



PAR COURRIEL

Le 26 janvier 2024

Commission de la Santé et des Services sociaux
csss@assnat.qc.ca

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

Madame, Monsieur,

La Chambre des notaires (« Chambre ») répond, par les présentes, à l'invitation de la Commission de la Santé et des Services sociaux dans le cadre du mandat d'initiative visant à étudier les moyens facilitant le don d'organes ou de tissus, notamment l'instauration de la présomption du consentement.

La Chambre, ordre professionnel ayant pour mission la protection du public, est directement concernée par le don d'organes et de tissus, ayant procédé à la création en 2005 du premier *Registre des consentements au don d'organes et de tissus du Québec* (« RDOQ ») et en assumant son maintien et sa gestion.

Au 31 mars 2023, depuis la création du RDOQ, 2 435 134 inscriptions y ont été effectuées, composées de consentements dans 85 % des cas et de refus au don d'organes et de tissus dans 15 % des cas. Ce succès n'est pas sans rappeler l'important rôle de sensibilisation et d'accompagnement que joue le notaire auprès de sa clientèle. En effet, un grand nombre de notaires discutent de ce point lors d'entrevues avec leurs clients dans le cadre de la rédaction de leur testament ou de leur mandat de protection, moments propices pour aborder un dialogue sur les tenants et aboutissants du don d'organes et de tissus. Le climat de confiance que les notaires savent instaurer est propice à de telles discussions et favorise une meilleure compréhension des enjeux tant personnels que sociaux. Sur un total de 368 629 testaments notariés et mandats de protection notariés inscrits à l'année financière 2022-2023 au *Registre des dispositions testamentaires et des mandats de la Chambre des notaires*, 186 100 contenaient les volontés du testateur ou du mandant quant au don d'organes et de tissus, ce qui correspond à 50 % des actes inscrits. Sur ce nombre, 83 % des inscriptions correspondent à un consentement.

Le RDOQ est présentement accessible pour consultation 24 heures par jour, 7 jours par semaine. La Chambre collabore de manière continue avec les coordonnateurs de dons d'organes et de

tissus, afin que l'information quant à la volonté des personnes soit connue par les intervenants concernés.

Consentement présumé

La Chambre des notaires considère qu'elle n'a pas l'expertise nécessaire afin de prendre part à l'analyse de fond quant à la question du consentement présumé au don d'organes et de tissus. Elle laisse le soin aux instances politiques ainsi qu'aux professionnels de la santé et de l'éthique de s'y pencher en considération de la volonté de la société à cet égard.

Toutefois, la Chambre souhaite mentionner qu'un consentement présumé soulève la question du consentement éclairé et invite la Commission à se pencher sur la situation de la personne majeure qui est inapte au moment de son décès. Son consentement peut-il alors être présumé? La question mérite réflexion : doit-on étendre la règle de la présomption d'aptitude en matière de consentement aux soins au consentement présumé au don d'organes et de tissus?

La particularité du mineur devra également être examinée. Actuellement, la personne mineure âgée de 14 à 17 ans peut consentir au don d'organes et de tissus ainsi que l'enfant de moins de 14 ans avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou de son tuteur¹. Qu'en sera-t-il avec le consentement présumé? Peut-on présumer le consentement pour une personne que la société trouve trop jeune pour exercer certains droits, comme le droit de vote, le droit d'occuper un emploi ou qui n'a pas l'âge minimum de consentement aux activités sexuelles? La personne mineure pourrait-elle également signifier son refus en cas de présomption ou serait-elle assez avisée pour être capable de faire cette réflexion de manière éclairée? Ces situations devront être analysées sur les plans légal et éthique et, selon la Chambre, des dispositions spécifiques devront être prévues dans la Loi à cet égard.

En outre, actuellement, une personne ne peut pas consentir ou refuser le don d'organes ou de tissus pour des fins spécifiques, par exemple aux fins de recherche médicale ou scientifique seulement. Si le consentement présumé n'est valable que pour des fins de transplantation ou de greffe, y aura-t-il un système parallèle de consentement exprimé de manière expresse pour ces autres fins ?

Refus au don d'organes et de tissus

Un consentement présumé amène indéniablement la question de la possibilité de refuser et les manières dont elle peut être exprimée. À l'heure actuelle, seul le RDOQ accepte d'inscrire un tel refus. Le *Registre des consentements au don d'organes et de tissus* de la Régie de l'assurance maladie ainsi que le verso de la carte d'assurance maladie ne le permettent pas. La personne doit alors exprimer ce refus par acte notarié, qu'il s'agisse d'un testament, mandat de protection ou dans un acte distinct. Le notaire procédera alors à l'inscription du refus auprès du RDOQ. Pour

¹ Art. 43 *Code civil du Québec*

l'exercice financier 2022-2023, 31 522 inscriptions au RDOQ sont des refus de consentement, ce qui représente 17 % du total des inscriptions. Il est prédictible qu'avec le consentement présumé, le nombre de personnes désirant exprimer un refus augmentera de manière significative. Le législateur devra donc se pencher sur l'accessibilité des méthodes permettant de consigner les refus pour les Québécoises et Québécois. N'oublions pas que le consentement présumé entraîne avec lui le renversement du fardeau de preuve. Il serait ainsi souhaitable que l'État facilite la consignation des refus, afin notamment de s'assurer du respect de la volonté individuelle d'une personne. De plus, la méthode de consignation des refus devrait également être étudiée en considérant son accessibilité simple et rapide par les équipes soignantes qui devront vérifier le contenu le moment venu.

La révocation du consentement ou du refus

Présentement, une personne qui a donné son consentement au don d'organes et de tissus peut également le révoquer à sa convenance. Le *Code civil* prévoit que la révocation peut être exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit. Ainsi, même si la manière de révoquer son consentement semble être large et facilitante, dans les faits, il peut être très difficile de connaître la réelle volonté de la personne au moment de son décès, si la révocation n'est pas consignée au même endroit que le consentement préalablement donné. Par exemple, la personne qui aurait consigné son consentement par acte notarié au RDOQ, devra retourner voir un notaire pour consigner sa révocation par acte notarié afin que son consentement n'apparaisse plus lors de la consultation du Registre à son décès. Le même principe s'applique également pour la personne qui aurait inscrit son consentement au *Registre des consentements au don d'organes et de tissus* de la Régie de l'assurance maladie. Cette personne devra téléphoner à la Régie pour obtenir le formulaire « Révocation de consentement au don d'organes et de tissus » qu'elle pourra ensuite signer et retourner à la Régie. Il s'agit de lourdeurs administratives qui, selon la Chambre, peut constituer un frein pour la personne qui désire procéder à un changement quant à sa volonté.

Aussi, les proches de la personne décédée et le personnel médical peuvent se retrouver avec une situation où, par exemple, un refus aura été inscrit au Registre de la Chambre des notaires, mais un consentement aura été exprimé au verso de la carte d'assurance maladie. Lequel a préséance lorsqu'aucune date n'est inscrite à côté du consentement ? Avec le consentement présumé, il faudrait absolument éviter la situation où un refus aurait été inscrit, mais que finalement la personne aurait modifié sa volonté autrement. Ainsi, la question est la suivante : est-ce que la multiplication des méthodes de consignation de la volonté de la personne, qu'il s'agisse de son consentement ou de son refus, est plus préjudiciable que bénéfique? La question mérite d'être étudiée en obtenant des personnes concernées le témoignage de leur expérience vécue.

En résumé, le Québec a fait d'énormes progrès depuis vingt ans en ce qui concerne le don d'organes et de tissus et la consignation de la volonté des personnes. Le notaire est un intervenant de première ligne avec ses clients quand il s'agit de les informer des choix qu'ils peuvent faire. Le consentement présumé ne devrait pas modifier pas le rôle du notaire à cet égard. Il continuera de les sensibiliser sur l'importance d'inscrire leur volonté de manière anticipée afin d'éviter à leurs

proches de prendre de douloureuses décisions dans la précipitation à un moment où ils auront à vivre de vives émotions à la suite d'un deuil. Les méthodes de consignation des consentements et refus au don d'organes et de tissus doivent aussi permettre d'obtenir l'information quant à la volonté de manière simple, efficace et sans ambiguïté afin que la volonté de la personne décédée soit respectée.

La Chambre reste entièrement disponible auprès des membres de la Commission de la Santé et des Services sociaux et des équipes du ministère pour poursuivre les discussions notamment en ce qui concerne le RDOQ et les méthodes de consignation de la volonté des personnes. La Chambre souhaite également vous informer d'ores et déjà qu'elle souhaite participer activement aux travaux qui pourraient suivre le dépôt d'un projet de loi, dans un objectif de protection du public québécois.

Espérant le tout à votre entière satisfaction, nous vous prions d'agréer nos salutations les meilleures.

La présidente,



Hélène Potvin, notaire