donneurs potentiels, soit :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le consentement explicite, tel que nous le connaissons actuellement, qui consiste à apposer sa signature sur l'autocollant à l'endos de la carte d'assurance-maladie. <p>Et les autres options à l'étude que sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le consentement présumé, où la personne qui ne veut pas faire don de ses organes doit exprimer son refus (par exemple, s'inscrire au registre des refus). - La déclaration obligatoire, où toute personne jugée apte à consentir en vertu de la loi est tenue de déclarer si elle consent ou non au prélèvement de ses organes (par exemple, question posée dans la déclaration de revenus – la déclaration étant rejetée si aucune réponse n'est fournie à la question). - Le registre volontaire : Similaire à la déclaration obligatoire, mais sans obligation légale. 		
<p>Évaluation des formes différentes de consentement au prélèvement</p> <p>Identification des valeurs sous-tendant les préférences en matière de formes de consentement</p>	<p>30 minutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Est-ce qu'une de ces formes de consentement vous apparaît comme totalement inacceptable? Sinon, laquelle vous apparaît comme la plus contestable? → Qu'est-ce qui motive votre position ? - À votre avis, quelle forme de consentement devrait être favorisée ? → Pour quelles raisons ? <p>→ Au besoin : relancer avec le consentement implicite d'une personne décédée et la légitimité de la contestation d'un don d'organe par la famille du donneur</p>

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
LA COMMERCIALISATION DES ORGANES		
Reconnaissance du don d'organes Valeur financière Aspects éthiques Légitimité Effets pervers possibles	15 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - Que pensez-vous de la possibilité de déterminer une valeur financière pour les organes du corps humain? Voyez-vous des risques associés à une telle pratique ? - Comment pourrait-on reconnaître, valoriser et favoriser le don d'organes autrement que financièrement? <p><i>À la suite du tour de table, demander en plénière si le temps le permet :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Croyez-vous que ces façons de valoriser le don d'organes, soit : [appel des suggestions financières et autres énoncées] seraient suffisantes pour espérer faire augmenter le nombre de donneurs? → Qu'est-ce qui motive votre position ?
LE DON ENTRE PERSONNES VIVANTES		
<i>Si on pense maintenant au cas particulier des dons d'organes entre vivants...</i>		
Validité du consentement entre apparentés Acceptabilité du risque pour le donneur Attitude du personnel médical	15 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - Comment assurer la validité, l'authenticité et la liberté du consentement d'une personne vivante qui fait don d'un rein ou encore d'un lobe de foie ou de poumon lorsque le receveur lui est apparenté ou lorsqu'il existe un lien affectif entre eux? <p><i>À la suite du tour de table, demander en plénière si le temps le permet :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Quel est le degré de risque acceptable pour qu'une personne vivante puisse faire un don d'organe? -Quelle attitude le médecin doit-il adopter en cas de refus du donneur potentiel apparenté au receveur?

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
<p>LE DON CADAVÉRIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT NEUROLOGIQUE (mort cérébrale)</p> <p>Rappelons ici les lignes directrices qui permettent d'établir la mort neurologique :</p> <p>Il s'agit des donneurs qui répondent aux critères relatifs au diagnostic de mort neurologique et dont les activités cardiaque et respiratoire sont maintenues artificiellement afin de conserver les organes en bon état. Les critères pour déclarer la mort neurologique sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selon les causes établies de la maladie, la mort neurologique est possible. De plus, toutes les conditions de réversibilité éventuelle ont été exclues. • Le patient est dans un coma profond. La stimulation de n'importe quelle partie du corps ne suscite aucune réaction au regard de la distribution des nerfs crâniens. Il y a absence totale de mouvements commandés par le cerveau. • On note une absence totale de réflexes associés au tronc cérébral. • Le patient demeure apnéique après cessation du respirateur lors d'un test d'apnée. • Les conditions ci-dessus sont toujours observables après un intervalle de temps déterminé. • On ne note aucun facteur confondant (hypothermie, intoxication, signes pouvant simuler la mort). 		
<p>Adhésion aux critères de la mort neurologique</p> <p>L'intérêt du donneur v/s celui du receveur</p>	<p>15 minutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Craignez-vous un trop grand empressement à prélever des organes pour le bénéfice d'un receveur au détriment d'un donneur? Pour quelles raisons ? - Quelles valeurs devraient primer dans de telles situations ? <p><i>Au besoin, relancer avec (ou aborder en plénière si le temps le permet) :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Étant donné que certains donneurs cadavériques potentiels sont aussi des personnes mourantes, comment garantir qu'ils seront perçus et traités comme telles et non prioritairement comme des donneurs? - Et inversement, jusqu'à quel point devrait-on prodiguer des soins à un donneur cadavérique potentiel qui ne peut plus être sauvé ? <p>L'équipe médicale qui constate le décès d'un patient et celle qui effectue le prélèvement doivent être indépendantes. Est-ce suffisant pour éviter tout conflit d'intérêts?</p>

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
<p><i>Nous allons maintenant aborder les autres moyens possibles pour pallier la pénurie d'organes, dont...</i></p> <p>LE DON CADAVERIQUE SUR LA BASE DES CRITÈRES DE LA MORT PAR ARRÊT CARDIORESPIRATOIRE</p> <p><i>Rappelons ici ce qu'on entend par mort par arrêt cardiorespiratoire :</i></p> <p><i>Les donneurs déclarés décédés sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire sont des patients dont le cœur cesse de battre avant le prélèvement des organes. L'arrêt des battements cardiaques peut faire suite à la cessation d'un traitement, mais aussi survenir de façon spontanée. Si, dans un délai précis suivant l'arrêt du cœur, celui-ci ne se remet pas en marche, le patient est déclaré décédé sur la base des critères de la mort par arrêt cardiorespiratoire et l'équipe de transplantation peut procéder au prélèvement des organes à l'intérieur de délais généralement très courts (pour préserver la qualité des organes et les chances de réussite de la greffe). Au Canada, ce type de donneur n'est pas considéré.</i></p>		
<p>La relation avec le concept de mort neurologique v/s le concept d'arrêt cardio-respiratoire</p> <p>La validité de la redéfinition des critères de « mortalité »</p>	<p>15 minutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Est-il acceptable de considérer comme des donneurs potentiels des personnes déclarées mortes selon le critère de mort par arrêt cardiorespiratoire, ce qui permettrait d'augmenter le bassin de donneurs potentiels ? - Qu'est-ce qui motive votre position ?

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
<p>LE RECOURS AUX ORGANES ARTIFICIELS</p> <p>Quelle est votre attitude face aux organes artificiels...</p>		
<p>Adhésion au recours aux organes artificiels</p>	<p>15 minutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Si des organes artificiels devenaient disponibles au même titre que les dons « organiques » pour remplacer les organes malades (cœur, foie, poumon, rein, pancréas, etc.), quelles seraient vos réactions à l'égard de leur implantation dans le corps humain? - Le recours aux organes artificiels va-t-il à l'encontre de vos convictions ou de votre conception de ce qu'est l'être humain ? <ul style="list-style-type: none"> - (Si oui) de quelle façon exactement ?
<p>LES RECEVEURS</p> <p><i>Et maintenant, si nous abordons la problématique de l'éligibilité aux greffes...</i></p>		
<p>Les restrictions à la transplantation</p> <p>La réciprocité des intentions</p> <p>Les critères de sélection:</p> <p>1) socio-démographiques</p> <p>2) comportementaux</p>	<p>15 minutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Devrait-on restreindre l'accès à la greffe uniquement aux personnes ayant déjà manifesté leur consentement au don de leurs propres organes? - Une telle façon de faire vous apparaît-elle comme acceptable? - Devrait-on appliquer des critères autres que médicaux dans le classement des patients en attente d'une greffe d'organes (âge, mode de vie, présence de comportements à risques, statut social, etc.)? <ul style="list-style-type: none"> - Pour quelles raisons, sur la base de quelles valeurs? - Une telle discrimination peut-elle se justifier? - Si oui, comment?

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
<p>L'IMPACT ÉCONOMIQUE DE LA MÉDECINE DES GREFFES SUR LE RÉSEAU DE LA SANTÉ <i>Finale</i>ment, si on pense à l'état actuel du système de santé...</p>		
<p>Le rapport coûts/bénéfices des transplantations</p>	<p>15 minutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comment justifier la médecine des greffes dans un contexte de limitation des ressources? - Est-elle justifiable? <ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qui vous amène à adopter cette position ?

INTRODUCTION – 10 MINUTES

Présentation de la firme

Good evening, my name is () from Jolicoeur and associates. We have been commissioned by the Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST) to realize a public consultation on ethical issues surrounding organ donation and organ transplant.

To do so, we wanted to record your opinions as:

- 1) Professionals directly involved in organ transplantations or members of an organisation related to organ donation and transplantation.*
- 3) Persons personally concerned with organ donation and/or organ transplantation*

Note that tonight's discussion will be recorded in order to facilitate analysis and that my colleague might come to observe us behind this glass, but keep in mind that everything you will say tonight will remain strictly confidential.

Description du mandat

1) Présentation de la CEST et de sa mission : *Founded in September 2001, the CEST is a consultation organism, related to the Conseil de la science et de la technologie, mandated to advise the provincial government on ethical related issues.*

The vocation of CEST is:

- *To inform, heighten public awareness, record opinions, arouse reflection and debates on ethical issues regarding science and technology development.*
- *To suggest, through opinion statements to the government, some orientations that might help political and institutional actors in their decisions on science and technology related issues in order to make a good evaluation of their ethical content.*

2) Contexte de la consultation : *The reason why the CEST wants to focus today on the ethical issues surrounding the donation and transplantation of organs is, on the one hand, that science and technology are increasingly involved in transplant medicine. On the other hand, there is an organ shortage. In front of this situation, it appears necessary to establish new strategies (with different consequences) to increase organ donation and organ transplantation. The values and opinions you will share tonight will help CEST members in putting forward an opinion statement to the government regarding the donation and transplantation of organs, they plan to publish in December 2004.*

3) Utilisation des résultats de la consultation : *The opinions you will share tonight and their underlying values will help the CEST address recommendations to the concerned players, among which the government.*

Introduction du sujet

As you might have noticed in the Consultation paper we sent you to prepare tonight's discussion, organ donation and organ transplant brings us to question our values regarding:

- *The way we want to proceed to organ donation and organ removal in our society*
- *The personal values implied in someone's consent to organ donation*
- *The ethical issues related to organ removal of a living donor or of a donation based on the criterion of neurological death*
- *The definition of criteria allowing someone to receive a transplantation*
- *As well as the importance we should allow to organ donation and organ transplant in the health care system, taking into account the actual socio-economical situation...*

Please, do not forget that the questions in tonight's discussion have been written to bring up debate. There is no good nor wrong answers and we do not want to question transplant medicine in any way. The Commission only wants to sum up on every aspects of the subject, particularly regarding the present organ shortage situation, which requires the development of new strategies to increase organ donation. Therefore, we want to make clear that CEST asking questions concerning the acceptability of a practice does not mean they question this practice validity. The question is asked only to record your position on that matter. With this consultation, the Commission seeks the opinion of the main actors in this peculiar field and wants to determine which values generate and underlie your positions regarding organ donation and organ transplant.

I also want to remind you that this is a team work. We have to follow some rules:

- 4) *First rule, there is no good nor wrong answers. You're simply here to share your thoughts, opinions and perceptions.*
- 5) *Second rule, you don't have to convince anybody nor to explain why you're right.*
- 6) *Third rule, each of you have the right and the duty to express his or her opinions and values. "*

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
ORGAN DONATION AND ITS DISTINCTIVE FEATURES		
Valeurs / raisons reliées au don d'organes	15 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - What are the reasons or values that might encourage a person to donate organs? - What are the reasons or values that could discourage one from doing so?
INFORMING THE PUBLIC AND HEALTH CARE PROFESSIONALS		
Sensibilisation Limites et dangers potentiels des incitatifs au don d'organes	15 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - How can the public and health care professionals be adequately informed concerning organ donation? - Should some differences, say cultural and religious differences for example, be taken into account?

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
THE QUESTION OF CONSENT		
<p>Durée de la mise en contexte : 5 minutes</p> <p>...In the actual context of organ shortage, I will ask you to think about the different options we have to proceed to a potential donor identification, such as:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Explicit consent, as we do proceed actually, where someone allows organ removal with is signature on a sticker at the back of his health insurance card. - Presumed consent, where someone who does not want to donate his or her organs has to express is refusal (by signing a refusal registry, for example). - Mandated choice, where each person considered legally capable has the obligation to declare whether or not he or she wishes to donate (this choice might be registered in the income tax declaration). - Voluntary registry: Similar to the mandated choice, but without any legal obligation. 		
<p>Évaluation des différentes formes de consentement au prélèvement</p> <p>Identification des valeurs sous-tendant les préférences en matière de consentement</p>	<p style="text-align: center;">30 minutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Do you consider one of these types of consent to be totally unacceptable? Or, if none, which of these types of consent would you consider as the most questionable? → What would explain your position? - Which of these types of consent appear to you as the most acceptable? → Why? - → <i>Au besoin, relancer avec :</i> <ul style="list-style-type: none"> - Should it be taken for granted that those who have not specified their preference are implicitly in agreement with their organs being removed after death? - Must organs be removed according to the wishes of the deceased person, even if at least one family member is opposed? How can such a decision be justified?

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
TRADE IN ORGANS		
Reconnaissance du don d'organes		<ul style="list-style-type: none"> - Is it acceptable to place monetary value on the organs of the human body? Do you see some risks in such a practice?
Valeur financière	15 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - How could the donation of organs be recognized, encouraged and promoted other than financially?
Aspects éthiques		<p><i>À la suite du tour de table, demander en plénière, si le temps le permet :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Is the hope of increasing the number of donors a sufficient reason to apply [<i>rappel des suggestions financières et autres énoncées</i>] these methods of promoting organ donation? → What would explain your position?
Légitimité		
Effets pervers possibles		
DONATION BETWEEN LIVING PERSONS		
<i>Now, if we think of the particular case of organ donation between living persons...</i>		
Validité du consentement entre apparentés		<ul style="list-style-type: none"> - How can the validity, the authenticity and the freedom of a living person's consent to donate of a kidney, or even a lobe of the liver or the lung, be assured when the recipient is a relative, or if there is an emotional link between them?
Acceptabilité du risque pour le donneur	15 minutes	<p><i>À la suite du tour de table, demander en plénière si le temps le permet :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - What degree of risk would be acceptable to allow a living person to donate an organ?
Attitude du personnel médical		<ul style="list-style-type: none"> - What attitude should the physician adopt when a potential donor, related to the recipient, refuses to donate?

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
<p>Adhésion aux critères de la mort neurologique</p> <p>L'intérêt du donneur v/s celui du receveur</p>	<p>15 minutes</p>	<p>CADAVERIC DONATION BASED ON THE CRITERION OF BRAIN DEATH (OR NEUROLOGICAL DEATH)</p> <p><i>Just to remind you, the criteria used to determine neurological death are :</i></p> <p><i>That the cardiac and respiratory functions of the potential donator are being artificially maintained in order to preserve their organs in a good state.</i></p> <p><i>And also that:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Brain death is possible, given the patient's illness. Furthermore, there is no potential ways to reverse this diagnosis.</i> • <i>The patient is in a deep coma, and shows no response within cranial nerve distribution to stimulation to any part of the body. No movements arising from the brain should be present.</i> • <i>Brain stem reflexes are absent.</i> • <i>The patient is apneic when taken off the respirator for an appropriate time.</i> • <i>The conditions listed above persist when the patient is reassessed after a suitable interval.</i> • <i>There should be no confounding factors for the application of clinical criteria (hypothermia, intoxication, other signs simulating death).</i>
		<ul style="list-style-type: none"> - <i>Are you concerned that there could be too great a zeal to remove organs to the benefit of a recipient, but to the detriment of a donor?</i> - <i>What makes you rely on this belief?</i> - <i>What values must prevail in such situations?</i> <p><i>Au besoin, relancer avec (ou aborder en plénière si le temps le permet) :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>The medical team that certifies that the patient is deceased must be independent of the one that removes the organs. Is it enough to avoid all conflicts of interest?</i> - <i>Furthermore, given that some potential cadaveric donors are at the same time dying persons, how can it be guaranteed that they will be perceived and treated as such and not primarily as donors?</i> - <i>To what point must we (or may we) go in providing maximum care to a person whose death is imminent, expecting him or her to qualifies as a donor?</i>

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
<p><i>We will now evaluate new strategies to overcome organ shortage, as...</i></p> <p>CADAVERIC ORGAN DONATION BASED ON THE CRITERION OF DEATH BY CARDIORESPIRATORY ARREST</p> <p><i>First, we will remind here the main characteristics of cardiorespiratory arrest:</i></p> <p><i>The donors declared dead on the basis of the criterion for death by cardiorespiratory arrest are patients whose hearts stop beating before organs are removed. The heart beat can stop following withdrawal of a treatment, but it can also occur spontaneously. If, in a specified period of time it does not spontaneously restart, the patient is pronounced dead on the basis of the cardiorespiratory criterion and the transplantation team can proceed to organ removal within a very short time (to preserve the quality of the organs and the chance of a successful graft). In Canada, this type of donor is not considered.</i></p>		
<p>La relation avec le concept de mort neurologique v/s le concept d'arrêt cardio-respiratoire</p> <p>La validité de la redéfinition des critères de « mortalité »</p>	<p>15 minutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Would you be in favour of allowing organ donation after cardiorespiratory arrest, considering the idea that it might increase the number of potential organ donors? - Which values would underlie such a decision?

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
<p>THE USE OF ARTIFICIAL ORGANS <i>On the other hand, what do you think of increasing the use of artificial organs to overcome the organ shortage...</i></p>		
Adhésion au recours aux organes artificiels	15 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - If artificial organs as functional as “organic” ones become available, what would be your reaction to their implantation in the human body? - Does the use of artificial organs go against some of your beliefs or against your conception of the human being? <ul style="list-style-type: none"> - If it does, for what reasons? What do you think it will affect precisely?
<p>THE RECIPIENTS <i>And now, if we think about graft eligibility issues...</i></p>		
Les restrictions à la transplantation	15 minutes	<ul style="list-style-type: none"> - Should access to transplantation be restricted to those who have already agreed to organ donation?
La réciprocité des intentions		<ul style="list-style-type: none"> - Does proceeding this way appear to you as acceptable?
Les critères de sélection: 1) socio-démographiques 2) comportementaux		<ul style="list-style-type: none"> - Should criteria other than medical be applied in the prioritizing of patients on a waiting list for organ grafts (say age, lifestyle, presence of risky behaviours or social status for example)? <ul style="list-style-type: none"> - Can such discrimination be justified? - If it does, how can we justify it? <p>On the basis of which values?</p>

DIMENSIONS OPÉRATOIRES	TEMPS ALLOUÉ	QUESTIONS
<p>THE ECONOMIC IMPACT OF TRANSPLANT MEDICINE ON THE HEALTH CARE SYSTEM <i>Finally, if we think of the actual situation of the health care system...</i></p>		
<p>Le rapport coûts/bénéfices des transplantations</p>	<p>15 minutes</p>	<ul style="list-style-type: none"> - How can transplant medicine be justified in a situation of limited resources? - Is it justifiable? - If so, what brings you to this conclusion?

ENQUÊTE STATMÉDIA – PRINTEMPS 2004

**RÉSULTATS AUX QUESTIONS DE LA CEST
SUR LE DON D'ORGANES ET LE CONSENTEMENT**

1 TABLE DES MATIÈRES

PRÉAMBULE.....	80
1.0 LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ ET LE CONSENTEMENT SOUS FORME DE DÉCLARATION OBLIGATOIRE	82
2.0 LA COMPENSATION FINANCIÈRE DES FAMILLES QUI CONSENTENT AU DON DES ORGANES D'UN PROCHE DÉCÉDÉ	84
3.0 L'APPUI AU DON D'ORGANES ENTRE PERSONNES VIVANTES	85
TABLEAUX CROISÉS.....	86

PRÉAMBULE

Les questions faisant l'objet du présent rapport ont été formulées à la suite de la tenue de groupes de discussion portant sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes²⁰ et sur proposition de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST). Les données ont été recueillies au cours de l'enquête Statmédia Printemps 2004, sondage téléphonique réalisé auprès de 1 935 personnes du 16 juin au 11 juillet 2004 par le **Centre National de Sondage**, filiale de **Jolicoeur et associés**.

Le taux de réponse AIRMS est de 48 %. Les données ont été pondérées de manière à correspondre aux données les plus récentes de Statistique Canada sur le nombre de ménages ainsi que sur la population du Québec de 15 ans et plus. La marge d'erreur s'établit ainsi à 2,23 %, 19 fois sur 20, sur la base d'une population totale de 6 203 100 Québécois de 15 ans et plus.

Les questions proposées par la CEST étaient les suivantes :

- A) Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable à ce qu'il y ait une compensation financière pour la famille qui consent au don d'organes d'un proche décédé ?
- B) Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable à ce que l'État instaure un registre obligatoire où tous les citoyens déclarent si oui ou non ils font don de leur organes ?
- C) Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable à l'idée que l'on devrait présumer que tous les citoyens sont des donneurs à moins qu'ils aient signé un document indiquant le contraire ?

²⁰ Première partie du présent document.

D) Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable au don d'organes entre personnes vivantes (le don d'un rein, par exemple)?

Les données relatives à ces questions sont présentées en trois sections, soit :

- Le consentement présumé et le consentement sous forme de déclaration obligatoire
- La compensation financière des familles qui consentent au don des organes d'un proche décédé
- L'appui au don entre personnes vivantes

Le lecteur trouvera en annexe les tableaux croisés. Nous rappelons au lecteur que dans les graphiques et tableaux du présent document, la somme des pourcentages, calculée à partir de chiffres arrondis, ne correspond pas forcément à 100, une variation maximum de plus ou moins 1 % pouvant être observée.

1.0 LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ ET LE CONSENTEMENT SOUS FORME DE DÉCLARATION OBLIGATOIRE

Lors des groupes de discussion auprès des différents intervenants touchés personnellement ou professionnellement par le don et la transplantation d'organes, différentes avenues autres que la signature à l'endos de la carte d'assurance-maladie ont été proposées pour permettre à une personne de consentir au don de ses organes advenant son décès.

Les deux formes de consentement proposées qui ont été le plus discutées sont le consentement sous forme de déclaration obligatoire²¹ et le consentement présumé²². L'adhésion à ces deux formes de consentement a donc été posée à la population en général.

Attitude de la population québécoise envers le consentement présumé et la déclaration obligatoire		
	Déclaration obligatoire % (n=1860)	Consentement présumé % (n=1841)
Très favorable	38 %	30 %
Plutôt favorable	29 %	25 %
Plutôt défavorable	15 %	18 %
Tout à fait défavorable	18 %	27 %

VOUS DIRIEZ-VOUS TRÈS FAVORABLE, PLUTÔT FAVORABLE, PLUTÔT DÉFAVORABLE OU TOUT À FAIT DÉFAVORABLE À CE QUE...
ETH2. ...L'ÉTAT INSTAURE UN REGISTRE OBLIGATOIRE OÙ TOUS LES CITOYENS DÉCLARENT SI OUI OU NON ILS FONT DON DE LEURS ORGANES ?
ETH3. ...L'ÉTAT DEVRAIT PRÉSUMER QUE TOUS LES CITOYENS SONT DES DONNEURS À MOINS QU'ILS AIENT SIGNÉ UN DOCUMENT INDICANT LE CONTRAIRE ?

Statmédia® Jolicoeur et Associés

²¹ Où toute personne jugée apte à consentir en vertu de la loi est tenue de déclarer si elle consent ou non au prélèvement de ses organes.

²² Où toute personne qui ne veut pas faire don de ses organes doit d'exprimer son refus, faute de quoi elle sera automatiquement considéré comme un donneur potentiel.

Il appert ainsi qu'un peu plus de la moitié des répondants sont très ou plutôt favorables à l'une ou l'autre de ces formes de consentement, la création d'un registre consignant la déclaration obligatoire (67 %) étant par ailleurs mieux perçue que le fait de présumer que tous les citoyens sont des donneurs à moins d'indications contraires (55 %).

Soulignons toutefois que la faveur envers la déclaration obligatoire est plus forte chez les plus jeunes. Les francophones tendent pour leur part à être plus en faveur de ces deux formes de consentement que les anglophones alors que les allophones sont plutôt en faveur du consentement présumé qu'en faveur de la création d'un registre obligatoire. De plus, en règle générale, les personnes en faveur de l'une de ces formes de consentement sont aussi plus enclines à appuyer l'autre (44 %), alors que près du quart (22 %) des répondants sont défavorables à l'une ou l'autre de ces formes de consentement.

2.0 LA COMPENSATION FINANCIÈRE DES FAMILLES QUI CONSENTENT AU DON DES ORGANES D'UN PROCHE DÉCÉDÉ

Afin d'inciter la population en général à consentir au don d'organes d'un proche décédé, certains ont émis l'idée qu'une certaine forme de compensation financière pourrait être offerte aux familles, que ce soit, par exemple, sous la forme d'un crédit d'impôts ou encore d'une aide pour couvrir les frais funéraires.

À ce sujet, on dénote une certaine ambivalence dans la population quant à l'appui à la compensation financière des familles qui consentent au don des organes d'un proche décédé, cette idée étant appuyée par un peu moins de la moitié des répondants contactés (48 %).

Attitude de la population québécoise envers la compensation financière des familles qui consentent au don des organes d'un proche décédé	
	% (n=1827)
Très favorable	17 %
Plutôt favorable	31 %
Plutôt défavorable	24 %
Tout à fait défavorable	29 %

ETH1. VOUS DIRIEZ-VOUS TRÈS FAVORABLE, PLUTÔT FAVORABLE, PLUTÔT DÉFAVORABLE OU TOUT À FAIT DÉFAVORABLE À CE QU'IL Y AIT UNE COMPENSATION FINANCIÈRE POUR LA FAMILLE QUI CONSENT AU DON D'ORGANES D'UN PROCHE DÉCÉDÉ ?

Statmédia® Jolicoeur et Associés

Soulignons par ailleurs que l'appui à une telle pratique est inversement proportionnel à l'âge et au revenu des répondants, les plus jeunes et les personnes à faible revenu étant les plus favorables à la compensation financière des familles qui consentent au don d'organes d'un proche décédé.

3.0 L'APPUI AU DON D'ORGANES ENTRE PERSONNES VIVANTES

Contrairement à l'appui mitigé retrouvé dans la population en général en ce qui a trait à la compensation financière des familles qui consentent au don d'organes d'un proche décédé et aux différentes formes proposées pour enregistrer le consentement d'un individu au don d'organes, la grande majorité (91 %) de la population est favorable au don d'organes entre personnes vivantes.

Soulignons que cet appui varie très peu en fonction des différentes caractéristiques sociodémographiques et que le fait d'être en faveur ou non des formes alternatives de consentement proposées ou de l'offre d'une compensation financière aux familles n'est pas lié à un plus fort ou un plus faible appui au don d'organes entre personnes vivantes.

Attitude de la population québécoise envers le don d'organes entre personnes vivantes	
	% (n=1837)
Très favorable	50 %
Plutôt favorable	41 %
Plutôt défavorable	6 %
Tout à fait défavorable	3 %

ETH4. VOUS DIRIEZ-VOUS TRÈS FAVORABLE, PLUTÔT FAVORABLE, PLUTÔT DÉFAVORABLE OU TOUT À FAIT DÉFAVORABLE AU DON D'ORGANES ENTRE PERSONNES VIVANTES ?

Statmédia® Jolicoeur et Associés

TABLEAUX CROISÉS

	ETHI. Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable aux actions suivantes ...												OCCUPATION				
	AGE						SEXE		SCOLARITÉ				En emploi	Aux études	À la recherche d'un emploi		
	DE 15 À 24 ANS	DE 25 À 34 ANS	DE 35 À 44 ANS	DE 45 À 54 ANS	55 ANS PLUS	MASCULIN	FEMININ	PRIMAIRE	COLLEGI AL	UNIVERSI TAIRE							
Total																	
Qu'il y ait une compensation financière pour la famille qui consent au don d'organes d'un proche décédé ?																	
Total pondéré:	5851	914	1235	1090	1637	2866	2985	2726	1536	1533	3685	503	1663				
Total:	1827	260	371	362	560	708	1119	847	466	493	1106	134	587				
Très favorable	984	175	190	165	220	559	425	576	264	137	619	108	257				
	16.8%	19.2%	15.3%	15.2%	13.4%	19.5%	14.3%	21.1%	17.2%	8.9%	16.8%	21.6%	15.4%				
	++++	++++	+++	---	--	+++	---	++++	+++	---	---	---	---				
	58	48	54	50	74	133	152	168	71	44	166	26	93				
Plutôt favorable	1790	262	330	270	433	909	881	925	448	392	1032	242	516				
	30.6%	28.7%	26.7%	24.7%	26.5%	31.7%	29.5%	33.9%	29.2%	25.6%	28.0%	48.1%	31.0%				
	++++	++++	-	---	--	+++	---	+++	+++	---	---	++++	---				
	535	75	105	80	141	229	306	280	131	116	308	66	161				
Plutôt défavorable	1382	285	296	261	378	661	721	518	408	437	954	93	336				
	23.6%	31.2%	23.9%	24.0%	23.1%	23.1%	24.2%	19.0%	26.6%	28.5%	25.9%	18.4%	20.2%				
	---	+++	---	---	---	---	---	---	+	+++	+++	---	---				
	424	47	87	81	132	157	267	167	123	126	272	26	126				
Tout à fait défavorable	1695	191	420	394	606	738	957	707	415	568	1080	60	555				
	29.0%	20.9%	34.0%	36.1%	37.0%	25.7%	32.1%	25.9%	27.0%	37.0%	29.3%	11.9%	33.4%				
	---	---	++	++++	++++	---	+++	---	---	++++	---	---	+++				
	583	27	62	125	213	189	394	232	141	207	360	16	207				
NSP / PR	352	41	71	65	155	130	222	204	71	70	134	30	187				
	108	11	8	19	48	37	71	60	20	25	41	7	60				
Effectifs:	5851	914	1235	1090	1637	2866	2985	2726	1536	1533	3685	503	1663				
Moyenne:	45.1	63.9	48.7	41.2	39.6	48.3	42.0	50.1	45.5	35.5	44.1	59.9	42.9				
Somme:	263942	61798	44503	50848	43218	138560	125381	136676	69946	54444	162532	30094	71315				

ETH2. Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable...													
	AGE												
	DE 15 À 24 ANS	DE 25 À 34 ANS	DE 35 À 44 ANS	DE 45 À 54 ANS	55 ANS ET PLUS	SEXES		SCOLARITÉ			OCCUPATION		
Total	ANS	ANS	ANS	ANS	PLUS	MASCULIN	FEMININ	PRIMAIRE	COLLEGI AL	UNIVERSI TAIRE	En emploi	Aux études	À la recherche d'un emploi
Que l'État instaure un registre obligatoire où tous les citoyens déclarent si oui ou non ils font don de leur organes ?													
Total pondéré:	5994	900	1280	1130	1682	2916	3078	2824	1568	1555	3737	521	1736
1860	271	255	381	372	570	722	1138	870	473	499	1114	138	608
2294	441	397	513	367	576	1088	1206	1039	665	589	1543	191	561
38.3%	44.3%	44.1%	40.1%	32.5%	34.3%	37.3%	39.2%	36.8%	42.4%	37.9%	41.3%	36.6%	32.3%
733	123	123	156	136	193	282	451	331	211	190	474	49	210
1748	357	241	386	299	463	847	902	840	410	482	1053	212	483
29.2%	35.9%	26.8%	30.1%	26.5%	27.5%	29.0%	29.3%	29.7%	26.1%	31.0%	28.2%	40.7%	27.9%
532	91	65	120	104	150	209	323	250	130	146	314	56	162
894	137	137	169	199	247	465	429	401	244	222	527	91	275
14.9%	13.8%	15.2%	13.2%	17.6%	14.7%	15.9%	13.9%	14.2%	15.6%	14.3%	14.1%	17.5%	15.9%
281	42	34	50	58	94	116	165	131	65	76	154	26	101
1058	60	126	212	265	395	517	540	544	250	262	615	27	416
17.6%	6.0%	14.0%	16.6%	23.4%	23.5%	17.7%	17.6%	19.3%	15.9%	16.8%	16.4%	5.1%	24.0%
314	15	33	55	74	133	115	199	158	67	87	172	7	135
209	14	34	26	26	109	80	129	106	39	50	82	12	115
75	5	13	9	8	38	23	52	37	13	19	33	3	39
Effectifs:	5994	900	1280	1130	1682	2916	3078	2824	1568	1555	3737	521	1736
Moyenne:	62.7	72.9	67.0	64.6	56.0	62.0	63.4	61.4	65.0	63.4	64.8	69.7	56.2
Somme:	376067	72494	60353	82756	63310	180847	195220	173377	101969	98556	242208	36310	97550

	ETH2. Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable...																
	LANGUE D'USAGE				RÉGION				REVENU FAMILIAL								
	Français		Anglais		Autres		ILE DE MONTRÉAL	MTL PÉRIPHÉRIE	MTL COURONNE	QUEST DU QUEBEC	CENTRE DU QUEBEC	RMR DE QUEBEC	EST DU QUEBEC	MOINS DE 10 000\$	DE 10 000\$ à 39 999\$	DE 40 000\$ à 59 999\$	DE 60 000\$ à 99 999\$
Total																	
Que l'État instaure un registre obligatoire où tous les citoyens déclarent si oui ou non ils font don de leur organes ?																	
Total pondéré:	5994	5015	660	319	1456	1368	634	390	638	676	832	832	1213	1218	895	1334	
Total:	1860	1627	184	49	526	528	160	85	157	174	230	230	438	407	242	365	
Très favorable	2294	2100	162	32	469	532	235	143	259	241	416	416	431	531	347	577	
	38.3%	41.9%	24.6%	10.1%	32.2%	38.9%	37.1%	36.6%	40.5%	35.6%	49.9%	49.9%	35.5%	43.6%	38.8%	43.2%	
		++++		----							++++	++++		++		++	
Plutôt favorable	1748	1466	170	112	387	417	208	102	181	256	198	198	348	396	243	405	
	29.2%	29.2%	25.8%	35.2%	26.6%	30.5%	32.8%	26.1%	28.3%	37.8%	23.8%	23.8%	28.6%	32.5%	27.2%	30.3%	
Plutôt défavorable	894	706	115	73	257	216	80	34	96	65	145	145	232	126	134	151	
	14.9%	14.1%	17.5%	22.8%	17.7%	15.8%	12.7%	8.7%	15.0%	9.7%	17.5%	17.5%	19.1%	10.3%	14.9%	11.3%	
		--			++					--			+++	---		--	
Tout à fait défavorable	209	151	37	21	115	80	20	9	26	15	42	42	75	47	34	43	
	7.5%	7.5%	5.5%	6.3%	3.3%	2.9%	1.6%	0.7%	4.1%	2.1%	4.8%	4.8%	8.8%	2.6%	3.4%	3.0%	
Total	1058	744	212	102	343	203	111	111	103	114	73	73	203	165	170	202	
	17.6%	14.8%	32.1%	31.9%	23.6%	14.8%	17.5%	28.6%	16.1%	16.9%	8.8%	8.8%	16.7%	13.6%	19.0%	15.1%	
		----	++++	+++	++++			+++			----	----		--			
NSP / PR	314	246	52	16	107	78	27	20	27	31	24	24	70	55	41	52	
	29.2%	31.2%	7.7%	5.0%	31.1%	24.9%	24.3%	18.2%	42.3%	27.2%	34.4%	34.4%	55.1%	42.9%	48.1%	25.7%	
Effectifs:	5994	5015	660	319	1456	1368	634	390	638	676	832	832	1213	1218	895	1334	
Moyenne:	62.7	66.1	47.7	41.2	55.8	64.5	63.2	57.0	64.5	64.2	71.7	71.7	61.0	68.8	62.0	67.3	
Somme:	376067	331479	31456	13133	81304	88283	40118	22204	41155	43371	59632	59632	74048	83780	55444	89786	

	ETH3. Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable ...												OCCUPATION				
	AGE						SEXE			SCOLARITÉ			En emploi	Aux études	À la recherche d'un emploi		
	ANS	ANS	ANS	ANS	ANS	ANS	PLUS	ET MASCULIN	FEMININ	PRIMAIRE	COLLEGI AL	UNIVERSI TAIRE					
Total	DE 15 À 24 ANS	DE 25 À 34 ANS	DE 35 À 44 ANS	DE 45 À 54 ANS	55 ANS ET PLUS												
5898	994	924	1268	1104	1603	2912	2986	2708	1565	1574	3709	525	1664				
1841	271	265	383	368	544	720	1121	838	475	508	1121	139	581				
1785	288	305	420	347	425	913	871	824	529	425	1216	121	448				
30.3%	28.9%	33.0%	33.1%	31.5%	26.5%	31.4%	29.2%	30.4%	33.8%	27.0%	32.8%	23.0%	26.9%				
561	82	98	119	120	140	229	332	263	160	135	372	32	157				
1444	317	142	289	252	440	656	787	721	365	337	802	200	441				
24.5%	31.9%	15.4%	22.8%	22.8%	27.4%	22.5%	26.4%	26.6%	23.3%	21.4%	21.6%	38.1%	26.5%				
436	76	42	90	85	142	176	260	214	114	102	241	47	148				
1088	185	231	222	169	281	579	509	476	247	352	695	108	284				
18.4%	18.6%	25.0%	17.5%	15.3%	17.5%	19.9%	17.0%	17.6%	15.8%	22.3%	18.7%	20.7%	17.1%				
335	55	53	74	54	98	131	204	141	75	113	195	32	108				
1582	204	245	337	335	458	763	818	686	425	460	996	96	491				
26.8%	20.6%	26.6%	26.6%	30.4%	28.5%	26.2%	27.4%	25.4%	27.1%	29.2%	26.8%	18.2%	29.5%				
509	58	72	100	109	164	184	325	220	126	158	313	28	168				
305	15	11	39	51	188	84	221	222	42	32	111	8	186				
94	5	3	7	12	64	25	69	69	11	10	26	2	66				
5898	994	924	1268	1104	1603	2912	2986	2708	1565	1574	3709	525	1664				
52.7	56.4	51.6	54.2	51.8	50.7	53.0	52.5	54.1	54.6	48.8	53.5	55.4	50.3				
311096	56087	47628	68686	57230	81243	154413	156683	146478	85452	76729	198280	29068	83748				

ETH4. Vous diriez-vous très favorable, plutôt favorable, plutôt défavorable ou tout à fait défavorable ...																			
	Total	AGE										SEXE			SCOLARITÉ			OCCUPATION	
		DE 15 À 24 ANS		DE 25 À 34 ANS		DE 35 À 44 ANS		DE 45 À 54 ANS		55 ANS ET PLUS		MASCULIN	FEMININ		COLLEGI AL	UNIVERSI TAIRE	En emploi	Aux études	À la recherche d'un emploi
		ANS	ANS	ANS	ANS	ANS	ANS	ANS	ANS	ANS	N	N	PRIMAIRE	AL	TAIRE				
Total pondéré:	5896	1001	905	1226	1099	1659				2856	3040	2812	1526	1516	3651	521	1724		
Total:	1837	274	263	366	365	559				710	1127	862	467	491	1098	138	601		
Très favorable	2929	501	406	635	580	804				1386	1544	1440	781	692	1869	241	819		
	49.7%	50.0%	44.8%	51.8%	52.8%	48.5%				48.5%	50.8%	51.2%	51.2%	45.6%	51.2%	46.2%	47.5%		
	918	140	122	181	187	283				337	581	456	237	219	557	63	298		
Plutôt favorable	2386	419	391	491	405	676				1167	1218	1070	624	667	1443	219	724		
	40.5%	41.9%	43.2%	40.1%	36.9%	40.8%				40.9%	40.1%	38.0%	40.9%	44.0%	39.5%	42.0%	42.0%		
Plutôt défavorable	732	108	107	154	139	219				289	443	311	191	220	434	59	239		
	381	63	71	59	79	109				186	194	187	83	110	217	49	114		
	6.5%	6.3%	7.9%	4.8%	7.2%	6.6%				6.5%	6.4%	6.6%	5.4%	7.3%	5.9%	9.5%	6.6%		
Tout à fait défavorable	119	19	20	17	28	35				52	67	55	27	36	70	11	38		
	201	18	37	41	35	70				117	84	115	39	47	122	12	67		
	3.4%	1.8%	4.1%	3.4%	3.2%	4.2%				4.1%	2.8%	4.1%	2.6%	3.1%	3.3%	2.3%	3.9%		
NSP / PR	68	7	14	14	11	22				32	36	40	12	16	37	5	26		
	306	7	29	80	57	132				140	166	118	81	90	169	12	126		
	98	2	5	24	15	49				35	63	45	19	27	49	3	46		
Effectifs:	5896	1001	905	1226	1099	1659				2856	3040	2812	1526	1516	3651	521	1724		
Moyenne:	78.9	80.2	76.4	80.2	79.8	77.9				78.0	79.7	78.9	80.3	77.5	79.6	77.5	77.8		
Somme:	465306	80275	69090	98349	87687	129297				222896	242410	221873	122582	117484	290740	40375	134191		

Mission de la CEST :

La **mission** de la CEST consiste, d'une part, à informer, sensibiliser, recevoir des opinions, susciter la réflexion et organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie, et, d'autre part, à proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision.

Consultation :

Cette consultation s'inscrit dans le cadre de la préparation de l'avis de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie : *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie* (novembre 2004)

ENTREVUES DE GROUPES

Ces entrevues avaient pour objectifs de :

- 1 • connaître les réactions des gens du milieu de la transplantation et celles de citoyens à l'égard des enjeux éthiques que soulèvent le don et la transplantation d'organes, ainsi qu'à l'égard des différentes stratégies qui existent ou peuvent être envisagées pour pallier la pénurie d'organes;
- 2 • déterminer quelles sont les valeurs qui appuient les prises de position des uns et des autres à ce sujet.

MINI-SONDAGE

Dans le cadre de ce sondage, la Commission a soumis quatre questions portant sur le don d'organes entre personnes vivantes, sur la compensation financière pour un don cadavérique et sur les modèles de consentement.

**Commission
de l'éthique
de la science
et de la technologie**

Québec 

www.ethique.gouv.qc.ca