

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

HISTOIRE DU DON D'ORGANES AU QUÉBEC, DE 1958 À 2011

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN HISTOIRE

PAR  
PHILIPPE DESMARAIS

JANVIER 2014

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.07-2011). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

*À ma mère, Judith, une source d'inspiration pour quiconque entreprend des études.*

## REMERCIEMENTS

Je tiens dans un premier temps à remercier mes directeurs, Robert Gagnon et Peter Keating, pour le soutien et l'aide qu'ils m'ont apportés afin de réaliser ce mémoire. Je remercie également le département d'histoire de l'UQÀM pour l'aide et la formation de qualité qui m'ont été prodiguées. Un merci tout particulier à Micheline Cloutier-Turcotte, la perle du département, pour sa gentillesse et son dévouement à aider les étudiants des cycles supérieurs. Je remercie également tous mes collègues de l'UQÀM, Anne-Marie, Mathilde, Édith et tous les autres, sans qui ces études n'auraient pas été possibles. Parmi tous mes collègues, je remercie particulièrement mon frère, Alexandre Carey, ce fin penseur qui est une puissante source de stimulation intellectuelle. Aussi, je remercie la fondation Madeleine Saint-Martin pour son aide financière qui fut ô combien appréciée.

Je tiens également à remercier Mélissa Pepper ainsi que Mariline Babeux pour l'aide précieuse qu'elles m'ont apportée quant à la révision de mes textes et travaux. À cet égard, je me dois de remercier deux intellectuels hors pair qui m'ont apporté de nombreux et judicieux conseils, soit Magalie Quintal et Julien Prud'homme.

Je me dois aussi de remercier tous les médecins qui ont eu la gentillesse et l'amabilité de m'accorder des entrevues qui se sont révélées essentielles à la réalisation de ce mémoire. Je remercie plus spécifiquement le Dr Yves Berthiaume, qui m'a permis de rencontrer la plupart de ces médecins.

Enfin, je remercie ma tendre moitié, Marie-Paule Martel-Reny, pour ses conseils, son soutien et sa patience tout au long de ma rédaction.

## TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux .....	xii
Liste des abréviations .....	xiii
Résumé .....	ix
Introduction .....	p.1
Chapitre I	
Une historiographie pluridisciplinaire .....	p.4
Le don comme fait social : théorie générale.....	p.4
Le don d'organes .....	p.6
La vision mécaniste du corps humain.....	p.8
Le rôle de l'État .....	p.9
Histoire de la transplantation.....	p.11
Un vide historiographique .....	p.12
Problématique.....	p.13
Sources .....	p.14
Méthodologie.....	p.18
Le besoin d'un cadre spatial québécois .....	p.21
Une nouvelle périodisation propre au don d'organe.....	p.22
Chapitre II	
L'origine et les débuts du don d'organes au Québec.....	p.24
La médecine au Québec dans les années 1960 .....	p.25
L'insuffisance organique terminale .....	p.26
Premières mondiales.....	p.27
Les premières québécoises .....	p.28
Les donneurs cadavériques .....	p.31
Mort encéphalique .....	p.32
« Vautours » et absence de cadre éthique .....	p.34
Le phénomène du rejet .....	p.36

« Une sorte de moratoire » .....	p.37
Les années 1970 et les greffes du rein .....	p.38
Ce qui distingue les transplantations rénales .....	p.39
Création de Métro-transplantation.....	p.40
Multiplication des centres de transplantation rénale .....	p.41
Système d’attribution des reins .....	p.43
Acheminer les organes .....	p.44
Qui est un donneur? (Provenance des donneurs).....	p.45
Changements législatifs.....	p.46
Conclusion .....	p.47

### Chapitre III

Promotion et organisation du don d’organes.....	p.48
1982-1989 Reprise des greffes de cœurs, de poumons et de foies .....	p.49
Arrivée de la cyclosporine.....	p.49
Mise en place de nouveaux programmes de greffe .....	p.49
La médiatisation du don d’organes s’accroît.....	p.54
Profil des donneurs .....	p.56
Les associations de patients et d’intervenants .....	p.57
Nouveau régime d’attribution et début des protocoles éthiques chez Métro-Transplantation .....	p.60
Consolidation de l’institutionnalisation du don d’organes .....	p.62
Le gouvernement se penche sur le don et la transplantation d’organes.....	p.62
Métro-Transplantation devient Québec-Transplantation.....	p.63
Le débat sur le nombre des centres des transplantations resurgit. Le cas de la greffe pulmonaire .....	p.64
Sollicitation publique de masse 1982-2000. Le public réagit favorablement.....	p.66
Un bref bilan des années 1982 à 2000 .....	p.67

### Chapitre IV

Stagnation du don et synthèse .....	p.69
2000-2011, plafonnement du don d’organe et réajustement stratégique .....	p.69

Recherche de nouveaux types de donneurs. Différences culturelles entre donneurs anglophones et francophones.....	p.71
Recherche de nouveau type de donneurs. Le retour des donneurs à cœur non battant, DDC .....	p.76
Manque de formation et réaligement des cibles pour la sollicitation aux dons d'organes .....	p.79
Participation gouvernementale .....	p.83
<i>Rapport Baron sur fond de rivalité entre le CHUM et le CUSUM</i> .....	p.84
La Chambre des notaires s'implique .....	p.86
Faiblesse du lobbying du don .....	p.86
Synthèse de l'histoire du don d'organe au Québec .....	p.87
Le don d'organes : un cas de médicalisation sociale ? .....	p.87
Retour sur les principaux acteurs du don d'organes .....	p.88
Animosité sur fond de pénurie.....	p.91
Les particularités culturelles du don d'organes au Québec. Anglophones et francophones .....	p.92
La promotion du don d'organe et la réponse de la population québécoise.....	p.93
Conclusion.....	p.95
Bibliographie .....	p.97

## Liste des tableaux

Tableau 1 et 2 : Profil des médecins interviewés .....	p.16
Tableau 3 : Historique des modifications.....	p.61
Tableau 4 : Programmes de greffes par centre.....	p.65
Tableau 5 : Nombre de personnes décédées en attente d'un organe .....	p.70
Tableau 6: Nombre des donneurs vivants, par million d'habitants, au Québec et au Canada.....	p.72



Liste des abréviations

ACDO : Association canadienne du don d'organes

AVC : Accident vasculaire cérébrale

CCDT : Conseil canadien pour le don et la transplantation

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

CHUS : Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke

CUSUM : Centre universitaire de santé de l'Université McGill

DDC : Don après décès cardiocirculatoire

HDM : Hôpital Hôtel-Dieu de Montréal

HND : Hôpital Notre-Dame

HMR : Hôpital Maisonneuve-Rosemont

HRV : Hôpital Royal-Victoria

HSJ : Hôpital Sainte-Justine

ICM : Institut de cardiologie de Montréal

MSSS : ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

OSBL : organisme sans but lucratif

## RÉSUMÉ

Nous étudions l'origine du phénomène du don d'organes ainsi que son développement de 1958 à 2010, dans le cadre de la société québécoise. Les transplantations d'organes nécessitent, contrairement à d'autres techniques chirurgicales, une condition éminemment sociale, soit la participation d'un groupe potentiel et assez important en nombre, celui des donneurs d'organes. Plus spécifiquement, nous observons le rôle joué par trois groupes d'acteurs-clefs qui ont sollicité la population québécoise afin qu'elle accepte l'idée de faire don de ses organes, soit les médecins transplantateurs, les ministères de la santé tant fédéral que provincial, et des groupes communautaires. Les différentes stratégies de promotion du don d'organes mises en place par ces acteurs pour convaincre la population des bienfaits de la transplantation sont donc au centre de notre analyse.

C'est en consultant les archives de Transplant-Québec, organisme qui gère l'attribution des organes dans la province, et des rapports, études et publications des ministères de la Santé du Québec et du Canada que nous sommes à même de cerner le phénomène du don d'organes. À ces sources s'ajoutent les témoignages que nous avons recueillis de médecins transplantateurs qui ont participé au développement du don d'organes. Finalement, nous utilisons le matériel publicitaire qui fit la promotion du don d'organes.

En somme, nous constatons que le phénomène du don d'organes dépasse le cadre médical hospitalier en sollicitant l'ensemble des membres de la société ainsi que ses institutions politiques et juridiques.

### Mots clés

(transplantation, don d'organes, histoire de la médecine, histoire, médecins histoire orale, santé, société)

## INTRODUCTION

Les transplantations d'organes nécessitent, contrairement à d'autres techniques chirurgicales, une condition sociale, soit l'acceptation par la société de l'acte du don d'organe. Cet acte d'altruisme, qui nous semble, de prime abord, tout à fait normal, ne va pas nécessairement de soi. Ce mémoire étudie donc le don d'organes comme phénomène socio-historique au Québec. L'anthropologue Claire Boileau voit dans le don et la transplantation d'organes deux histoires qu'il convient de différencier, l'une étant « technique et scientifique qui est l'histoire de la greffe, l'autre, éminemment sociale, qui est l'histoire du prélèvement [...]. Paradoxalement, l'histoire de la greffe était constituée avant celle du prélèvement : si la greffe est avant tout une question de scalpel et de sutures, celle du prélèvement est en effet essentiellement juridique et sociale<sup>1</sup> ».

Le consentement social au don d'organes apparaît ici comme le résultat d'un travail de sensibilisation et d'information mené par des acteurs-clefs. Nous constatons que c'est principalement par l'action des médecins, d'organismes à but non lucratif et de l'État que s'est opérée cette acceptation sociale. Ce mémoire met en lumière les stratégies que ces acteurs ont mises en place pour convaincre un maximum d'individus de faire don de leurs organes après leur décès. De ces trois groupes d'acteurs, celui des médecins a joué le rôle d'instigateur du processus. Ce rôle prépondérant va toutefois prendre du recul à mesure que les autres acteurs, organismes sans but lucratif (OSBL) et État, s'impliquent dans l'organisation et la promotion du don d'organes.

Notre premier chapitre présente le mémoire en traçant un bilan historiographique du don d'organes. Nos sources et leurs limites y sont décrites ainsi que la méthodologie que nous avons employée pour les analyser. Aussi nous y justifions nos choix d'échelles et de périodisation, tout en apportant quelques précisions sur notre objet d'étude. Enfin, nous exposons la problématique et les questions qui seront traitées dans ce mémoire.

---

<sup>1</sup> Claire Boileau, *Dans le dédale du don d'organe, Le cheminement de l'ethnologue*, Paris, Édition des archives contemporaines, 2002, p.14-27.

Ce mémoire suit une trame narrative chronologique et les chapitres subséquents suivent une périodisation que nous avons nous-mêmes établie. Ainsi, le deuxième chapitre débute avec la première transplantation réussie au Québec en 1958. On voit ici l'action d'une élite professionnelle qui va, dans un premier temps, mettre en place une nouvelle pratique médicale, la transplantation, sans que la société civile ou l'État ne soient consultés ou impliqués. Qui plus est, cette nouvelle pratique s'instaure alors que son efficacité est loin d'être démontrée. L'élite médicale fait alors un véritable coup de force dans le champ des représentations puisqu'elle va remettre en question l'intégrité du corps et de la dépouille, ainsi que les notions d'altruisme entre citoyens et d'anticipation de la mort. Ultimement, les médecins spécialistes vont amener l'État québécois à revoir et à changer la définition légale de la mort. De plus, en 1970, les médecins transplantateurs font face à un constat d'échec de l'ensemble des transplantations, à l'exception des néphrologues qui poursuivent les transplantations rénales au cours de cette décennie.

Le troisième chapitre se concentre sur le véritable démarrage du don d'organes au Québec à partir de 1982. Les décennies 1980 et 1990 voient, en effet, la mise en place d'un système d'attribution des organes à la grandeur de la province. Se développent une nouvelle pharmacopée et une amélioration des techniques de greffe qui transforment une pratique expérimentale en véritable option thérapeutique. Les centres de greffes se multiplient et la coordination de l'attribution des organes devient problématique. Le gouvernement va s'impliquer plus activement pour aider les activités d'attribution des organes ainsi que la promotion du don. Une bureaucratisation du don d'organe prend place avec l'intention de rationaliser les centres de transplantations. C'est au cours de ces décennies que la sollicitation de masse du grand public se met en branle. Enfin, ces années vont voir éclore plusieurs associations et fondations dédiées à la cause du don d'organes. Nous constatons que ces associations sont créées tant par l'initiative des citoyens, des patients greffés ou en attente de greffe, que par des professionnels du domaine.

Le quatrième chapitre traite des années 2000, alors que le don d'organes stagne et qu'un réalignement des stratégies pour stimuler le don d'organes est opéré pour pallier à une

pénurie grandissante. L'implication du gouvernement et des centres universitaires va s'accroître. Les médecins transplantateurs vont également élargir certains des critères définissant un donneur potentiel. C'est aussi dans ce chapitre que nous approfondirons notre analyse du phénomène du don d'organes au Québec. Notamment, nous traiterons des attitudes des francophones et des anglophones du Québec face au don d'organes. De plus, l'impact de la pénurie d'organes sur le développement du don sera également analysé en tant que principale source des conflits entre médecins et centres de transplantations. Enfin, nous reviendrons sur la réponse de la population québécoise à cette sollicitation inusitée qu'est le don d'organes.

## CHAPITRE I

### UNE HISTORIOGRAPHIE PLURIDISCIPLINAIRE

Le phénomène du don d'organe est assez récent et peu d'historiens s'y sont attardés. Ce constat nous amène à puiser dans un corpus d'études pluridisciplinaires. Si la question du don et de la transplantation d'organes a peu intéressé les historiens, elle a cependant été l'objet de nombreux écrits de la part de sociologues, d'anthropologues, de médecins et d'éthiciens. À ces champs de recherches, il faut également ajouter certaines études de spécialistes en droit et en sciences des religions. Ce n'est qu'en incluant ces champs de recherche aux écrits des historiens que nous sommes à même de dresser un portrait de l'état de la recherche sur la question du don d'organe au Québec.

#### Le don comme fait social, théorie générale

Nous ne pouvons aborder la question du don d'organes sans débiter avec les travaux de Marcel Mauss sur le don. Éminent sociologue et anthropologue, Mauss est surtout connu par son *Essai sur le don* paru dans la revue *L'Année sociologique* en 1923 et 1924. Cette étude a ouvert une perspective d'analyse novatrice en sciences sociales. En effet, Mauss présente le don comme un phénomène social total, c'est-à-dire un phénomène à la base de toute cohésion sociale, toutes sociétés humaines confondues. Cette analyse est reprise par de nombreux chercheurs<sup>2</sup>. Bien entendu, Mauss n'a jamais abordé la question du don d'organes; ses recherches se concentrant sur le don d'objets et de services. Cependant, ses travaux nous amènent à réfléchir aux mécanismes sociaux inhérents au don à travers sa théorie du don et du contre-don. Selon cette théorie, chaque don amène implicitement l'obligation de redonner à valeur égale ce que l'on a reçu. Mauss voit trois étapes dans ce processus; le fait de donner, de recevoir, et de rendre. Selon Mauss, les différentes sociétés dans lesquelles nous vivons

---

<sup>2</sup> Maurice Godelier, *L'énigme du don*, Paris Fayard, 1996, Alain Caillé, *Anthropologie du don*, Paris, La Découverte, 2007, Claude Lévi-Strauss, introduction dans Marcel Mauss, *Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 2010, Marcel Fournier, Yves Gingras et Othmar Keel, *Science et médecine au Québec. Perspectives sociohistoriques*, s.l., Institut québécois de recherche sur la culture, 1987, etc.

nous obligent à faire des dons. Aussi, «l'obligation de recevoir ne compterait pas moins. On n'a pas le droit de refuser un don [...]. Agir ainsi c'est manifester qu'on craint d'avoir à rendre »<sup>3</sup>. Cette dernière étape pose problème lorsqu'on l'applique aux dons d'organes. En effet, comment redonner un tel « don de vie »? Pour Mauss, le don comprend une dimension spirituelle importante. Dans cette perspective, les objets échangés portent en eux un « esprit », appelé *hau*, ainsi qu'une charge symbolique, qui lie celui qui reçoit à celui qui donne. Certains anthropologues, Lévi-Strauss notamment, reprochent à Mauss d'avoir été subjugué par l'aspect religio-symbolique du don et de ne pas avoir mis suffisamment l'accent sur les particularités désincarnées du don. Toutefois, à travers ce concept, Mauss va établir une distinction entre le don d'objet commun et le don d'objet sacré.

Cette théorie a servi de piste de réflexion à de nombreux auteurs, dont le sociologue Jacques Godbout, qui croit que le don fait « éclater cette rupture entre l'étude de ce qui circule matériellement d'une part, et l'étude des rapports sociaux d'autre part. On en vient donc à observer un phénomène économique-social d'un point de vue symbolico-relationnel<sup>4</sup> ». Le don « irrigue le tissu social<sup>5</sup> » et solidarise une société, alors que le marché ou l'État viendraient corrompre cette solidarité issue du lien entre le donneur et le receveur. Pourtant, dans le cas du don d'organes, les médecins et l'organisme d'attribution des organes agissent à la fois comme intermédiaires et comme médiateurs entre le donneur et le receveur. Contrairement à ce que pense Godbout, le rôle de l'État n'apparaît pas alors comme un élément de rupture, mais plutôt comme un rassembleur qui permet aux différents acteurs d'interagir dans un cadre défini. Le *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* affirme que la greffe « ne peut être ramenée qu'à la question du donneur et du receveur. Le geste fait intervenir la communauté ou la société tout entière qui fournit le cadre juridique et institutionnel, le support financier, et aussi une justification idéologique<sup>6</sup> ». Cette réflexion

<sup>3</sup> Marcel Mauss, *Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 2010, p.53.

<sup>4</sup> Jacques Godbout, *Le don, la dette et l'identité, Homo donator vs homo oeconomicus*, Montréal, Boréal, 2000, p.14.

<sup>5</sup> *Ibid.*, p.121.

<sup>6</sup> Cité par Robert Carvais et Marilyne Sasportes (dir.), *La greffe humaine, (in)certitude éthique : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000, p.23.

est également partagée par Waissman<sup>7</sup> et Titmuss<sup>8</sup> qui croient que l'intervention de l'État va plutôt renforcer le tissu social.

### Le don d'organes

Ces écrits sur le concept de don ont été inspirants pour les chercheurs intéressés à la question du don d'organes. Cependant, les théories générales sur le don et le concept de don, tel que développé par Mauss, s'appliquent difficilement au don d'organes. De plus, le vocabulaire entourant le phénomène des transplantations ne fait pas l'unanimité. Carvais nous rappelle que «la transplantation d'organes, définie comme "don de vie" et "don de soi", a été inscrite dans la sphère sémantique du don classique dont les liens, avec une sorte de morale laïcisée du don christique, se repèrent dans de nombreux discours<sup>9</sup> ». En fait, c'est Swazey et Fox qui sont les premières auteures à remettre en question la terminologie employée pour le don d'organes<sup>10</sup>. Dans le cas du don d'organes, l'offrande est si grande, en effet, que le receveur est dans l'impossibilité d'accomplir un contre-don de même valeur. Ces deux sociologues se demandent alors si l'on peut encore parler de don. Swazey et Fox introduisent alors la notion de sacrifice qui leur semble plus juste pour décrire le phénomène. Cette idée est également reprise par le sociologue Philippe Steiner qui précise qu'« il n'y a pas ici besoin d'un dieu pour établir une différence de niveau entre le sacrifice et le don<sup>11</sup> ». Les organes donnés seraient donc sacrifiés, sans aucune attente de retour. Pourtant, Weisseman rappelle que certains donateurs ont le sentiment d'avoir contribué à sauver une vie

---

<sup>7</sup> René Waisseman, « Donneur, non-donneur : Les affres d'une décision » dans Robert Carvais et Marilyne Sasportes (dir.), *op. cit.*, p.397.

<sup>8</sup> Richard M. Titmuss, *The Gift Relationship : From Human Blood to Social Policy*, New York, Vintage Books, 1972.

<sup>9</sup> Robert Carvais et Marilyne Sasportes (dir.), *op. cit.*, p.157.

<sup>10</sup> Renée C. Fox et Judith P. Swazey, *The courage to Fail, A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, The University of Chicago Press, 1974.

<sup>11</sup> Philippe Steiner, *La transplantation d'organes, Un commerce nouveau entre les êtres humains*, France, Gallimard, 2010, p.103.



ou encore d'avoir donné sens à la mort d'un proche dont les organes ont été donnés<sup>12</sup>, ce qui peut constituer une forme de retour, de contre-don.

Notons que l'idée de faire "don de soi" n'est pas nouvelle au sein de la population canadienne et québécoise, puisque les campagnes de sensibilisation au don de sang existent depuis la Seconde Guerre mondiale<sup>13</sup>. Cependant, le don d'organes diffère significativement du don de sang, puisque les organes transplantés ne sont pas renouvelables. De plus, la plupart des organes transplantés sont essentiels à la vie et ne peuvent donc qu'être donnés après le décès.

Gateau<sup>14</sup> et Godbout<sup>15</sup> parlent quant à eux d'un sentiment de contrainte vécu par les receveurs d'organes. Cette contrainte est associée à une violence que subirait le receveur d'un organe, qui se voit dans l'impossibilité de rembourser une telle dette qu'est le don de vie. Certaines pistes sont envisagées pour réduire l'impact des difficultés psychiques vécues par les receveurs. Pour Godbout, c'est le sentiment de «dette positive» qui permet au receveur d'accepter l'organe sereinement en vivant cette expérience comme un enrichissement identitaire<sup>16</sup>. Dans cette perspective, la préservation de l'anonymat du donneur rend le don d'organes plus acceptable. Cette approche est devenue un principe éthique présent dans l'ensemble des législations qui autorisent le don d'organes. L'anonymat permet, d'une part, au receveur d'éviter toute forme de sollicitation de la famille du donneur et, d'autre part, de réduire les risques de remords des donneurs qui pourraient juger le receveur "indigne" du don. Toutefois, cela n'enlève pas complètement le sentiment de dette.

La notion maussienne de *hau* pose également problème lorsqu'on l'applique au don d'organes. Si l'organe est investi d'une identité symbolique propre au donneur, comment le receveur l'intégrera-t-il pour le reste de sa vie? Godbout croit que le don d'organes amène

---

<sup>12</sup> René Waisseman et Marie-José Couteau, « Les opinions diversifiées des Français sur la Greffe et le don d'organes : L'âge, la famille, la tendance politique et l'appartenance religieuse sont-ils des enjeux? » dans Robert Carvais et Marilynne Sasportes (dir.), *op. cit.*, p.414.

<sup>13</sup> Sarah Glassford, *That They May Live': Symbolic Sacrifice and the Success of the Canadian Red Cross National Blood Donor Service, 1940-1945*, mémoire de maîtrise, University of Prince Edward Island, 2013

<sup>14</sup> Valérie Gateau, *Pour une philosophie du don d'organes*, Paris, Librairie Philosophique J.Vrin, 2009, p.127

<sup>15</sup> Jacques Godbout, *op. cit.*, p.131.

<sup>16</sup> *Ibid.*, p.141.

une crise identitaire chez le receveur. Selon lui, cette difficulté vécue par le receveur n'est que peu prise en compte lors d'une transplantation<sup>17</sup>. Dans cette approche, l'organe transplanté n'est pas qu'un "objet", mais porte en lui une charge symbolique et identitaire forte. Cette vision, où l'organe transplanté est vu comme une part sacralisée d'un autre être, est en opposition avec une vision purement mécaniste du corps.

### Les visions mécanistes et sacrées du corps humain

Boileau rappelle que, «en bouleversant les frontières habituellement assignées aux notions de vie et de mort, d'animé et d'inerte ou encore de soi et de non-soi, le don d'organes apparaît comme un puissant révélateur de la façon dont une société pense le corps ainsi que la façon dont le corps s'inscrit dans une société à un moment de son histoire<sup>18</sup>». Plusieurs auteurs ont aussi mis l'accent sur l'évolution de la perception du corps dans la société. Ainsi, la société occidentale en serait venue progressivement à désacraliser le corps humain pour ne le percevoir ultimement que comme une machine biologique<sup>19</sup>, voire même comme une enveloppe qui n'a plus de valeur utile une fois que la vie l'a quittée. Le Breton attribue l'amorce de ce changement de mentalité aux travaux des anatomistes du XIII<sup>e</sup> siècle<sup>20</sup>. Pour Le Breton, le couteau de l'anatomiste, puis le scalpel du chirurgien, dissocient le corps et la sacralité. De tout temps, les hommes ont prêté un caractère sacré au corps des défunts. On le voit à travers la préparation du cadavre et par les rites funèbres qui visent à assurer le repos de l'âme du défunt, et par le fait que la mutilation du cadavre est perçue comme une profanation. En témoignent les conflits entourant l'appropriation des dépouilles des condamnés à mort. Les premiers anatomistes cherchent à s'emparer du corps des suppliciés afin de pouvoir pratiquer les dissections, alors que la plèbe voulait inhumer les cadavres, occasionnant de ce fait des bagarres et disputes violentes<sup>21</sup>. Cette aversion de la mutilation des cadavres persiste encore dans nos mentalités contemporaines. Pour Carvais, «les

<sup>17</sup> *Ibid*, p.138.

<sup>18</sup> Claire Boileau, *op.cit.*, p.150.

<sup>19</sup> Jean-Pierre Changeux (dir), *L'homme artificiel*, Paris, Odile Jacob, 2007.

<sup>20</sup> David Le Breton, *La chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, A.-M. Métailié, 1993, p.55.

<sup>21</sup> *Ibid.*, p.132-141.

réticences de la population face au don d'organes proviendraient de la sacralisation traditionnelle du corps<sup>22</sup> ».

Il se pourrait que la spiritualité joue un rôle en ce qui a trait au refus des Québécois de faire don de leurs organes<sup>23</sup>. C'est notamment ce qu'avance Linda Massie en introduisant le concept de religiosité latente<sup>24</sup>. Selon cette spécialiste des sciences religieuses, il y aurait un sentiment de spiritualité qui susciterait la réticence des Québécois à donner leurs organes. Ce sentiment ne serait pas le résultat d'une réflexion consciente de la population, mais bien de réminiscences culturelles et religieuses héritées du passé, comme l'avancent également Le Breton<sup>25</sup> et Carvais<sup>26</sup>. Massie va jusqu'à qualifier l'expérience du don d'organes fait par les familles d'«expérience affective du sacré<sup>27</sup>».

C'est donc à la vision sacrée du corps que les anatomistes s'attaquent en démystifiant la physiologie et le fonctionnement du corps humain, exaltant son caractère essentiellement mécanique. Cela nous amène à constater deux visions qui s'opposent : une où la dépouille garde un caractère sacré inviolable, et l'autre où il n'est qu'une enveloppe désincarnée. Cette dichotomie s'exacerbe avec la notion de mort encéphalique (mort cérébrale). En effet, la majorité des patients sur qui on prélève les organes sont en état de mort encéphalique.

### Rôle de l'État

Depuis le milieu du XX<sup>e</sup> siècle, les différentes juridictions fédérales et provinciales ont dû mettre en place des régimes de don. Outre le besoin de préciser le statut légal de l'organe et d'inclure la notion de mort cérébrale dans leurs juridictions, les différents gouvernements doivent déterminer selon quelles modalités s'effectue le don d'organes. Le

---

<sup>22</sup> Robert Carvais, *op. cit.*, p.109.

<sup>23</sup> Conseil canadien pour le don et la transplantation, *Attitude du public au sujet du don et de la transplantation d'organes et de tissus, y compris après un décès d'origine cardiocirculatoire*, rapport final, décembre 2005, p.16.

<sup>24</sup> Linda Massie, *Le refus du don d'organes et le rapport au sacré*, Mémoire de M.A. (Science des religions) Université du Québec à Montréal, 2002.

<sup>25</sup> David Le Breton, *op. cit.*, p.268.

<sup>26</sup> Robert Carvais et Maryline Sasportes, *op. cit.*, p141.

<sup>27</sup> Linda Massie, *op. cit.*, p.116.

choix se fait principalement entre deux visions du don : l'une basée sur le consentement explicite, l'autre sur le consentement présumé. Ainsi, la France a opté, en 1976, pour un système de consentement présumé<sup>28</sup>. Dans ce cas, tout citoyen français est un donneur potentiel. La personne ne désirant pas faire don de ses organes à son décès doit faire connaître sa volonté en s'inscrivant sur un registre de refus<sup>29</sup>. Ce type de régime de don est dénoncé par certains médecins, dont Frédéric Fensch, qui critique cette «nationalisation des organes<sup>30</sup>». Quant au régime à consentement explicite, comme celui du Québec, il demande que les donneurs fassent connaître leurs intentions de donner soit en s'inscrivant dans la banque de donneurs ou en apposant l'autocollant de donneur au dos de leur carte d'assurance-maladie. Il est important de noter que, bien qu'il existe des similarités entre les régimes de don des différents pays, chacun a ses caractéristiques propres. Parmi les cas plus singuliers, notons le Japon qui a refusé de reconnaître la mort encéphalique jusqu'en 1997 et l'Iran, seul pays au monde où la vente d'organes encadrée par l'État est permise.

Desclos rapporte que, au début des années 1990, l'efficacité de la transplantation d'organes n'était pas encore établie. Les différentes juridictions, dont le Québec, en étaient encore à évaluer les rendements de la transplantation par rapport aux coûts qu'elle engendrait. Les législateurs devaient prendre en considération les aspects techniques, médicaux et sociaux du phénomène pour en adapter la juridiction. De plus, les dispositions légales relevaient en premier lieu du fait social, avant d'encadrer les dispositions techniques<sup>31</sup>. Autrement dit, l'appareil judiciaire réagit et s'ajuste après que la pratique du don d'organes soit établie. L'État est ainsi à la remorque des changements sociaux.

Le sociologue Philippe Steiner s'attarde, quant à lui, au rôle des gouvernements dans l'encadrement du processus de don d'organes et y voit une intrusion de l'État dans les rapports qu'un individu entretient avec sa famille et avec sa collectivité. Dans le cas du

---

<sup>28</sup> Loi Caillavet 1976.

<sup>29</sup> Nous devons toutefois préciser que, même si le régime de consentement présumé est en vigueur en France, il est peu, ou aucunement, mis en application. Malgré l'autorité légale dont ils disposent, les médecins prennent le soin de demander la permission aux membres de la famille du défunt avant de procéder au prélèvement. En cas de refus de la famille, les organes du donneur ne sont habituellement pas prélevés.

<sup>30</sup> Frédéric Fensch, *Le corps des mourants, objet de convoitises et d'oppressions*, Paris, La pensée universelle, 1984.

<sup>31</sup> Claire Boileau, *op. cit.*, p.44.

consentement explicite, la famille joue un rôle de relais entre l'individu et la société. Selon Steiner, le système de consentement présumé viendrait court-circuiter ce processus pour mettre de l'avant la relation individu-société<sup>32</sup>. La question de la propriété du corps entre en jeu. Donne-t-on l'autorité de disposer des organes d'un défunt à la famille, même si elle refuse le don, ou doit-on en appeler à une solidarité sociale qui dépasse le cercle familial? C'est pourtant cette solidarité qui, selon Desclos, peut humaniser le désir de performance et de rendement. Selon lui, «[s]eule une solidarité librement consentie, où toutes les personnes acquiescent profondément au don, peut servir la cause de la médecine des greffes»<sup>33</sup>.

### L'histoire de la transplantation

Nous constatons jusqu'ici que les différents auteurs traitant du don d'organes adoptent une approche plus sociologique qu'historienne. Le phénomène du don est étudié dans sa généralité sans que ne soient pris en compte son évolution et ses changements dans le temps. En fait, peu d'ouvrages écrits par des historiens traitent du don d'organes et de la transplantation. Si certains ouvrages traitent de l'évolution diachronique du don d'organes, ils sont essentiellement le fait de médecins transplantateurs, soucieux de raconter leur propre histoire. L'une des premières rétrospectives historiques sur le don d'organes est réalisée en 1992 par le D<sup>r</sup> René Küss et le journaliste médical Pierre Bourget<sup>34</sup>. Cet ouvrage restitue de façon descriptive l'évolution de la technique de transplantation des organes. Il en va de même pour l'ensemble des livres qui relatent l'histoire de ce type de transplantation. Nous retenons dans cette catégorie les ouvrages des D<sup>rs</sup> Didier Houssin<sup>35</sup>, Christian Cabrol<sup>36</sup> et Laurent Degos<sup>37</sup>. Bien que la question du don d'organes soit abordée dans ces différents ouvrages, ceux-ci portent essentiellement sur l'évolution des techniques de transplantation. Plus récemment, le D<sup>r</sup> David Hamilton a publié une histoire du don d'organes, de l'Antiquité aux

<sup>32</sup> Philippe Steiner, *op. cit.*, p.192.

<sup>33</sup> Jean Desclos, *Greffes d'organes et solidarité*, Montréal, Éditions Paulines, Coll. « interpellation », 1993, p.128.

<sup>34</sup> René Küss et Pierre Bourget, *Une histoire illustrée de la greffe d'organes*, Paris, Frison-Roche, 1990.

<sup>35</sup> Didier Houssin, *L'aventure de la greffe*, Paris, Denoël, 2000.

<sup>36</sup> Christian Cabrol, *Le don de soi*, France, Hachette, 1995.

<sup>37</sup> Laurent Degos, *Les greffes d'organes*, Évreux, Flammarion, 1994.

années 1990<sup>38</sup>. Cependant, la grande majorité de l'ouvrage porte sur le XIX<sup>e</sup> et le début du XX<sup>e</sup> siècle et met davantage l'accent sur la période du développement de la technique de transplantation que sur le moment où elle est admise comme thérapeutique. C'est pourtant dans la période des années 1980 à 1990 que la transplantation cesse d'être une chimère expérimentale pour gagner de multiples hôpitaux et être admise comme une thérapeutique efficace dont on peut faire la promotion<sup>39</sup>.

### Un vide historiographique

Ce survol historiographique nous amène à constater l'étendue et la complexité du don d'organes. Des difficultés éthiques, techniques, juridiques et sociales jalonnent en effet le parcours du développement du don d'organes. Seul Massie, et Declos dans une moindre mesure, observe ce phénomène sur le territoire québécois. Toutefois, ces deux auteurs font une analyse globale du don d'organes où le territoire québécois est considéré comme un exemple de ce qui se fait partout ailleurs. En cherchant à décrire un phénomène transnational, ces deux auteurs n'ont pas pris en compte les particularités culturelles, sociales et politiques propres au Québec. Le phénomène de la greffe, dans une perspective nationale, est bien historicisé en France et aux États-Unis, mais, rien n'a encore été écrit spécifiquement sur le Québec<sup>40</sup>. Pourtant, les populations sollicitées par le don d'organes offrent différentes réponses qui se traduisent par le taux de signature de cartes et de refus de donner, modelé selon leur pays et leur culture. Une analyse québécoise du phénomène fait défaut. Nous notons également que peu d'ouvrages, d'articles ou d'études ont été réalisés sur les stratégies de diffusion et de persuasion du don d'organes auprès de la population, et ce, encore moins

<sup>38</sup> David Hamilton, *A History of Organ Transplantation, Ancient Legends to Modern Practice*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 2012. Il est intéressant de noter que l'ensemble des médecins qui écrivent à propos du don d'organes fait remonter l'origine de cette pratique au Moyen-âge ou encore à l'Antiquité. L'historien Thomas Schlich démontre dans ses travaux la fausseté de ces affirmations. Selon lui, l'idée du don d'organes ne débute qu'après 1880. Il est toutefois curieux de voir ces médecins transplantateurs cherchant à se légitimer en donnant une origine lointaine à une pratique apparue essentiellement au XX<sup>e</sup> siècle.

<sup>39</sup> À l'exception de la transplantation rénale qui se développe dans les années 1960 et est relativement bien admise comme thérapeutique dès les années 1970.

<sup>40</sup> Yvanie Caillé et Michel Doucin (dir.), *Don et transplantation d'organes au Canada, aux États-Unis et en France, Réflexions éthiques et pratiques comparées*, Paris, L'Harmattan, 2011, Jeffery Prottas, *The Most Useful Gift*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1994, Christian, Cabrol *Le don de soi*, France, Hachette, 1995.

au Québec qu'ailleurs dans le monde. Bref, nos connaissances sur le processus d'adhésion de la population québécoise à l'idée de transplantation d'organes sont incomplètes.

### **Problématique**

Pour comprendre comment le phénomène du don d'organes prend place au Québec, il faut retracer les grandes lignes de l'histoire de la transplantation d'organes. Ces deux phénomènes intrinsèquement liés se doivent d'être étudiés ensemble, même si notre attention se concentre plus spécifiquement sur le don d'organes. Notre analyse cherche dans un premier temps à identifier les causes, le rôle des acteurs, le contexte social et technologique, qui ont permis l'avènement du don d'organes au Québec. D'emblée, nous avons identifié trois groupes d'acteurs qui jouent un rôle prépondérant dans l'implantation du système de don d'organes, soit les médecins, les organismes à but non lucratif et l'État. Nous explicitons les rôles joués par chacun de ces groupes dans notre mémoire en démontrant comment leurs actions ont conduit la population à voir dans l'idée du don d'organes un acte d'altruisme louable<sup>41</sup>.

Notre attention se porte également sur les spécificités culturelles du don d'organes au Québec. Sachant que l'organisation du don d'organes, son cadre législatif et la réponse de la population varient dans chaque pays, nous nous sommes demandé si des disparités culturelles, anglophones et francophones, sont observables lorsqu'il est question de don d'organes au Québec. C'est, plus particulièrement, par l'étude des institutions où se pratique la transplantation, soit les centres hospitaliers, que nous pouvons observer certains éléments culturels qui influencent le don d'organes. De plus, nous abordons la question de la pénurie d'organes, son origine, son évolution et aussi les stratégies mises en place pour la contrer.

---

<sup>41</sup> Conseil canadien pour le don et la transplantation, *Attitude du publique...*, *op. cit.*, p.7.

## Sources

Pour réaliser notre étude, nous avons eu recours à une grande quantité de sources institutionnelles. Celles-ci se regroupent en trois catégories : les sources provenant des ministères de la Santé du Québec et du Canada et d'autres organismes s'y rattachant, celles de nature juridique et législative provenant également de deux paliers de gouvernement, et finalement les sources provenant des différents organismes à but non lucratif et des associations citoyennes et professionnelles. Enfin, nous avons mené une série d'entrevues avec des médecins qui travaillent dans le domaine de la transplantation d'organes. Plusieurs d'entre eux ont participé à la mise en place du système de don d'organes au Québec ou des programmes de greffes dans leurs hôpitaux.

### Sources gouvernementales

#### *-Gouvernement québécois*

Le gouvernement du Québec, notamment via le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), a publié plusieurs études et recommandations sur la transplantation d'organes. À celles-ci s'ajoutent un rapport de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec, *Le don d'organes réalisé en situation de pénurie*, publié 2004, et un rapport du comité consultatif sur les transplantations d'organes au Québec (MSSS) datant de 1991. C'est également en 1991 que fut réalisé un *Rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles* du don d'organes et des transplantations par le Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec. Enfin, nous utiliserons la littérature entourant le projet de loi 128 pour faciliter le don d'organes au Québec.

#### *-Gouvernement canadien*

Bien que la santé soit essentiellement une compétence provinciale, le gouvernement fédéral, par le biais de la péréquation, n'est pas absent de ce champ de compétence. Bien que plus souvent consultatives qu'exécutives, les différentes instances canadiennes en matière de santé cumulent plusieurs données sur les provinces afin de publier des rapports et fournir des



statistiques pancanadiennes. Le ministère de la Santé du Canada a produit plusieurs rapports sur le don et la transplantation qui seront analysés dans le cadre de ce projet de recherche, notamment les publications du Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) qui sont riches en informations sur notre objet d'étude<sup>42</sup>. Le Registre canadien de l'insuffisance et transplantation d'organes du Canada a également publié une série de rapports qui couvrent la période 1996-2008. De plus, deux sondages du Conseil canadien pour le don et la transplantation<sup>43</sup> et un sondage réalisé par la maison de sondage Ipsos Reid<sup>44</sup> ont été mis à profit pour réaliser notre étude. Enfin, nous utiliserons la littérature entourant l'adoption des différentes lois fédérales qui encadrent et régissent le don d'organes au Canada.

*-Institution et organismes à but non lucratif et associations citoyennes et professionnelles*

Parmi les organisations non gouvernementales qui se préoccupent du don d'organes, Québec-Transplant<sup>45</sup> est certes la plus importante. Cet organisme se charge de faire la promotion du don d'organes, mais aussi de coordonner les listes d'attribution d'organes de toute la province. Cet organisme a produit de nombreux rapports, stratégies organisationnelles, et autre littérature concernant le don d'organes qui nous ont été fort précieux. Nous pouvons également compter sur les publications d'autres organismes et fondations qui font la promotion du don d'organes, tels que l'Association canadienne des dons d'organes, la Société québécoise de transplantation, l'Association canadienne des greffés, l'Association générale des insuffisants rénaux du Québec. De plus, nous analysons la documentation de deux ordres professionnels qui ont produit des rapports et documents d'études sur le don d'organes, soit le Collège des médecins et la Chambre des notaires du Québec. Nous tenons à souligner que ces deux institutions sont des partenaires officiels de Transplant-Québec. Enfin, sont utilisés des rapports annuels et sondages internes des hôpitaux où l'on pratique les greffes.

<sup>42</sup> Notamment une étude sur la *Sensibilisation et attitudes des professionnels de la santé sur le don et la transplantation de tissus et d'organes*, et une *Enquête sur le rôle de la foi dans le don et la transplantation d'organes*, toutes deux réalisées en 2006.

<sup>43</sup> *Enquête sur le don d'organes et la xénotransplantation* (1999), et *Attitudes du public au sujet du don et de la transplantation d'organes et de tissus, y compris après un décès d'origine cardiocirculatoire*, (2005).

<sup>44</sup> *Views toward organs and tissues donation and transplantation*, 2010.

<sup>45</sup> Québec-Transplant est en fait le nom de cet organisme de 1991 à 2010. En 2011, le nom est changé pour Transplant-Québec. Dans ce mémoire, nous n'utiliserons que l'ancien nom Québec-Transplant afin d'éviter toute confusion.

## Entrevues

Afin de mieux saisir le processus de développement et d'implantation du don d'organes, nous avons réalisé une série d'entrevues avec douze médecins qui travaillent dans le domaine de la transplantation, plusieurs d'entre eux ayant joué un rôle clé dans la mise en place du système de gestion et d'attribution des organes. Ces entrevues semi-structurées, d'une durée approximative d'une heure chacune, ont été enregistrées à l'aide d'un enregistreur numérique audio. Ces médecins proviennent des centres hospitaliers suivant : Centre universitaire de santé de l'Université McGill (CUSUM), Royal-Victoria (HRV), Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Maisonneuve-Rosemont (HMR), Hôtel-Dieu (HHD), Sainte-Justine (HSJ), Notre-Dame (HND), Institut de cardiologie de Montréal (ICM) et Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke (CHUS)<sup>46</sup>. Voici le profil général des médecins avec lesquels nous avons réalisé une entrevue :

### Profil des médecins interviewés

Tableau 1

<b>Année du début de la pratique en transplantation</b>	<b>Nombre de médecins</b>
1960-1975	3
1976-1985	3
1986-1995	2
1996-2005	3
2005-2011	1
<b>Total</b>	<b>12</b>

<sup>46</sup> Certains médecins ont travaillé dans plusieurs centres hospitaliers, dont certains à l'étranger, nous n'avons conservé que les hôpitaux québécois.

Tableau 2

<b>Spécialisation par organes** :</b>	<b>Nombre de médecins</b>
Rein	7
Cœur	1
Foie	0
Poumon	3
Pancréas	2
Multi organes	3

\*\* Plusieurs de ces médecins font à la fois de la pratique clinique et de la recherche en laboratoires. Cependant, nous n'avons pas fait ressortir cette distinction, puisque jugée peu significative pour notre sujet.

L'analyse de cette source génère des données fort pertinentes sur l'histoire du don d'organes au Québec. S'inscrivant dans l'histoire orale, l'utilisation de ces entrevues nous permet de connaître une partie du vécu des médecins qui travaillent en transplantation et en suivie postgreffe. Ce ne sont pas seulement leurs opinions que nous avons récoltées, mais bien leurs expériences et la représentation que ces médecins ont de leur pratique. Cependant, ce mémoire n'est pas strictement issu de l'histoire orale puisque nous puisons également dans de nombreuses sources écrites et statistiques.

#### Limite des sources

Bien que les sources institutionnelles soient abondantes, elles nous renseignent peu sur les sentiments et le vécu des personnes qui sont amenées à faire un don d'organes. Pour pallier cette difficulté, il aurait fallu s'entretenir avec des familles de donneurs, ce qui

représente une enquête trop complexe pour être réalisée dans le cadre d'un mémoire de maîtrise. Par ailleurs, nous n'avons pas procédé à une analyse des différents quotidiens québécois qui nous aurait permis de tracer un portrait complet de la représentation médiatique du don d'organes. À elle seule, cette question pourrait faire l'objet d'un autre mémoire comme ce fut le cas en Suisse<sup>47</sup>. Aussi, nous n'avons pas pu avoir un accès direct aux archives de Québec Transplant, ce qui nous aurait permis de tracer un portrait statistique plus exhaustif de l'évolution du don d'organes dans la province.

### **Méthodologie**

Notre étude nécessite une analyse de sources tant quantitatives que qualitatives. Devant l'abondance de sources, seuls certains de leurs aspects sont étudiés. Tout d'abord, concernant l'analyse quantitative, nous avons observé les fluctuations de la participation des Québécois au don d'organes en dénombrant les donneurs dans la province de 1958 à 2011. Nous avons ensuite comparé ces chiffres au nombre d'individus décédés dans l'attente d'un organe, et nous avons pris en considération les donneurs potentiels dont la famille refuse de donner leurs organes après leur décès. À l'aide de ces statistiques, nous sommes à même d'observer les variations dans la réponse de la population à la demande d'organes. Les sondages et rapports institutionnels sur l'état du don d'organes complètent notre corpus de données statistiques. Les documents de nature juridique nous servent à établir dans quel contexte légal et politique le phénomène du don d'organes se développe.

Ces données sont ensuite mises en parallèle avec les témoignages recueillis au cours de nos entrevues. Ces entrevues nous permettent de combler les lacunes de nos sources institutionnelles en favorisant une meilleure compréhension des acteurs et de la dynamique interne de développement du don en milieu médical. Pour ce faire, nous avons produit un protocole éthique qui fut soumis et approuvé par le comité d'éthique du département

---

<sup>47</sup> Raphaël Hammer, «La représentation médiatique du don et de la transplantation d'organes dans la presse suisse romane», *Communication*, vol. 30/1, 2012.

d'histoire de l'UQAM. Les entrevues que nous avons menées sont semi-dirigées et se structurent autour d'une série de quatre questions principales :

- Parlez-moi du début de votre pratique en regard à la transplantation d'organes?
- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées?
- Quelle est votre perception de l'état du don d'organes au Québec?
- Quel est le moment charnière de votre pratique en regard à la transplantation d'organes?

Les propos recueillis en entrevue varient significativement d'un médecin à l'autre, notamment en raison de l'année de début de pratique, de la spécialité et de l'implication des différents médecins, ce qui a influencé le choix des questions et l'orientation de l'entretien. Chacune de ces entrevues s'est vu attribuer un numéro en chiffre romain au hasard, afin que les témoignages rapportés et citations ne soient pas associés au nom du médecin. Lorsque nous citons un médecin, seul le numéro de l'entrevue y est associé.

Afin de rencontrer ces médecins, nous avons, dans un premier temps, pris contact avec l'organisme Transplant-Québec. C'est par son entremise que nous avons pu rencontrer une première série de médecins. Puis, grâce aux contacts établis et à un réseau de contacts personnels, nous avons pu en rencontrer un nombre suffisant pour constituer un échantillon significatif.

#### *Précision de notre objet*

Nous devons maintenant préciser ce que le terme "donneur d'organes" sous-tend. S'il est vrai que le donneur d'organes est celui chez qui les organes sont prélevés, il est important de rappeler que la famille joue un rôle tout aussi important<sup>48</sup>. Dans le cas où le donneur s'inscrit au registre des donneurs, ou s'il fait connaître ses intentions à sa famille, cette dernière respecte habituellement ses volontés. Pourtant, c'est à celle-ci que revient la décision finale de donner ou non les organes du défunt. Nous comprenons donc que donner ses

---

<sup>48</sup> Jeffrey Prottas, *The Most Useful Gift*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1994 p.50.

organes est à la fois une décision individuelle, mais qui échoie ultimement à un groupe d'individus, soit la famille proche.

Étant donné la complexité et la richesse du sujet, nous ne concentrerons notre analyse que sur certains de ses aspects. Avec l'évolution des techniques chirurgicales et des méthodes de conservation des organes, ainsi que le perfectionnement des traitements pour prévenir les rejets des greffons, il est possible de transplanter et de greffer un nombre croissant d'organes et de tissus. Pour la présente recherche, nous ne prendrons pas en compte les dons de cornée qui ont connu une évolution historique qui nous semble différente des organes vitaux. De plus, des dons permettant des transplantations encore aujourd'hui à l'étape expérimentale, telles que les mains<sup>49</sup>, le visage<sup>50</sup> et autres parties du corps<sup>51</sup>, ne seront pas traitées dans ce mémoire. Nous nous concentrerons donc sur le don des principaux organes transplantés, soit le foie, les reins, les poumons, le pancréas et le cœur.

De plus, notre recherche est essentiellement axée sur les donneurs d'organes cadavériques, et ce, pour des raisons tant techniques qu'épistémologiques. Pour étudier efficacement le don entre donneurs vivants, il nous aurait fallu conduire des entrevues avec ces donneurs. Les difficultés quant à la confidentialité des dossiers médicaux et la mise en place d'un protocole éthique adéquat ne cadraient pas avec les délais restreints de la réalisation d'un mémoire de maîtrise. Toutefois, nous abordons cet aspect du don dans une perspective globale, puisque notre objet d'étude dépasse le cadre des relations familiales dans lequel le don entre vivants se réalise habituellement. Nous cherchons à comprendre le phénomène du don d'organes dans un ensemble national. Le caractère intime et personnalisé du don entre vivants ne nous permettrait pas de saisir une dynamique du don d'organes qui sollicite l'ensemble de la société et ses institutions.

---

<sup>49</sup> Cette chirurgie est réalisée pour la première fois le 23 septembre 1998 à l'hôpital Edward Herriot à Lyon. À la suite de la demande du patient, le nouveau bras sera amputé deux ans plus tard. Maintenant, on ne procède plus qu'à la double greffe de mains (et avant-bras). La première de cette double greffe fut également réalisée à l'hôpital Edward Herriot le 13 janvier 2000.

<sup>50</sup> La première greffe partielle de visage fut réalisée au centre hospitalier d'Amiens le 28 novembre 2005.

<sup>51</sup> Larynx, langue et pénis.

### Le besoin d'un cadre spatial québécois

Notre territoire d'analyse se limite à la province de Québec. Ce choix, qui peut sembler arbitraire, est en fait commandé par notre objet. En effet, les spécificités inhérentes au don d'organes sont tributaires du contexte social, culturel et législatif propre à chaque région. Bien qu'il soit possible de dépeindre une "histoire globale", donc internationale, du don d'organe, celle-ci omettrait l'essence même du caractère social du don et de la diversité de ses formes. Le don d'organe n'est pas un phénomène homogène.

Nous reconnaissons que le don et la transplantation d'organes se sont développés dans un contexte mondialisé où les échanges entre chercheurs et médecins de différents pays constituent le terreau nécessaire à l'éclosion de ce phénomène. Tous les pays occidentaux pratiquent la transplantation d'organes, ainsi que de nombreux pays émergents. Cependant, plusieurs études, tant canadiennes qu'internationales, démontrent que la réponse des populations aux dons d'organes n'est pas la même partout<sup>52</sup>. Ces disparités proviennent à la fois des dispositions judiciaires et des différentes politiques de santé de chaque pays, mais également des spécificités culturelles de chaque société. Par exemple, une étude menée aux États-Unis démontre l'existence d'une variation du taux de donateurs en fonction de l'origine ethnique<sup>53</sup>. En fait, la gestion du don d'organes varie en fonction de plusieurs facteurs tels que la géographie d'un territoire, sa juridiction, les caractéristiques démographiques et sociales, la religion, la culture et le contexte historique<sup>54</sup>. À l'instar de Margaret Lock<sup>55</sup>, nous croyons qu'il existe des différences significatives, issues du contexte historique et culturel, dans la façon dont les systèmes de don d'organes s'organisent dans chaque pays. Aussi, en nous appuyant sur une étude de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)<sup>56</sup>, nous sommes à même d'avancer que les spécificités régionales et nationales en regard du don d'organes sont

<sup>52</sup> Stephen Beed, « Organ donation in Canada : We know where we are but do we know where we are going? » dans Yvanie Caillé et Michel Doucin, *op. cit.* p.70-77.

<sup>53</sup> Jeffery Prottas, *op. cit.*, p.35.

<sup>54</sup> Raymond Dandavino power point *L'attribution des organes pour transplantation rénale au Québec: une évolution continue*, Département de médecine de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, power point, 2012.

<sup>55</sup> Margaret Lock, *Twice Dead, Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Berkeley, University of California Press, 2002.

<sup>56</sup> OMS, *La transplantation d'organes, l'expérience internationale, quelles recommandations*, 2012. [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012\\_noell.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012_noell.pdf)

un fait avéré dont nous n'avons pas à faire la démonstration. Également, l'ouvrage *Don et transplantation d'organes au Canada, aux États-Unis et en France, Réflexions éthiques et pratiques comparées*<sup>57</sup>, expose les différences marquantes entre les cultures et systèmes de gestion du don d'organes de ces différents pays. Enfin, nos sources, notamment les rapports de l'Association canadienne pour le don et la transplantation, de la Société canadienne du sang, et de Transplant-Québec, montrent que des différences significatives existent entre les différentes provinces du Canada. Ici, le Québec se démarque de l'ensemble national canadien, tant par son approche en matière de don d'organes que par sa législation, statistiques à l'appui, mais surtout par son pourcentage de donneurs vivants, inférieur à l'ensemble canadien.

Ainsi, nous croyons que l'observation d'un tel phénomène à l'échelle provinciale québécoise est pertinente et nécessaire puisque la population québécoise possède des caractéristiques culturelles et historiques distinctes, un cadre juridique différent de l'ensemble canadien et un système de santé qui lui est propre.

### **Une nouvelle périodisation propre au don d'organes**

Il nous est apparu nécessaire de définir notre propre périodisation afin d'écrire l'histoire du don d'organe au Québec, premièrement parce qu'aucune périodisation n'a jusqu'à présent été établie pour les années 1950-2010. Le D<sup>r</sup> David Hamilton, dans son ouvrage *A History of Organ Transplantation*<sup>58</sup>, trace grossièrement les lignes d'une périodisation, mais celle-ci se borne à suivre les décennies et ne tient compte d'aucun cadre national particulier. Deuxièmement, parce que l'évolution du don d'organes est spécifique à chaque région et pays, nous devons établir une périodisation représentative de la réalité québécoise. C'est ce qui nous amena à délimiter trois grandes périodes dans l'évolution du don d'organes au Québec.

---

<sup>57</sup> Stephen Beed, *op. cit.*, p.70-77.

<sup>58</sup> David Hamilton, *op. cit.*



Une première période débute en 1958, année de la première greffe rénale réussie au Québec et se termine en 1981, lors de la reprise des transplantations cardiaques et pulmonaires dans la province qui avaient été abandonnées en 1970. Nous qualifions les années 1958 à 1981 de période de développement initial, au cours de laquelle les premières initiatives pour encourager le don d'organes se mettent en place, mais ne peuvent se développer en raison des lacunes des techniques de transplantation. Cette période s'articule en deux temps. D'abord dans une phase expérimentale, de 1958 à 1970, où se réalisent les grandes premières de la transplantation au Québec. Ensuite, dans une phase de moratoire, de 1971 à 1981. Durant ces années, seules des transplantations rénales sont effectuées.

Les années 1982 à 2000 sont celles de la mise en place du système de don d'organes et constituent notre deuxième période. En 1982, l'arrivée des médicaments immunosuppresseurs relance les transplantations au Québec. L'organisation entourant le don d'organes reste cependant mal coordonnée et est sous-financée. On palliera ces problèmes en 1991, notamment en créant Québec-Transplant. Les années suivantes sont celles de la consolidation du système de don jusqu'en l'an 2000.

La troisième période est celle de la stagnation du don et s'échelonne de 2001 à 2011. Le nombre de donneurs plafonne et les taux de refus de donner cessent de diminuer. Nous verrons alors que de nouvelles stratégies se mettent en place pour augmenter le don d'organes dans la province qui culminent avec l'adoption par l'Assemblée nationale de la loi 125 afin de pallier la pénurie d'organes au Québec, en 2010.

## **Chapitre II**

### **L'ORIGINE ET LES DÉBUTS DU DON D'ORGANES AU QUÉBEC**

Ce chapitre trace la genèse du don d'organes au Québec, et ce, en deux temps. De 1958 à 1970, nous décrivons une période où la transplantation d'organes est tentée pour la première fois sur des êtres humains au Québec. Cependant, l'élan d'enthousiasme soulevé par les prouesses chirurgicales des premières transplantations va, au tournant des années 1970, céder la place à une plus grande modération et à un aveu d'échec quant aux transplantations de cœur et de poumons. La décennie des années 1970 n'est pas pour autant un moment de stagnation des greffes d'organes au Québec car, si la majorité des greffes cessent, les transplantations rénales se perfectionnent et se développent.

Nous verrons dans quel contexte la transplantation d'organes évolue, et comment elle va bouleverser le traitement de l'insuffisance organique terminale. En plus de redéfinir les critères légaux de la mort en introduisant le concept de mort cérébrale, la transplantation d'organes va solliciter l'ensemble de la population afin que les Québécois consentent au prélèvement rénal. Nous verrons également que la promotion et la mise en place d'un système d'attribution des organes sont essentiellement dues à l'initiative d'un petit groupe de professionnels, soit les médecins-transplanteurs. Leurs actions individuelles et concertées inaugurent une nouvelle thérapeutique, qui va soulever des questions morales, éthiques et juridiques, tout en éveillant une importante attention médiatique. Ces prouesses chirurgicales, largement couvertes par les médias, suscitent l'admiration de la population québécoise. Ces médecins peuvent dès lors mousser une campagne pour inciter les Québécois à donner leurs organes à leur décès.

## **Prouesses chirurgicales, espoirs et déceptions**

### *La médecine au Québec dans les années 1960*

Dans les années soixante, le milieu médical québécois est en ébullition. Le développement de nouvelles professions et spécialités médicales<sup>59</sup> a déjà été entamé et prend de l'ampleur. De plus, le virage hospitalier, qui avait pris forme dès les années 1940, se consolide dans les années 1960. Les hôpitaux, anciennement boudés par les médecins, deviennent de véritables centres de recherche. La possibilité de réaliser de nouvelles expériences est stimulée tant par la concentration de patients dans un même lieu que par l'accès à des équipements modernes et dispendieux. Ce contexte hospitalier, où le financement public est considérable avec l'assurance-hospitalisation implantée en 1961, rend possibles des recherches de pointe en santé. L'hôpital Royal Victoria, affilié à l'Université McGill, et, dans une certaine mesure, l'hôpital Notre-Dame, affilié à l'Université de Montréal, prennent leur place sur l'échiquier mondial des hôpitaux universitaires de renom. C'est d'ailleurs dans ces centres hospitaliers universitaires que sont effectuées les premières transplantations. Cependant, ces développements se réalisent dans un contexte de fortes tensions entre les médecins spécialistes et le gouvernement québécois.

Le milieu québécois de la santé est déjà sujet à de nombreuses transformations depuis les années 1940. L'accroissement rapide de la population, l'augmentation des frais de santé due aux développements techniques, l'émergence de nouvelles spécialités médicales, et une volonté politique d'améliorer l'état de santé des Québécois, sont les principaux facteurs qui vont amener l'établissement du régime d'assurance-santé du Québec<sup>60</sup>. En 1964, le gouvernement fédéral se donne comme objectif d'offrir une assurance-santé universelle à l'ensemble des Canadiens. Conjointement avec le gouvernement canadien, le Québec va développer son système d'assurance-santé. Le gouvernement du Québec va, dans un premier temps, créer une commission d'enquête, la Commission Castonguay-Nepveu, et suivre ses

---

<sup>59</sup> Julien Prud'homme, *Profession à part entière, Histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011.

<sup>60</sup> François Guérard, *Histoire de la santé au Québec*, Montréal, Boréal, 1996.

premières recommandations en 1967. Dans un deuxième temps, la réforme de l'assurance-santé est pilotée par Claude Castonguay lui-même, devenu, en 1970, ministre de la Santé sous le gouvernement Bourassa. Bien que la réforme proposée rallie la quasi-totalité de la société civile, les médecins spécialistes s'y opposent farouchement<sup>61</sup>. Ces médecins déclenchent même une grève au début du mois d'octobre 1970, mais les événements de la Crise d'octobre vont éclipser leurs revendications. Ceux-ci vont finalement intégrer le nouveau système d'assurance-santé qui se révélera au final fort avantageux pour ces derniers<sup>62</sup>. Aussi, les bouleversements issus de la Révolution tranquille suscitent l'enthousiasme chez bon nombre de Québécois. Dans le domaine de la santé, le Québec va émuler les grandes premières mondiales de la transplantation et s'imposer comme une province pionnière au Canada.

#### *L'insuffisance organique terminale*

C'est grâce aux recherches sur la glande thyroïde et le crétinisme, réalisées à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, que l'idée de remplacer un organe défaillant par un organe sain se développe dans le champ médical<sup>63</sup>. S'en suivent des expérimentations sur les ovaires, les testicules et les glandes surrénales. Au tournant du siècle, on amorce l'étude de la transplantation du rein. Ces greffes sont d'abord expérimentées sur des animaux. Puis, quelques xénotransplantations<sup>64</sup> sont tentées, notamment avec les reins de cochon et les testicules de singes, sensés redonner de la virilité<sup>65</sup>. Les avancées sont minces et les tentatives de faire de la transplantation d'organes une thérapeutique efficace cessent entre 1930 et l'après-guerre. Il y eu pourtant des découvertes fondamentales dans ce champ, dont la technique de suture des vaisseaux d'Alexis Carrel, qui reçoit le prix Nobel de médecine en 1912. C'est également à cette époque que l'on associe certaines pathologies à la défaillance d'un organe<sup>66</sup> : pouvant être causée par de multiples facteurs, l'insuffisance organique terminale entraîne la mort chez

<sup>61</sup> Denis Goulet, *Histoire du Collège des médecins du Québec 1847-1997*, Canada, Transcontinental inc, 1997.

<sup>62</sup> François Guérard, *op. cit.*, p.78.

<sup>63</sup> Thomas Schilch, *The Origins of Organ Transplantation: Surgery and Laboratory Science, 1880s-1930s*, Rochester, NY: The University of Rochester Press 2010.

<sup>64</sup> Transplantation d'un organe animal chez l'être humain.

<sup>65</sup> Thomas Schilch, *op. cit.*, p.99.

<sup>66</sup> René Küss, *op.cit.* p.37.

nombre de patients. Les médecins de l'époque réalisent que dans ces cas précis, aucun remède ne peut pallier la défaillance de l'organe, d'où l'idée de le remplacer par un organe sain<sup>67</sup>. Cette idée, qui semble aller de soi aujourd'hui, s'est heurtée à de nombreuses difficultés tant techniques que sociales.

### *Premières mondiales*

Les premières transplantations où les patients survivent à l'opération sont réalisées dans les années 1950. Bien qu'on assiste à des expérimentations de greffes rénales chez l'homme dès 1947<sup>68</sup>, ces greffes ne visent pas à remplacer un organe défaillant, mais plutôt à créer une biostimulation régénérative. La première véritable transplantation est réalisée en 1954 à Boston par l'équipe du D<sup>r</sup> Joseph Murray<sup>69</sup>, avec la greffe d'un rein entre deux jumeaux monozygotes. Cette première opération fait boule de neige et l'on en vient à réaliser des transplantations rénales entre jumeaux hétérozygotes, entre individus d'une même fratrie, puis entre parfaits étrangers. La première transplantation rénale cadavérique est réalisée en 1962, toujours à Boston. Les transplantations rénales connaissent un succès mitigé, voire désastreux, jusqu'en 1963<sup>70</sup>. Les échecs entre donneurs non apparentés atteignent alors 85 % dans les trois mois suivant la greffe. Les médecins de l'époque, réunis en 1963 au Congrès international sur la transplantation à Washington, considèrent qu'il est délicat de se procurer des reins de donneurs vivants, sachant les risques encourus et les faibles chances de réussite. Le recours aux donneurs cadavériques semble alors être une alternative à privilégier.

La première greffe hépatique est réalisée en 1963 par l'équipe du D<sup>r</sup> Thomas Starzl à l'hôpital de la Veteran's Administration à Denver. Cette première mondiale n'a pas de quoi susciter de grandes attentes puisque l'enfant de 3 ans ayant reçu la greffe ne survit que cinq heures. La même année, l'équipe du D<sup>r</sup> Hardy réalise la première transplantation pulmonaire au Mississipi sur un prisonnier. Celui-ci décède dix-sept jours plus tard. Puis, en 1966, a lieu

---

<sup>67</sup> René Küss, *op.cit.*, p.38.

<sup>68</sup> Greffe réalisé au Peter Bent Brigham, à Boston.

<sup>69</sup> Peter Bent Brigham, Boston.

<sup>70</sup> René Küss, *op. cit.*, p.60.

la première transplantation pancréatique réalisée par le D<sup>r</sup> C.W. Lillehei. La patiente survit deux mois après l'opération. Enfin, en 1967, la première transplantation cardiaque est effectuée en Afrique du Sud par l'équipe du D<sup>r</sup> Christian Barnard. Le greffé, Louis Washkansky, reçoit le cœur de Denise Anne Darvall, mortellement blessée dans un accident de voiture. Washkansky meurt 18 jours après l'opération. La prouesse du D<sup>r</sup> Barnard est médiatisée à travers le monde et est accueillie avec enthousiasme. Bien que cet impact soit difficile à mesurer, la couverture médiatique de l'événement répand l'idée que la transplantation d'organes n'est plus de la science-fiction, mais bien une pratique médicale appelée à se généraliser<sup>71</sup>.

La motivation de ces médecins pionniers est, bien évidemment, de trouver une thérapeutique qui pourrait sauver la vie de patients confrontés à une mort imminente. Il n'en demeure pas moins qu'ils sont également motivés par le désir d'être les premiers à réaliser ce type d'exploit et de s'attirer le prestige qui vient avec ces grandes premières. Avant que l'équipe du D<sup>r</sup> Barnard réalise la première transplantation cardiaque, le D<sup>r</sup> Norman Shumway, un chirurgien étasunien, préparait ce type d'opération depuis des mois. Il réalise la première transplantation cardiaque aux États-Unis quelques jours après Barnard. Quant à savoir si l'intervention de Barnard était prématurée, Shumway a cette réponse qui montre bien l'importance d'être le premier : « [...], mais au fait, qui de nous se souvient du nom du deuxième pilote qui, après Lindbergh, a traversé l'Atlantique? »<sup>72</sup>.

### *Les premières québécoises*

Au Québec, les premières transplantations ont d'abord été réalisées dans le milieu hospitalier anglophone, à l'hôpital Royal Victoria. L'équipe du D<sup>r</sup> John Dossetor<sup>73</sup> effectue la première transplantation rénale réussie entre deux jumelles monozygotes en 1958<sup>74</sup>. Cette

<sup>71</sup> Renée Fox et Judith Swazey, *op. cit.*, p.89.

<sup>72</sup> René Küss, *op. cit.*, p.115.

<sup>73</sup> Cette équipe est composée des chirurgiens Josephus Luke et Lloyd McLean, et de l'urologue Kent MacKinnon.

<sup>74</sup> Denis Goulet, *Histoire de la néphrologie, plus de 40 ans de développement professionnel et scientifique*, Québec, Carte Blanche, 2008, p.88-89.

chirurgie d'envergure, la neuvième au monde, ne passe pas inaperçue, car il s'agit non seulement d'une première canadienne, mais également d'une première dans le Commonwealth. La greffée vit sans complication rénale jusqu'en 1974 et décède en 1990 d'un cancer du sein.

Le prestige de cette réussite rejaillit sur le nouveau département de néphrologie de l'hôpital Royal-Victoria et sur l'Université McGill. Toutefois, les greffes réalisées avec donneurs apparentés donnent des résultats peu concluants. En 1962, le D<sup>r</sup> Dossetor doit prendre une décision de taille, celle de poursuivre le programme de transplantation rénale ou d'opter pour le développement d'un programme d'hémodialyse. Dossetor prend le pari risqué de la transplantation<sup>75</sup>. Mettre sur pied un centre de transplantation rénale comporte alors de nombreux défis, notamment l'approvisionnement en organes. En s'inspirant des recommandations du Congrès international sur la transplantation de Washington (1963), Dossetor cherche à développer la transplantation rénale à partir de donneurs cadavériques. Une première greffe à partir d'un donneur décédé est réalisée en 1963, ce qui constitue une autre première canadienne. Trois autres greffes de ce type sont réalisées cette même année<sup>76</sup>, et, en 1965, l'hôpital Royal-Victoria met en place le premier laboratoire de compatibilité tissulaire au Québec<sup>77</sup>. Toujours en 1965, le centre de transplantation de l'hôpital Royal-Victoria réalise la première greffe pulmonaire du Québec et du Canada. Le centre de transplantation rénale du Royal-Victoria ouvre ses horizons et devient un centre de transplantation multi-organes. L'initiative de la création de ce centre revient principalement au D<sup>r</sup> Ronald Guttman<sup>78</sup>.

Le désir de l'université McGill de former les médecins désireux d'œuvrer dans le domaine de la transplantation d'organes l'amène, en collaboration avec l'hôpital Royal-Victoria, à mettre en place une formation spécialisée en transplantation. Cette formation est essentiellement prodiguée en chirurgie générale, cardio-thoracique et traumatologie, et est constituée de séminaires portant sur les dernières avancées de la transplantation. Ces

---

<sup>75</sup> Denis Goulet *op. cit.*, p.90.

<sup>76</sup> Rapport annuel de l'hôpital Royal Victoria 1963.

<sup>77</sup> Jacques Corman, *Québec-transplant, 25 ans d'histoire et de développement, 1970-1995*.

<sup>78</sup> Rapport annuel HRV 1966.

séminaires sont aussi accessibles aux étudiants des cycles supérieurs qui désirent en apprendre davantage sur ces nouvelles techniques.

L'année 1968 est marquante dans l'histoire de la transplantation d'organes au Québec. Moins d'un an après la première mondiale du D<sup>r</sup> Barnard, une première transplantation cardiaque est réalisée à l'Institut de cardiologie de Montréal. C'est la dix-huitième greffe cardiaque à être réalisée dans le monde et la première au Canada, et ce, grâce à l'équipe des D<sup>rs</sup> Pierre Grondin et Gilles Lepage. Malheureusement, le receveur, Albert Murphy, décède d'une infection quarante-deux heures après l'opération. Grondin et Lepage ne se laissent pas abattre par ce décès et maintiennent que l'intervention est un « succès » malgré tout, et que les prochaines interventions bénéficieront de l'expérience acquise avec la transplantation de monsieur Murphy<sup>79</sup>. Cette même année, sept autres transplantations cardiaques seront réalisées à l'Institut de cardiologie. Toutefois, les greffés ne survivent guère plus de quelques semaines ou de quelques mois.

Le retentissement médiatique de cette première transplantation est grand au Québec. Cette nouvelle occupe la une, trois jours consécutifs, dans plusieurs quotidiens. La notoriété apportée à l'Institut de cardiologie avec cette greffe a des échos à l'extérieur du pays, puisque la deuxième *Conférence internationale sur la transplantation cardiaque* se tient à Montréal en 1969.

Cette première transplantation réalisée à l'Institut de cardiologie de Montréal ouvre la voie au développement des greffes dans les hôpitaux francophones. L'année suivante, en 1969, l'hôpital Notre-Dame réalise sa première greffe rénale, et en 1970, la première greffe de foie au Québec. Cette dernière est d'autant plus spectaculaire que le receveur n'est âgé que de neuf mois.

Enfin, nous voyons que, même si le Québec n'est pas le fer de lance de la transplantation à l'échelle mondiale, il se place parmi les premières nations à développer

---

<sup>79</sup> *La Presse*, 3 juin 1968.



cette technique. Qui plus est, le Québec est la province où la presque totalité des premières canadiennes est réalisée, et devient par le fait même la pionnière dans ce domaine au Canada.

### *Les donneurs cadavériques*

Qui sont les premiers donneurs d'organes? Bien que la première transplantation faite au Québec soit réalisée avec une donneuse vivante, la majorité des dons d'organes pour cette période et les suivantes provient de donneurs décédés. À l'exception des reins, la transplantation des autres organes solides implique le décès du donneur<sup>80</sup>. Même dans le cas de transplantation rénale, les organes proviennent en grande partie de donneurs cadavériques. Les causes de décès des donneurs sont principalement les accidents cérébraux-vasculaires (AVC), les accidents de la route et les suicides.

Bien sûr, les organes doivent être de bonne qualité pour augmenter les chances de survie de la transplantation. Toutefois, dans les années 1960, les critères d'évaluation de la qualité des organes sont assez sommaires. Les organes sont palpés afin de déterminer leur qualité, et on se fie également au couplage tissulaire HLA. Rappelons que la compatibilité tissulaire avait été observée dès 1901<sup>81</sup> et qu'elle fait l'objet d'études tout au long du XX<sup>e</sup> siècle. À l'instar des groupes sanguins, ce typage tissulaire permet de jumeler un donneur et un receveur afin de minimiser les risques de rejet. Cependant, il existe une grande variété de groupes tissulaires, ce qui veut dire qu'un jumelage parfait est fort rare, tout comme le nombre d'organes disponibles. En conséquence, l'importance accordée au couplage HLA connaîtra des hauts et des bas. Encore aujourd'hui, plusieurs médecins, surtout des chirurgiens, doutent de l'utilité de cette compatibilité entre donneur et receveur. L'un d'entre eux résume bien cette controverse :

---

<sup>80</sup> Nous verrons que cette notion va changer avec les progrès de la médecine. Il est possible depuis 1990 de transplanter des lobes pulmonaires et une partie de foie, rendant ainsi possibles les greffes pulmonaires et hépatiques entre donneurs vivants.

<sup>81</sup> René Küss, *op. cit.*, p.38.

And there was a controversy about tissue typing, 'cause nobody was a good match, and I think in kidney transplantation it's still a controversy. In heart surgery the urge is so important that the tissue matching wasn't a big deal, but in the early days that was a huge preoccupation<sup>82</sup>.

Toutefois, ce qui va rapidement faire l'unanimité dans le milieu de la transplantation d'organes, c'est l'importance de la « fraîcheur » des organes. Plus il s'est écoulé de temps entre le décès d'un donneur et la transplantation de ses organes, plus les chances de survie du greffon diminuent. Cette limitation dans le temps fait de la transplantation d'organes une perpétuelle course contre la montre. Sans pour autant passer outre à cette contrainte du temps, la découverte de la mort encéphalique par un groupe de chercheurs français va rendre plus efficace le prélèvement des organes et réduire d'autant les risques de leur détérioration<sup>83</sup>.

### *Mort encéphalique*

Lors de la conférence de Harvard de 1968, les neurologues français Mollaret et Goulon vont introduire la notion de mort encéphalique, aussi appelée mort cérébrale, ou état de coma dépassé. Ces deux chercheurs ont constaté ce phénomène dès 1958 et le décrivent comme l'arrêt irrémédiable de l'irrigation du sang au cerveau qui aboutit à sa destruction<sup>84</sup>. En revanche, tous les autres tissus peuvent être maintenus en vie grâce à la respiration artificielle. Cette nouvelle définition de la mort, qui n'est plus nécessairement déclarée après l'arrêt cardiocirculatoire, mais bien à l'arrêt irrémédiable des fonctions du cerveau, va s'imposer, non sans réticences, dans le milieu médical.

Les questionnements et l'incompréhension entourant cette notion de la mort restent présents tant dans la population que chez certains acteurs du corps médical<sup>85</sup>. En effet, placé devant une personne en état de mort encéphalique, on a du mal à y voir les signes du décès.

---

<sup>82</sup> Entrevue XII.

<sup>83</sup> Cette détérioration est essentiellement due à l'ischémie chaude ou froide qui survient après le décès du donneur.

<sup>84</sup> CCDT, Forum canadien « De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique », Vancouver, avril 2003.

<sup>85</sup> Entrevue ainsi que la vidéo informative sur l'identification de la mort encéphalique produite en 2011 par le ministère de la Santé de l'Ontario.

Le corps est chaud, le cœur bat et certains mouvements réflexes peuvent se produire. Mis à part la présence du respirateur artificiel, on croirait le « défunt » endormi. Cette réalité est difficile à accepter puisque « la “preuve” de la mort n’est pas révélée par le toucher, l’auscultation, la vue ou toute autre forme de constat empirique. Il s’agit d’un diagnostic médical auquel le profane ne peut que “croire” à défaut de maîtriser les outils techniques et scientifiques nécessaires pour la reconnaître »<sup>86</sup>. Massie nous rappelle que « c’est dans cette période où l’émotivité est exacerbée par la douleur de la perte, où l’individu est souvent plongé dans une sorte de transe, engourdi, hors du temps réel dû au choc subi, qu’il doit écouter ces gens qui lui sont inconnus lui expliquer les avantages d’effectuer ce don de vie »<sup>87</sup>. Cette situation délicate est un des facteurs qui, selon Massie, explique le refus des familles de donner les organes de leur proche qu’elles perçoivent comme encore vivant.

Claire Boileau avance que lors de cet instant critique, la façon dont le personnel médical aborde les familles éprouvées pour solliciter le don d’organes serait aussi un facteur déterminant dans le choix que celles-ci font. Cette situation n’est donc pas seulement vécue comme délicate par les familles, mais également par le personnel médical. Placés devant le chagrin et la douleur des familles endeuillées, les infirmières et médecins ne vont tout simplement pas aborder la possibilité du don d’organes avec les familles. Pour Jean Desclos, cette réticence du personnel médical à proposer le don d’organes contribue davantage à la pénurie d’organes que le refus de donner des familles sollicitées<sup>88</sup>. Il persiste aussi un certain malaise au sein du personnel médical face à la mort encéphalique. C’est ce que Boileau rapporte après avoir fait une série d’entretiens avec des médecins et des infirmières<sup>89</sup>. Sans remettre en question la justesse du diagnostic de mort cérébrale, certains intervenants, tant dans leurs gestes que dans leur langage, ne peuvent considérer comme mort l’individu dont le cerveau est irrémédiablement atteint. On continue à s’y référer en disant « le patient », on lui prodigue des soins, il a un respirateur et reçoit des antibiotiques, etc. Bonnet et Cohen soulignent également l’importance du rôle que joue le personnel hospitalier dans

---

<sup>86</sup> Claire Boileau, *op. cit.*, p.13.

<sup>87</sup> Linda Massie, *op. cit.*, p.50.

<sup>88</sup> Jean Desclos, *op. cit.*, p.67.

<sup>89</sup> Claire Boileau, *op. cit.*, p86.

l'augmentation du nombre de prélèvements<sup>90</sup>. Selon ces auteurs, une meilleure connaissance par le personnel médical des enjeux de la transplantation d'organes permettrait de mieux approcher les familles afin d'obtenir leur consentement.

*« Vautours » et absence de cadre éthique*

Dans le contexte expérimental des premières transplantations d'organes, il n'y a pas encore de système d'attribution des organes, ou encore de protocole éthique établi pour le prélèvement d'organes. Les médecins transplantateurs doivent chercher eux-mêmes des donneurs potentiels. Aussi, ce sont eux qui doivent approcher les familles des donneurs potentiels afin d'obtenir leur consentement au prélèvement. Les familles de ces donneurs, récemment décédés d'accidents cardio-vasculaires ou de traumatismes crâniens, ne sont pas familières avec l'idée de la transplantation d'organes. Comme le rappellent certains de nos médecins interviewés :

Some families said: "What!! You want to cut my brother and take all his organs? What's it all about?" They knew nothing about patients whose life had been saved and successfully transplanted. So there was a huge educational issue.<sup>91</sup>

C'était mal foutu, mais tout était basé sur la volonté de quelques individus et ça leur prenait beaucoup d'énergie. Parce qu'il fallait convaincre tout le monde que c'était pour le bien qu'on faisait ça. Quand ils vous voyaient arriver à la salle d'opération, je veux pas exagérer, mais personne voulait me parler. [...] J'étais dérangeant. Quand j'arrivais là pour demander qu'ils prélèvent des reins sur un cadavre, c'était pire. Parce que là ça ne finissait plus. Tout le monde voulait des morceaux, c'était pas organisé. J'avais des bâchi-bouzouks qui voulaient le cœur, d'autres zoulous qui voulaient le foie. Les gens se battaient pour les reins. On n'avait pas de système pour les attribuer. On avait plutôt tendance à en envoyer un à nos chums puis à en garder un pour nous autres. Parce qu'il n'y avait pas de règles. Et dans ce temps-là, on avait le droit de demander [...] dans notre hôpital, les organes de leurs [proches]. Après l'acceptation puis le prélèvement des reins, je

<sup>90</sup> Francis Bonnet et Sophie Cohen, « Aspects techniques et organisationnels : Le point de vue de l'anesthésiste-réanimateur » dans Robert Carvais et Marilyne Sasportes (dir), *op. cit.*, p.305.

<sup>91</sup> Entrevue XII.

changeais de chapeau et je devenais le médecin traitant de celui qui devait recevoir le rein. Voyez-vous comment je pouvais me sentir? C'était effrayant, et le jour où on a décidé que c'était contre l'éthique, à la fois de pouvoir demander des organes et à la fois d'être un bénéficiaire indirect de près, ça a été un soulagement majeur, puis on a fait ça partout, puis ici c'est devenu la responsabilité majeure des soins intensifs, puis les néphrologues ne se mêlaient pas de ça. Il fallait que ce soit comme ça. Moi j'ai dû, dans les premières années, traîner ça sur mes épaules tout seul. J'allais voir l'encéphalogramme quand y était plat, moi c'est tout ce que je savais. J'étais associé à la morbidité du donneur. C'était affreux. Les patients donneurs veulent savoir l'identité de l'autre et vice et versa, je niais tout. Les deux patients pouvaient se croiser, c'était artisanal. Aujourd'hui, c'est aseptisé au coton<sup>92</sup>.

On comprend que les médecins de l'époque n'appréciaient guère d'avoir à trouver eux-mêmes les donneurs d'organes et qu'ils accueillirent avec soulagement l'arrivée des premiers protocoles éthiques dans les années 1970. L'un d'eux exprime ainsi son soulagement : « On avait plus besoin de jouer au vautour, c'est les intensivistes qui décidaient. Si ce patient-là est un bon donneur, on s'en va au prélèvement<sup>93</sup> ». Cette image péjorative du « vautour » à l'affût d'organes va persister dans le milieu médical jusque dans les années 1980 et même au-delà. Les entrevues réalisées nous révèlent que cette perception négative se transforme dans le temps. Ce n'est plus l'image d'un « vautour » qui vient chercher des organes qui est associée au médecin transplantateur, mais plutôt celle d'un collègue qui sollicite une surcharge de travail, le prélèvement, et qui accapare les ressources des autres chirurgiens en occupant une salle d'opération. On constate également que la perception négative du médecin transplantateur existe davantage au sein du personnel hospitalier que dans la population en général<sup>94</sup>.

Enfin, la perception négative des chirurgiens qui pratiquent la transplantation d'organes dans les années 1960 et 1970 n'est pas étrangère au fait que les techniques de l'époque laissent peu de chances de survie aux greffés. En effet, bien que réussies, la quasi-

<sup>92</sup> Entrevue II.

<sup>93</sup> Entrevue IV.

<sup>94</sup> Conseil canadien pour le don et la transplantation, *Attitude du publique au sujet du don et de la transplantation d'organes et de tissus, y compris après un décès d'origine cardiocirculatoire*, rapport final, décembre 2005 et Impact recherche, *Étude sur la connaissance et les perceptions des médecins concernant le don d'organes et de tissus*, préparée pour le Comité de promotion du don d'organes et de tissus du CHUQ, Dossier 133042H, 19 juin 2003.

totalité des transplantations réalisées dans les années 1960 ne permettent guère aux patients de survivre plus d'une année, voire quelques mois. Cependant, quelques greffés du rein vivent plusieurs années après leur opération, mais ils ne constituent pas la majorité des cas. La principale cause en est le phénomène de rejet, une réaction de défense du système immunitaire.

### *Le phénomène du rejet*

Le phénomène du rejet, observé dans un premier temps avec les greffes tissulaires, est étudié plus en détail, par Peter Medawar, au cours de la Seconde Guerre mondiale avec les grands brûlés<sup>95</sup>. Au début des années 1950, les expériences menées sur les animaux, notamment les souris, montrent que les organes transplantés sont rejetés en raison d'une réaction immunitaire. Cette dernière constitue le principal obstacle à la transplantation d'organes. Bien que conscients du rôle central du système immunitaire dans cette réaction, les immunologistes de l'époque ne détectent aucun anticorps dans les organes rejetés. En 1954, Nicholas Avrion Mitchison découvre que ce sont les lymphocytes qui détruisent le greffon<sup>96</sup>.

Pour contrer la réaction de rejet, différents traitements cherchant à neutraliser le système immunitaire sont testés. L'un des premiers est l'irradiation de la moelle épinière des greffés. Puis, en 1964, un sérum fort prometteur, utilisant des stéroïdes, est développé par le D<sup>r</sup> Starzl, le *Selective anti-lymphocyte sera* (SAL). Enfin, des médicaments tels que la prednisone, un corticostéroïde, et l'azathioprine (connu sous le nom commercial d'Imuran), un immunosuppresseur, viennent compléter l'éventail des outils mis à la disposition des médecins pour ralentir le phénomène de rejet. Soulignons que ces traitements sont alors encore en développement et n'aboutissent qu'à des résultats mitigés qui ne découragent cependant pas les médecins à poursuivre les transplantations, plus spécifiquement celles du rein. Pourtant, si l'on observe une certaine diminution du phénomène de rejet chez les greffés,

---

<sup>95</sup> David Hamilton, *op. cit.*, p.221.

<sup>96</sup> René Küss, *op. cit.*, p.48.

les taux de survie restent médiocres dans la grande majorité des cas. En effet, les greffés du cœur, du foie et des poumons ne survivent guère plus de quelques jours ou semaines. Or, pour les greffes de reins, il en va autrement, en 1969, la moyenne mondiale des taux de survie est de 52% après 1 an et 41% après 2 ans<sup>97</sup>. Le phénomène de rejet n'est toutefois pas le seul facteur de l'échec des transplantations. Plusieurs des décès surviennent à la suite d'infections ou d'autres complications post-opératoires.

« Une sorte de moratoire »<sup>98</sup>

Comme on peut le voir, les résultats de ces premières chirurgies sont assez décevants. La faible espérance de vie de 52 % un mois après une transplantation pour les transplantations cardiaques, et de moins de 7 % après neuf mois<sup>99</sup>, a tôt fait de refroidir les ardeurs des médecins qui en font la promotion. Si les chirurgiens ont démontré que la technique chirurgicale est au point, le suivi médical post-transplantation ne l'est manifestement pas. Le Québec n'est pas un cas d'exception, ailleurs dans le monde les résultats des premières transplantations ne sont guère plus reluisants. Toutefois, quelques pays, notamment la France et les États-Unis, persistent et poursuivent activement cette thérapeutique encore expérimentale<sup>100</sup>.

Les grandes premières de la transplantation pulmonaire et cardiaque n'ont donc pas de suite dans les années 1970 au Québec. En fait, ces chirurgies ne reprendront qu'en 1982 pour le cœur, et en 1985 pour les poumons<sup>101</sup>. L'Institut de cardiologie de Montréal fait l'annonce publique d'un moratoire sur les transplantations cardiaques en 1970<sup>102</sup>. Quant aux transplantations hépatiques, elles sont sporadiquement tentées de 1970 à 1982. Dix transplantations hépatiques sont réalisées durant cette période, dont huit à l'hôpital Notre-

<sup>97</sup> Fox et Swazey, *op. cit.*, p.73.

<sup>98</sup> Cette expression vague et imprécise a été répétée, telle quelle, par trois des médecins interviewés pour décrire cet arrêt des transplantations cardiaques et pulmonaires.

<sup>99</sup> Pierre Grondin, II<sup>e</sup> conférence internationale sur la transplantation d'organes, acte de colloque, Montréal, 1969, p.82.

<sup>100</sup> René Küss, *op. cit.*, p. 121.

<sup>101</sup> Il s'agit en fait de la greffe du bloc cœur-poumons, les greffes de poumons seules ne reprennent qu'en 1988.

<sup>102</sup> Renée Fox et Judith Swazey, *op. cit.*, p.xiv.

Dame et deux à l'hôpital Royal-Victoria. Cette situation équivaut à un moratoire officieux, résultant de l'incapacité des médecins à endiguer le phénomène de rejet des greffons. L'aventure de la transplantation d'organes est-elle un échec? À l'aube des années 1970, les perspectives d'avenir sont des plus incertaines pour cette thérapeutique qui, sans égard à ses prouesses chirurgicales, n'a pas su démontrer son efficacité.

Cependant, les transplantations rénales présentent d'assez bons résultats pour que se poursuive ce type de greffes. Cette chirurgie jouit d'une expertise plus étoffée que celle des autres organes, puisque les transplantations rénales sont étudiées depuis près d'un demi-siècle sur les animaux et depuis 16 ans chez les humains. Au Québec, de 1958 à 1970, l'expertise en greffe rénale s'est solidement développée, notamment grâce à la dialyse qui permet de prolonger la vie des patients en attente d'un rein. Au cours de ces douze années, 163 transplantations rénales sont réalisées, dont 136 avec des donneurs cadavériques<sup>103</sup>. Dans les années 1970, ces chiffres vont presque décupler. Au Québec, le taux de survie pour une greffe rénale, qui en 1969 est de 56 % après un an, va atteindre 75% à la fin des années 1970<sup>104</sup>.

### **Les années 1970 et les greffes du rein**

Bien que les transplantations des principaux organes soient interrompues, il ne faut pas penser que la décennie des années 1970 en soit une de stagnation du don d'organes. La recherche se poursuit en laboratoire et les résultats des greffes rénales s'améliorent constamment. Dans cette période, l'ouverture de nouveaux centres de greffe rénale sur le territoire du Québec va amener une augmentation croissante de la demande d'organes. La sollicitation auprès du grand public, afin de l'inciter à faire don de ses organes (reins), prend alors forme. Ce développement de la greffe rénale sur un vaste territoire amène de nombreux défis, dont l'acheminement des organes entre les centres et, surtout, la façon de répartir les organes disponibles entre les différents hôpitaux qui en ont besoin. Face à ces défis, ce sont

<sup>103</sup> Denis Goulet, *Histoire...*, p.92 et Jacques Corman et cie, *Évolution de la transplantation d'organes au Québec de 1958 à janvier 1990*, p.5.

<sup>104</sup> *Ibid.*



les médecins, néphrologues et chirurgiens qui mettent en place les structures pour que la transplantation rénale soit viable au Québec. Enfin, c'est aussi dans cette décennie que le gouvernement intervient, de façon fort limitée, pour faciliter le don d'organes<sup>105</sup>.

### *Ce qui distingue les transplantations rénales*

Nous avons déjà évoqué le fait que l'expertise en matière de transplantation et de suivi post-transplantation développée au cours des années 1960 est l'une des raisons qui justifie la poursuite des greffes de reins, alors que celles des autres organes sont interrompues. À cela s'ajoutent deux autres facteurs qui font de la transplantation rénale le « cheval de Troie » de la greffe d'organes au Québec. Premièrement, un simple constat biologique : les humains possèdent deux reins, alors qu'il est possible de vivre en santé avec un seul. Ce constat ouvre donc la voie à la greffe entre donneurs vivants, ce qui augmente le nombre de donneurs potentiels. Il faudra cependant attendre pour que ce facteur ait un véritable effet. Au cours des années 1960, la grande majorité des dons proviennent toujours de donneurs cadavériques. Cette tendance se poursuit dans les années 1970. Conséquemment, les donneurs vivants représentent 12,5 % des donneurs pour cette période. Par ailleurs, un seul donneur cadavérique peut aider deux receveurs différents. Deuxièmement, le rein joue un rôle relativement « simple » dans l'organisme. Déjà, le développement du rein artificiel, l'hémodialyse, offre une nouvelle possibilité de traitement pour les patients souffrant d'insuffisance rénale aiguë. Ce traitement devient une solution privilégiée pour traiter l'insuffisance rénale. Cependant, l'hémodialyse n'est pas un remède en soi, et constitue un traitement palliatif plutôt incommode pour les patients. Ce sont les cas les plus sévères pour qui les transplantations sont tentées. D'autre part, l'hémodialyse est une sorte de bouée de sauvetage en cas d'échec de la transplantation. En effet, un patient dont la transplantation a échoué peut, dans la plupart des cas, retourner en dialyse le temps de tenter une retransplantation<sup>106</sup>. La dialyse permet l'existence d'un groupe de patients d'un nouveau type, soit les patients en attente d'une greffe. Ces patients, qui autrefois étaient condamnés à

<sup>105</sup> *Ibid.*

<sup>106</sup> Marcel Mérieux et Claude Bernard, *Retransplantation, Proceeding of the 29th Conference on Transplantation and Clinical Immunology 9-11 June 1997*, Grande Bretagne, Kluwer Academic Publishers 1997.

mourir à brève ou moyenne échéance, constituent alors un « groupe de pression tacite » avec qui les institutions de soins en néphrologie doivent composer. Dès lors, il faut trouver des reins pour greffer ce nouveau type de patients.

### *Création de Métro-transplantation*

Le nombre des transplantations rénales, qui ne cesse de croître depuis le milieu des années 1960, laisse présager que cette tendance s'accroîtra dans les années 1970. Les avancées scientifiques en transplantation, tant dans la technique chirurgicale que dans le développement de traitements immunosuppresseurs (radiation et sérum), stimulent le recours à ce traitement. Déjà, on constate que les organes sont une ressource rare et qu'il est difficile de se procurer. Certains hôpitaux de la région de Montréal collaborent avec les centres de transplantation et identifient des donneurs potentiels pour le prélèvement d'organes. Rapidement, la question de l'attribution des organes va devenir préoccupante. En 1970, trois hôpitaux montréalais, le Royal-Victoria, l'Hôtel-Dieu et Maisonneuve-Rosemont, réalisent des transplantations rénales. Une question s'impose alors, à savoir lequel de ces centres hospitaliers obtiendra les organes et dans quelle proportion? Le besoin d'organiser l'attribution des reins va conduire à la création d'un organisme indépendant qui va gérer l'attribution de ces organes pour la région métropolitaine.

Cet organisme à but non lucratif, nommé Métro-Transplantation<sup>107</sup>, est fondé par deux chirurgiens, les D<sup>s</sup> Pierre Daloz de Notre-Dame, Jean-Guy Beaudoin du Royal-Victoria, et un néphrologue, Claude Beaudry de Maisonneuve-Rosemont<sup>108</sup>. Cet organisme « se donne pour mission d'établir des règles d'attribution des reins aux receveurs des différents centres impliqués et de les appliquer »<sup>109</sup>. Ce mandat est appelé à se développer et à se diversifier. Au cours des années 1970, Métro-transplantation en viendra à gérer le transport des organes, à coordonner les prélèvements d'organes, des lieux de prélèvement aux centres

<sup>107</sup> Soulignant ainsi son origine montréalaise.

<sup>108</sup> Jacques Cormier, *Québec-transplant, 25 ans d'histoire et de développement, 1970-1995*, p.2.

<sup>109</sup> *Ibid.*

de transplantation, et aussi de « colliger les données relatives au don d'organes »<sup>110</sup>. Au dire de médecins ayant pratiqué à cette époque, le fonctionnement de cet organisme était plutôt artisanal<sup>111</sup>. La structure organisationnelle de Métro-Transplantation restait simple, comme le relate le D<sup>r</sup> Jacques Corman :

La structure est réduite à sa plus simple expression : le président du Conseil est nommé annuellement suivant une rotation alphabétique des centres impliqués; le vice-président est en général le président sortant et pour le poste de secrétaire, on fait appel à la bonne volonté d'un des membres du Conseil. Il n'y a pas de trésorier et pour cause... il n'y a tout simplement pas de budget! Il n'y a pas non plus de comité exécutif, ni de comité médical puisque le Conseil est essentiellement composé de médecins transplantateurs.<sup>112</sup>

Nous ajoutons qu'il n'y a pas non plus de Comité d'éthique. Bien « qu'artisanal », Métro-transplantation joue un rôle essentiel en organisant la transplantation d'organes dans la région montréalaise. Cet organisme, comme nous le verrons bientôt, est appelé à jouer un rôle clef dans l'avenir de la transplantation d'organes au Québec.

#### *Multiplication des centres de transplantation rénale*

Au cours des années 1970, quatre nouveaux centres de transplantations rénales voient le jour : à l'Hôpital général de Montréal en 1971, à l'Hôtel-Dieu de Québec, puis au Centre Hospitalier universitaire de Sherbrooke en 1972 et enfin à l'Hôpital Sainte-Justine en 1974. Cette multiplication des centres de transplantation rénale amène une importante augmentation du nombre de transplantations réalisées au Québec. Stables de 1965 à 1969, les transplantations rénales vont passer d'une moyenne de 20 à 80 par année, de 1971 à 1973, et vont ensuite se maintenir à 110 par année jusqu'en 1982<sup>113</sup>. Selon certains médecins, plus il y a de centres, plus l'expertise se développe. D'autres pensent au contraire que la

---

<sup>110</sup> *Ibid.*

<sup>111</sup> Entrevues X.

<sup>112</sup> Jacques Corman, *op. cit.*, p.2.

<sup>113</sup> Jacques Corman et cie, *op. cit.*, Figure 1.

multiplication des centres ne fait que diminuer l'expertise globale. Voici quelques opinions recueillies auprès de ces médecins :

Il y a plusieurs opinions là-dessus. Il y a plusieurs universités au Québec, et que tout se fasse dans une université... d'abord il y a deux universités, anglophone et francophone. Il y a deux pays dans ce pays-ci. On ne fera pas une affaire commune. À partir du moment où on fait une fusion y en a un qui va manger l'autre, c'est sûr. En général c'est les anglophones qui mangent les autres. Question de qualité, ce n'est pas démontré qu'il y a une différence. C'est sûr qu'il peut y avoir des gens qui ont des idées d'hégémonie, qui sont plus grands, plus gros et meilleurs. Un autre médecin disait « quand y a deux bouchers dans le village, la viande est plus fraîche ». Puis il y a une différence dans la façon de faire du CHUM et celle de HMR, sur certaines affaires. La seule question qui se pose pour les volumes, c'est la greffe pédiatrique. Mais c'est la question des deux universités. On est coincé avec ces questions, puis est-ce qu'on y gagnerait véritablement?<sup>114</sup>

Mais c'est pas facile de développer une carrière en transplantation parce qu'il y pas assez de volume. C'est ce qui est un problème parce que ceux qui vont s'y intéresser ne le feront qu'à temps partiel ou très partiel. Et c'est le fait de la trop petite taille des programmes, si tu regardes ça il y a un programme de trop, il devrait y en avoir deux. Il y a pas un hôpital qui veut laisser aller son programme, il y a les anglophones et les francophones puis la rivalité entre Montréal et Québec, donc rien ne bouge.<sup>115</sup>

Quand y'a pénurie d'organes, on se bat pour les organes et moi j'étais un trop petit centre pour établir un rapport de force avec mes collègues [...] qui voyaient pas d'un bon œil que je développe l'activité ou même que l'activité existe ici.<sup>116</sup>

Les défenseurs de l'idée qu'il y a trop de centres de greffe au Québec supposent que plus un centre a un volume élevé de transplantations, plus il acquiert une expertise qui rehausse la qualité des soins. Les centres qui font peu de greffes offrent, en conséquence, une moins bonne qualité de soins en transplantation. Loin de faire l'unanimité, ces deux perspectives sur le nombre idéal de centres de transplantation occasionnent des débats, parfois houleux, entre les médecins. Il n'en demeure pas moins que la multiplication des centres de transplantation va permettre aux gens des régions de Québec et Sherbrooke d'avoir

---

<sup>114</sup> Entrevue XI.

<sup>115</sup> Entrevue X.

<sup>116</sup> Entrevue III.

accès aux greffes rénales sans devoir se rendre à Montréal. De ce fait, le mandat de gestion et de coordination de l'attribution des organes de Méto-Transplantation doit dorénavant tenir compte des besoins des régions.

### *Système d'attribution des reins*

Déjà, en 1968, on se questionne sur le problème de la rareté des organes<sup>117</sup>. Comment donner à chaque patient en attente d'un rein des chances égales d'obtenir une greffe? Pour résoudre ce problème, les médecins transplantateurs fondateurs de Méto-Transplantation vont mettre en place un système d'attribution des organes propre au Québec. Comme nous l'avons mentionné au chapitre précédent, chaque pays ou région administrative a un système d'attribution des organes qui lui est propre.

Au Québec, dans un premier temps, le centre où le prélèvement s'effectue conserve un rein pour sa propre liste de patients et l'autre est attribué par Méto-Transplantation. Le rein, conservé par le centre où le prélèvement est effectué, est attribué selon une liste de priorité propre à cet hôpital. Les critères d'attribution utilisés par les hôpitaux de l'époque ne prennent en compte que la compatibilité du groupe sanguin et le temps passé par le patient sur la liste d'attente. À ces critères, la compatibilité tissulaire, histocompatibilité, est ajoutée à partir de 1978<sup>118</sup>. Le second rein, géré par Méto-Transplantation, est quant à lui attribué à tour de rôle à l'un des trois, puis des six centres de transplantations rénales de la province. Bien que l'attribution par rotation ne soit pas un système idéal, il satisfait l'ensemble des médecins transplantateurs qui ont pratiqué à cette époque. L'un de ceux-ci en témoigne :

Un problème qu'on a au début c'est comment on attribue les organes entre les centres, ça a toujours été un sujet de débat passionnant et passionné. Il y a eu plusieurs priorités. Au milieu des années 1990, on va y aller à tour de rôle, un hôpital après l'autre. S'il y avait une urgence il levait la main et on lui attribuait et il passait son tour la prochaine fois, c'était un système assez

<sup>117</sup> La Presse, 1<sup>er</sup> juin 1968, p.3.

<sup>118</sup> Raymond Dandavino, *L'attribution des organes pour transplantation rénale au Québec: une évolution continue*, Département de médecine de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, power point, 2012.

équitable qui a duré un bon bout de temps. Cela a aboli les chicanes entre nous. Il y avait une cordialité qu'on a détruite il y a quelques années. Parce qu'en comparaison avec les autres systèmes, il avait certains aspects, en regard du public, qui pouvaient être moins éthiques. Parce que ça pouvait être mal perçu par le public. Personnellement, j'aimais moins le nouveau système parce que le chirurgien ne peut pas faire de match entre le donneur et le receveur<sup>119</sup>.

De plus, au dire de certains médecins, ce système contribue à l'accroissement du nombre de transplantations rénales, le principe étant que plus un centre hospitalier a une longue liste de patients en attente d'une greffe, plus il est privilégié pour l'attribution des organes. Ainsi :

[Pour] les règles d'attribution d'organes avec les donneurs y' a eu pas mal de brasse-camarade. Je me suis plus facilement adapté au côté administratif des choses, ça a joué à mon avantage. Moi je comptais sur des dissensions entre les autres. [...] Quand j'ai compris comment le système fonctionnait, j'ai mis pas mal plus de patients sur ma liste de transplantation<sup>120</sup>.

Le système d'attribution des organes va connaître de nombreuses transformations et son fonctionnement est réévalué fréquemment. C'est au cours des années 1970 que la question de l'attribution des organes devient un enjeu de plus en plus préoccupant pour les médecins transplantateurs. Pour cette période, ils contrôlent entièrement le processus sans qu'interviennent la société civile ou l'État. Cette situation est appelée à changer dans les décennies suivantes.

### *Acheminer les organes*

La multiplication des centres de transplantation rénale, notamment à Sherbrooke et à Québec, accentue les difficultés liées à l'acheminement des organes des centres où ils sont prélevés aux centres où ils sont transplantés. Le transport des organes se fait alors de façon très informelle. Les organes prélevés sont acheminés par voiture de police, ambulance, taxi

---

<sup>119</sup> Entrevue III.

<sup>120</sup> Entrevue III.

ou encore par un médecin transplanteur utilisant son propre véhicule. Deux médecins se souviennent de cette époque où les chauffeurs de taxis étaient mis à contribution :

On appelait la police, ou un chauffeur de taxi qui parlait à peine une des langues officielles ici, avec un rein dans une boîte, on sortait l'argent de nos poches, puis on disait « go to Quebec city, here's a hundred and fifty dollars », lui disait « kidney in box? Human kidney in box? ». Trois heures après t'appelais à Québec, le gars était pas arrivé, là tu te demandais où y était ce maudit maillet-là.<sup>121</sup>

J'ai personnellement dû payer un taxi 250 \$ venant de Québec avec une boîte. Le gars voulait être payé. J'ai été remboursée, mais c'était pas organisé.<sup>122</sup>

Ce n'est que dans les années 1980 qu'une véritable organisation du processus va être mise en place avec la formation de l'Association canadienne pour le don d'organes (ACDO) en 1987<sup>123</sup>.

#### *Qui est un donneur? (Provenance des donneurs)*

Nous avons vu que la grande majorité des donneurs au cours de cette période sont des donneurs cadavériques. Le Québec se distingue des autres pays sur ce plan. En effet, pour la période des années 1970, l'ensemble des pays qui pratiquent la transplantation rénale utilise une forte proportion, voire une majorité, de donneurs vivants<sup>124</sup>. On verra au chapitre 4 les raisons qui peuvent expliquer ce phénomène. Au Québec, pour la période de 1970 à 1982, sur les 1129 reins transplantés, 1022 proviennent de donneurs cadavériques, soit près de 90,5 % des donneurs<sup>125</sup>. Cette importante proportion de donneurs cadavériques observée dans les années 1970 fluctue peu dans les décennies suivantes.

---

<sup>121</sup> Entrevue II.

<sup>122</sup> Entrevue IV.

<sup>123</sup> Association Canadienne des Dons d'Organes, <http://www.acdo.ca>.

<sup>124</sup> OMS, *op. cit.*

<sup>125</sup> Jacques Corman et cie, *op. cit.*, figure 10.

Quant aux causes de décès des donneurs d'organes, les accidents de la route (43 %) et les AVC (44 %) en sont les deux principales. À cela, s'ajoutent les décès par suicide (8 %), et ceux causés par des traumatismes crâniens (5 %<sup>126</sup>). Ces causes font en sorte que les donneurs d'organes sont en grande majorité de sexe masculin et âgés dans la vingtaine. Pour ce qui est des causes du rejet des organes transplantés dans le corps des patients, elles sont dues surtout à la mauvaise qualité des greffons. La mauvaise qualité des greffons est alors causée à 72% par des défaillances logistiques entourant leur prélèvement et leur transport<sup>127</sup>.

### *Changements législatifs*

Nous avons vu que, grâce aux intensivistes Pierre Mollaret et Maurice Goulon, le Comité ad hoc de l'Université de Harvard adopte la notion de mort encéphalique. Cette nouvelle définition des critères pour déterminer la mort d'un individu est adoptée par l'ensemble de la communauté médicale canadienne<sup>128</sup>, bien que les conclusions de ce comité n'aient pas force de loi. La législation du Québec, ainsi que celle du Canada, définissent alors la mort comme l'arrêt irréversible des fonctions respiratoires et cardiaques<sup>129</sup>. La loi est cependant modifiée en 1970 pour inclure le critère de la mort cérébrale, tel qu'adopté par la communauté médicale au pays<sup>130</sup>.

Au chapitre des initiatives étatiques, il faut mentionner l'introduction d'une mesure visant à augmenter le nombre de donneurs. L'adoption d'une nouvelle carte pour le permis de conduire offre la possibilité à son détenteur de faire connaître son désir de donner ses organes à son décès. Cette mesure inaugure la sollicitation de masse au don d'organes. En donnant la possibilité aux conducteurs de véhicules de faire connaître leurs intentions face au don

<sup>126</sup> *Ibid.*

<sup>127</sup> *Ibid.*

<sup>128</sup> Cependant, comme le relate l'anthropologue Margaret Lock, la notion de mort encéphalique n'est pas adoptée dans tous les pays. Le Japon refuse cette nouvelle définition de la mort, principalement pour des raisons culturelles. La mort cérébrale est finalement intégrée dans la pratique médicale japonaise en 1997 à la suite d'un long débat juridique et éthique.

<sup>129</sup> Jean-Louis Beaudoin, Yvon Renaud, *Code civile du Québec*, 4<sup>e</sup> tirage, Montréal, Wilson & Lafleur Ltée, 1994-1995, art. 24. P.7.

<sup>130</sup> n.a., *Loi modifiant de nouveau le Code civil et modifiant la Loi abolissant la mort civile, Lois du Québec*, 1971, chapitre 84.



d'organes, ceux-ci et leurs proches sont par le fait même invités à se questionner sur le sujet. Toutefois, cet effort de sensibilisation reste modeste, car peu publicisé<sup>131</sup>.

### *Conclusion*

Pour la période des années 1960, les médecins transplantateurs sont les seuls promoteurs de la transplantation et du don d'organes. Leur rôle est capital dans le développement de cette pratique puisque les centres de transplantation sont créés à leur initiative et non à celle des hôpitaux. C'est également à l'initiative des médecins qu'est fondé un organisme responsable de gérer l'attribution des organes, Métro-transplantation. De plus, cet organisme est administré par les médecins transplantateurs et constitue par le fait même un lieu de convergence de l'expertise en matière de transplantation. Rapidement, les hôpitaux s'engagent à soutenir les programmes de greffes initiés par les médecins. Enfin, le gouvernement réagit en modifiant sa loi sur le décès et y va d'une mesure pour encourager le don d'organes avec le permis de conduire et s'engage timidement dans la promotion du don d'organes auprès du grand public.

---

<sup>131</sup> Jacques Corman, *op. cit.*

### **Chapitre III**

## **PROMOTION ET ORGANISATION DU DON D'ORGANES**

Dans les décennies 1980 et 1990, les transplantations d'organes connaissent un deuxième départ, cette fois pour de bon. Une meilleure compréhension des mécanismes de rejets, une nouvelle pharmacopée, mais aussi l'expérience acquise au cours des années 1970 avec la transplantation rénale, permettent la réouverture des programmes de transplantations hépatique, pulmonaire, cardiaque et pancréatique. Conséquemment à l'ouverture de ces programmes, la demande d'organes explose. Des stratégies de sollicitation du grand public sont alors mises en place pour sensibiliser la population à la pénurie d'organes. L'organisation de l'attribution des organes devient alors un enjeu majeur et le débat sur le nombre de centres de transplantation refait surface.

La société civile va peu à peu s'impliquer dans la promotion et l'organisation du don d'organes alors chasse gardée des médecins transplantateurs. Des membres du public, qui ne sont pas du milieu médical, vont participer à la bureaucratisation du système d'attribution des organes et à la mise en place des premiers protocoles éthiques. Des associations et fondations de greffés sont créées et s'impliquent activement dans la promotion du don d'organes. Le gouvernement est également appelé à jouer un rôle d'encadrement des centres de greffes qui sont en compétition pour l'obtention des organes disponibles. Les centres doivent aussi justifier leur existence auprès des instances gouvernementales afin de pouvoir continuer à offrir un traitement de transplantation dans leurs hôpitaux respectifs.

Cette période, certainement la plus active pour le développement du don d'organes et sa promotion, donne des résultats malgré un état constant de pénurie. La société civile répond à l'appel et le nombre de donneurs d'organes ne cesse d'augmenter.

## 1982-1989 Reprise des greffes de cœurs, de poumons et de foies

### Un nouvel immunosuppresseur : la cyclosporine

Découverte dans les années 1970, la cyclosporine va faire son entrée sur le marché des médicaments immunosuppresseurs et permettre le redémarrage des transplantations hépatique, pulmonaire, cardiaque et pancréatique<sup>132</sup>. Extraite d'un champignon de la région de Hardanger en Norvège, le *Tolypocladium inflatum*, la cyclosporine a comme propriété d'« inhiber la production des lymphokines, plus particulièrement de l'interleukine 2 dont on sait qu'elle stimule la prolifération des cellules actives dans le processus de rejet »<sup>133</sup>. De plus, la cyclosporine présente également l'avantage d'être relativement peu toxique pour l'organisme. Combiné au traitement utilisé antérieurement, tels l'azathioprine et les corticoïdes<sup>134</sup>, ce nouveau médicament fait augmenter significativement les taux de succès des transplantations.

### Mise en place de nouveaux programmes de greffe

#### *Les greffes du cœur*

Au Québec, la reprise des transplantations va débiter à l'Hôpital Notre-Dame avec une greffe de cœur, en 1982. Suivront l'Institut de cardiologie en 1983, puis le Royal-Victoria en 1984. L'année suivante, c'est l'Hôpital Sainte-Justine qui démarre son programme de greffes et enfin, en 1989, le Montréal Children Hospital. Les greffes cardiaques réalisées à l'Hôtel-Dieu de Québec ne débutent qu'en 1993. De 1982 à 1989, 234 greffes cardiaques sont réalisées<sup>135</sup>.

#### *Les greffes du foie*

Bien que quelques transplantations hépatiques furent réalisées dans les années 1970, c'est à partir de 1983 que des programmes de greffes de foie vont être mis sur pied. C'est à

<sup>132</sup> René Küss, *op. cit.*, p.75.

<sup>133</sup> *Ibid.*

<sup>134</sup> *Ibid.*

<sup>135</sup> Jacques Coman *et al.*, « Évolution de la transplantation d'organes au Québec de 1985 à janvier 1990 », *Annales de Chirurgie*, France, 1991, vol 45, no 9, p.791-795.

Hôpital Notre-Dame que la majorité des transplantations hépatiques a été réalisée dans les années 1970. Puis, se développe un programme à l'Hôpital Saint-Luc l'année suivante. Enfin, deux programmes pédiatriques sont mis sur pied à Sainte-Justine et au Montreal Children en 1985. En tout, 99 transplantations hépatiques sont réalisées jusqu'en 1989.

#### *Les greffes du pancréas*

Les greffes pancréatiques se développent plus tardivement au Québec. En effet, la première mondiale remonte à 1966<sup>136</sup>, mais il faut attendre 1984 pour voir la première greffe pancréatique québécoise à l'Hôpital Notre-Dame. Ces greffes sont souvent faites conjointement avec une transplantation rénale. Sur les 28 pancréas transplantés dans les années 1980, 17 l'ont été conjointement avec une greffe rénale. Le General Hospital de Montréal entamera, lui aussi, un programme en 1988. La première greffe rein-pancréas est réalisée à l'HND en 1984.

#### *Les greffes du poumon et du bloc-cœur-poumon.*

Le cas de la transplantation pulmonaire se démarque des autres organes. Dans ce cas-ci, une intervention chirurgicale plus complexe, la transplantation du bloc cœur-poumons, va précéder une transplantation plus simple, soit les poumons uniquement. C'est pourquoi on assiste à la première transplantation du bloc cœur-poumons en 1985 au Royal-Victoria et, trois ans plus tard, à la reprise des greffes pulmonaires au General Hospital de Montréal. La raison de cette pratique reste nébuleuse, toutefois, les pneumologues et autres médecins transplantateurs risquent cette explication. Les premières transplantations des années soixante se sont soldées par d'importants revers. La littérature médicale qui en découle a avancé l'idée que, pour qu'une transplantation pulmonaire soit réussie, il fallait également greffer un nouveau cœur. Les critères scientifiques sur lesquels s'appuie cette «croyance» ne devaient pas être très solides, puisque la pratique clinique a démontré que les poumons pouvaient très bien être greffés sans le cœur<sup>137</sup>. La pratique de la greffe du bloc cœur-poumon a conduit à des situations étonnantes, où l'on change parfois un cœur en parfaite santé. Aussi, dans ces situations, il arrive que le cœur du greffé du bloc cœur-poumons soit donné à un autre patient

---

<sup>136</sup> René Kuss, *op. cit.*, p.96.

<sup>137</sup> Entrevue I, V et VII.

en attente d'une greffe cardiaque, occasionnant par le fait même un cas assez unique où un donneur de cœur survit à ce don. C'est donc 14 transplantations du bloc cœur-poumons qui sont réalisées dans les années 1980, alors que 10 transplantations pulmonaires sont faites en 1988 et 1989.

### *Les greffes du rein*

Quant aux centres de transplantations rénales, ils poursuivent leur développement. Aucun autre centre n'est créé pour cette période. Les centres créés dans les années 1960 et 1970, demeurent donc, mais vont toutefois voir une augmentation des transplantations réalisées dans les années 1980, passant de 120 transplantations en moyenne par année à 150 transplantations par année. De plus, les taux de survie des patients vont connaître une augmentation significative avec 85% d'entre eux qui survivent après un an et 67% après 5 ans<sup>138</sup>. Le développement des transplantations multiorganes va cependant occasionner de nouveaux défis pour les chirurgiens du rein et les néphrologues. En effet, le prélèvement multiorganes est fort complexe, car chaque organe ne nécessite pas les mêmes soins. Notamment, pour qu'un greffon rénal soit de bonne qualité, il est nécessaire que le donneur soit bien hydraté avant le prélèvement. Ce qui est exactement le cas contraire pour la greffe pulmonaire où une trop grande hydratation du donneur peut causer une dégradation des poumons. S'instaure alors une hiérarchisation des organes et de leur prélèvement. Au sommet de la pyramide trône le cœur, puis les poumons, suivis du foie et du pancréas et enfin les reins. Cette hiérarchisation suit *a priori* une logique basée sur la durée de survie des greffons après prélèvement, différente d'un organe à l'autre. Pourtant, le cœur ne nécessite pas d'être prélevé en premier pour en assurer la qualité, sa survie après le prélèvement étant supérieur au poumon. Les entrevues que nous avons réalisées révèlent que le cœur bénéficie d'un état de «noblesse» qui le place devant les autres organes. Deux médecins nous disent à ce sujet :

[Les transplanteur cardiaques] want to operate first when you have a donor, you know. [As they say] The heart is the most important organ and when we have it you guys can have the kidney.<sup>139</sup>

---

<sup>138</sup> *La transplantation au Québec, rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, 1991.

<sup>139</sup> Entrevue XII.

Sauf que la greffe cardiaque de toutes les greffes, c'est probablement celle où il y a le plus de glamour. Ben le coeur, c'est le coeur, c'est sexy.<sup>140</sup>

### *Causes de ce développement*

Nous avons déjà évoqué que le développement d'une nouvelle pharmacopée est un facteur essentiel de la relance des programmes de transplantations. Deux autres facteurs ont contribué au développement et à la multiplication des centres de greffes. Le premier est la compétition entre les hôpitaux. L'ensemble de ces nouveaux centres n'a qu'un petit volume de patients, à l'exception des greffés du rein<sup>141</sup>. Même si celui-ci augmente sans cesse, plusieurs médecins considèrent que le volume de patients traités par centre est faible, ce qui conduira à une volonté de les concentrer, de les rassembler au sein de plus grosses entités au cours des années 1990<sup>142</sup>. Nous constatons que cela ne se fait pas sans heurt. Déjà, nous observons une dichotomie du développement des centres de transplantation entre le milieu hospitalier anglophone et francophone. Cette réalité n'est pas étrangère à la présence des deux universités, McGill et l'Université de Montréal, qui chacune désire créer des programmes de transplantation. La rivalité entre les deux universités dans le domaine médical, et particulièrement de la transplantation, occasionne un dédoublement de centres, comme ce fut le cas avec les laboratoires de typages HLA. À cette dichotomie entre anglophone et francophone, viendra s'ajouter une autre rivalité, celle entre les villes de Québec et de Montréal. Cette dernière se manifeste davantage dans les années 1990, nous y reviendrons. Cette compétition se manifeste également au niveau de l'attribution des organes, chaque centre voulant avoir la priorité de cette ressource rare. Le rôle des protocoles d'attribution des organes devient alors un enjeu majeur au sein de la communauté des médecins transplantateurs et aussi des patients en attente d'un organe.

Le deuxième facteur qui a contribué au développement des centres de greffes est le désir qu'ont les médecins de se spécialiser dans la transplantation d'organes. Le vent d'optimisme qui souffle sur le domaine de la transplantation d'organes suscite l'intérêt de

<sup>140</sup> Entrevue VII.

<sup>141</sup> Même pour les centres de transplantations rénales, les avis divergent sur la taille des programmes et leur nombre au Québec. Toutefois, la grande majorité des entrevues que nous avons menées nous révèlent que les médecins croient que les volumes de patients traités dans ces centres sont bons et qu'ils ont tous leur raison d'être.

<sup>142</sup> *La transplantation au Québec rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, et Rapport du comité consultatif sur les transplantations d'organes au Québec.

nombreux médecins désireux de participer à cette thérapeutique qui avait soulevé tant d'espoir dans les années 1960. Pour plusieurs médecins spécialistes qui sont confrontés au décès de leurs patients souffrant d'insuffisance organique terminale, la reprise des transplantations apporte une lueur d'espoir. La volonté de développer une cure pour ces patients irrémédiablement atteints est certainement la principale motivation qui pousse de nombreux médecins à s'engager dans les centres de greffes. Cependant, d'autres motivations, plus carriéristes, sont également à prendre en considération, pour cette période du moins. Un médecin se remémore :

J'en ai eu des combats à faire, mais pas administratifs. Le niveau c'est très simple, moi je dirais que c'est la vanité des humains. Il y avait beaucoup de gens qui voulaient être associés à cette activité parce qu'ils estimaient que c'était une activité qui avait beaucoup de panache, de glamour, et voulaient être associés. [...] Ceux, qui voulaient embarquer sur ce bateau n'avaient pas ou peu de connaissances de ce que c'était, mais ils voulaient embarquer là-dedans pour leur prestige. Ça, c'était pas facile, parce que j'étais entourée de gens qui voulaient s'associer à l'effort collectif et qui étaient essentiellement des gens qui n'étaient pas compétents dans le domaine<sup>143</sup>.

Plus spécifiquement sur le milieu pédiatrique, un médecin affirme :

[...] ils voyaient l'avènement de cette nouvelle technique, comme enfin quelque chose d'extraordinaire. C'est parce qu'à cette époque y en avait bien des chirurgiens qui gagnaient leur vie à être de gardes pour les urgences. Appendices, péritonites, c'était des choses qui demandaient pas beaucoup de talent. C'était des choses pour qui dans les hôpitaux pour adultes, les patrons, les médecins permanents, laissaient faire aux résidents. Des fois ils étaient présents, sous leur supervision, mais moi j'ai vu dans d'autres hôpitaux comme Maisonneuve-Rosemont, les gens étaient très évolués, c'était les résidents qui opéraient ces cas-là, puis ici c'était les cas de patrons, faute de ..tsé..(rage). Ils ne gagnaient pas beaucoup d'argent. En pédiatrie ça a toujours été ça. Ils gagnaient à peu près 30-35% de moins que nos confrères adultes pour une formation égale, à cause du volume qui est moins grand<sup>144</sup>.

Nous voyons donc que le développement des centres est stimulé par trois principaux facteurs, soit par l'arrivée d'une pharmacopée plus efficace, la cyclosporine, par la

---

<sup>143</sup> Entrevues II.

<sup>144</sup> Entrevues II.

compétition entre les hôpitaux, et finalement, par les motivations et les ambitions personnelles des médecins. Il faut comprendre que, comme dans les années 1960 et 1970, la création de ces centres de transplantations est principalement due à l'initiative personnelle de médecins compétents dans le domaine et désireux de développer ces centres. Les directions des différents hôpitaux jouant ici un rôle de second plan. Toutefois, le rôle des hôpitaux est amené à prendre de l'importance à mesure que les programmes de greffes se développent et se structurent<sup>145</sup>. La multiplication des centres peut être vue *a priori* comme un événement heureux pour l'ensemble des patients, qui voient la recherche, l'expertise et les lieux de traitement se multiplier. Cependant, plus de centres ne veut pas dire plus de donneurs d'organes. Les organes, viables à la transplantation, sont une ressource rare et difficile à se procurer. Une question s'impose : comment trouver plus de donneurs?

#### La médiatisation du don d'organes s'accroît

Une telle explosion du nombre de centres et de programmes de transplantations va naturellement entraîner une pénurie d'organes. La demande croissante de greffons pour soigner de nouveaux patients, plus nombreux à chaque année, pose, en effet, un problème de taille pour l'approvisionnement en organes. Avant les années 1980, le grand public était peu sollicité à faire don de ses organes. Cette situation va radicalement changer à partir de 1983, alors que l'on cherche à créer un consensus social autour du don d'organes en «éduquant» la population à cette technique médicale encore nouvelle.

La sollicitation de masse et la publicisation du don d'organes s'organisent sur plusieurs fronts médiatiques : télévision, journaux, radio, recherche de porte-parole renommés et création de téléthons. Le premier téléthon, intitulé *Opération greffe de vie*, a lieu en 1983 sur toutes les chaînes francophones de Radio-Canada. Il est animé par Richard Tremblay, Christine Mercier et Jean-Jacques Bégin, trois personnalités peu connues du grand public, mais œuvrant dans le domaine du don d'organes. Le but annoncé de ce téléthon est à la fois de sensibiliser la population au don d'organes et de ramasser de l'argent pour la

---

<sup>145</sup> Entrevues, 8 sur 12 abordent cet aspect.



transplantation qui est sous-financée à l'époque. En effet, les budgets de Métro-Transplantation pour l'année 1983 ne sont que de 60 000 \$. On distribue alors des cartes de donneurs d'organes que les gens peuvent conserver dans leur portefeuille et qui permettent de les identifier comme donneurs en cas de décès subit. Cette expérience est rééditée l'année suivante, en 1984, puis en 1985. Également, Métro-Transplantation recrute des porte-parole pour le don d'organes, qui sont successivement Jean-Pierre Ferland, Jean-Guy Moreau et Marcel Lebœuf, vedettes du petit écran.

L'objectif principal de ces campagnes de publicité est l'information et la sollicitation. Le champ lexical employé est ici analogue aux campagnes pour le don de sang<sup>146</sup>. Il est question de «don de vie». Des greffés sont mis à l'avant-scène pour qu'ils racontent leur expérience et la chance qu'ils ont eue d'avoir pu profiter d'une greffe alors que d'autres décèdent avant d'avoir pu être opérés. Aussi, des patients en attente de greffes font les manchettes des journaux afin de susciter la solidarité des Québécois et espérer ainsi pouvoir trouver un donneur à temps. Cette forme de publicité, relayée via un reportage, parfois une première page, touche particulièrement la population lorsque le patient en attente d'une greffe est un enfant. La volonté d'éduquer la population à ce comportement social encore nouveau, le don d'organes, comporte une part de contrainte lorsque les patients en attente d'un organe sont mis à contribution dans ces publicités. Aussi, une analyse de la couverture médiatique du don d'organes en Suisse romane a été réalisée, en 2012, par Raphaël Hammer<sup>147</sup>. L'auteur conclut que cette couverture médiatique crée un consensus social sur le don d'organes et « est caractérisée par un discours global de légitimation de la greffe centré sur la figure du malade et sur la rhétorique de la pénurie, et par la rareté des énoncés critiques et discordants. »<sup>148</sup>. Selon lui, la couverture médiatique du don d'organes différerait des «modèles contemporains de médiatisations de la science, caractérisés par une visibilité accrue des enjeux éthiques et sociaux, [...] ou encore par une information susceptible de permettre aux citoyens de se forger leurs propres opinions.»<sup>149</sup> Ce discours reste dominé par le corps médical et les

---

<sup>146</sup> Richard Titmuss, *op. cit.*

<sup>147</sup> Raphaël Hammer, *op. cit.*

<sup>148</sup> Raphaël Hammer, *op. cit.*, Résumé.

<sup>149</sup> *Ibid.*, (70).

patients « alors que la voix du simple citoyen apparaît tout simplement comme inaudible.»<sup>150</sup> Une brève revue des titres d'articles de la presse québécoise tend à donner raison à ce type de critiques. On peut, en effet, lire : «Un nouveau cœur pour Émile ou c'est la mort»<sup>151</sup>, «Lettre : Une histoire de cœur»<sup>152</sup>, «Opération à cœur ouvert à l'Hôpital de Montréal pour enfant, un nouveau cœur à trois semaines»<sup>153</sup>, «Un cœur pour papa»<sup>154</sup> et «Greffe d'organes, une longue liste d'attente»<sup>155</sup>. Cela étant, aucune étude sur la médiatisation du don d'organes n'a encore été réalisée au Québec. Une telle recherche apporterait sûrement un regard plus juste sur les stratégies mises en place pour éduquer, sensibiliser et créer un consensus social autour du don d'organes.

### Profil des donneurs

Le profil des donneurs d'organes n'est pas bien différent de ce qu'il était dans les années 1970. Toutefois, certaines tendances se dessinent dans les années 1980 et vont s'accroître dans les décennies suivantes. Premièrement, l'âge moyen des donneurs tend à augmenter. Une idée qui circulait dans le milieu de la transplantation, voulant que des organes de donneurs plus jeunes soient de meilleure qualité, va être peu à peu délaissée<sup>156</sup>. Autre tendance lourde, on enregistre de moins en moins de donneurs accidentés de la route. L'augmentation des mesures de sécurité, des campagnes de sensibilisation à la sécurité routière où l'accent est mis par les autorités sur le port obligatoire du casque de moto et de la ceinture de sécurité en automobile expliquent, en partie, ce changement dans les causes de décès des donneurs. Également, les chirurgiens qui effectuent les prélèvements d'organes vont chercher à «maximiser» les donneurs en effectuant des prélèvements multiorganes<sup>157</sup>.

<sup>150</sup> *Ibid.*, (67).

<sup>151</sup> Marie France Cardinal, «Un nouveau cœur pour Émile ou c'est la mort», *La Presse*, 9 mars 2002 p.1-3.

<sup>152</sup> Michel Bédard, «Lettre : Une histoire de cœur», *Le Devoir*, 24 avril 2006.

<sup>153</sup> Louise-Maude Rioux Soucis, «Opération à cœur ouvert à l'hôpital de Montréal pour enfant, un nouveau cœur à trois semaines», *Le Devoir*, 13 novembre 2004.

<sup>154</sup> Michelle Coude-Lord, «Un cœur pour papa», *Le Journal de Montréal*, 23 avril 2000.

<sup>155</sup> Louise-Maude Rioux Soucis, «Greffe d'organes, une longue liste d'attente», *Le Devoir*, 24 avril 2007.

<sup>156</sup> À ce jour, le plus vieux donneur d'organes au Québec avait 84 ans, ce qui contraste avec l'idée que plus les organes sont vieux, moins ils sont efficaces.

<sup>157</sup> Jacques Cormier, *Évolution de la transplantation d'organes au Québec*, *op. cit.*, fig 8 et 9.

Ainsi, un seul donneur peut prolonger la vie, et/ou en améliorer la qualité, de 5 à 7 personnes en attente d'une greffe.

Enfin, avec le développement du système d'attribution des organes et le développement d'une collaboration accrue entre les provinces canadiennes et les états américains, de plus en plus d'organes proviennent de l'extérieur de la province<sup>158</sup>. Conséquemment, les organes des donateurs québécois, pour qui il n'y avait pas de receveur compatible, sont acheminés hors du Québec. La rareté de cette ressource et le désir d'aider le plus grand nombre de patients motivent de tels échanges d'organes qui, autrement, n'auraient pas trouvé preneur<sup>159</sup>.

#### Les associations de patients et d'intervenants

Dès ses débuts, la cause du don d'organes va s'attirer la sollicitude de certaines associations médicales. Ce n'est cependant que dans les années 1980 et 1990 que le nombre de celles-ci va significativement augmenter. Le rôle joué par plusieurs de ces associations, fondations et autres organismes à but non-lucratif, stimule la cause du don d'organes en lui apportant un support financier, matériel, humain, mais surtout en faisant la promotion du don d'organes auprès du grand public. Certaines de ces associations ne sont pas dédiées spécifiquement à la cause du don d'organes, mais en font tout de même la promotion. Par exemple, la fondation canadienne du rein<sup>160</sup> aide les greffés, fournit de l'information sur les transplantations et fait la promotion du don d'organes. C'est cet organisme qui, au début des années 1980, permet à Métro-Transplantation de survivre financièrement avant que le gouvernement québécois commence, en 1984, à le financer timidement<sup>161</sup>. Ces associations se préoccupent généralement des maladies liées à un organe spécifique ou à une maladie particulière. Dans tous ces cas, la transplantation d'organes est l'une des thérapeutiques qui

---

<sup>158</sup> *Ibid*, fig 13.

<sup>159</sup> Sources combinées Transplant-Québec et CCDT.

<sup>160</sup> Cet organisme est fondé à Montréal en 1963 et collabore dès ses débuts à la promotion du don d'organes, notamment en collaboration avec l'Hôpital Royale Victoria.

<sup>161</sup> Le financement de Métro-transplantation n'est que de 80 000\$ en 1984 et n'est sérieusement augmenté que dans les années 1991-1992 lors de la refonte de cet organisme.

peut être employée pour traiter ces pathologies. C'est dans ce cadre que ces regroupements font la promotion du don d'organes. Ces organismes sont principalement : l'Association Générale des insuffisants rénaux du Québec, fondée en 1979, la Fondation canadienne du foie, créée en 1969, l'Association pulmonaire du Québec, l'Association québécoise de la fibrose-kystique, en 1981, le Comité provincial des adultes fibrokystiques et la Fondation des maladies du cœur du Québec.

À ces associations s'ajoutent d'autres organismes qui ont pour mission principale la promotion du don d'organes. Ces organismes sont créés et administrés soit par des greffés, soit par des professionnels, médecins, infirmières, ou encore, par les deux à la fois. C'est le cas de l'Association canadienne des greffés qui est «créée en 1987 dans le but de sensibiliser la population au don d'organes et montrer de façon tangible que la transplantation sauve des vies»<sup>162</sup>; D'autres institutions apportent un soutien direct aux personnes en attente de greffe, comme la Maison des greffés de la Fondation Linda Cyr, qui voit le jour en 1994. Cet organisme aide les patients en attente d'une greffe, ainsi que leur famille, qui ne vivent pas à proximité d'un centre de transplantation, en leur donnant accès à un logement abordable. L'Association des greffés de l'Est-du-Québec, créée en 1996<sup>163</sup>, a pour objectif, quant à elle, d'améliorer la qualité de vie des greffés et de leur permettre d'échanger sur leur vécu, de promouvoir le don d'organes, de fournir de l'information au grand public et de soutenir les personnes en attente d'une greffe<sup>164</sup>. La Fondation des greffés pulmonaires du Québec, née en 1996, a pour mission «d'assurer le bien-être des personnes greffées ainsi que celles qui sont en attente d'une greffe pulmonaire, ainsi que d'offrir un soutien matériel à ces personnes et à leur entourage»<sup>165</sup>. Les Compagnons de la transplantation offre un programme éducatif pour venir en aide aux greffés rénaux et aux patients en attente de greffe, tandis que la Société québécoise de transplantation, fondée en 1999, cherche à regrouper des professionnels du milieu de la transplantation et a pour mission de promouvoir le progrès de la transplantation d'organes et de tissus au Québec en édifiant un forum d'échanges scientifiques et pédagogiques, de représenter ses membres dans l'élaboration des politiques régissant la

<sup>162</sup> <http://www.organ-donation-works.org/french/a-propos-de-acg>.

<sup>163</sup> À l'origine, cet organisme se nomme L'association des greffés(es) de l'hôpital Laval, mais va élargir sa vocation à tous les organes et, conséquemment, changer de nom en 1998.

<sup>164</sup> <http://www.raymondarseneau.com/ageq/quisommesnous.html>.

<sup>165</sup> <http://www.fgpq.org>.

transplantation d'organes et de tissus au Québec, de représenter la communauté de transplantation du Québec au niveau national et international, et enfin, de recevoir des dons, legs et autres contributions de même nature en argent, en valeurs mobilières ou immobilières pour des fins charitables. Toutes ces associations font à leur manière la promotion du don d'organes. Deux d'entre elles ont eu un impact remarquable afin de faciliter le don d'organes au Québec : la Fondation Diane Hébert et l'Association canadienne du don d'organes (ACDO).

#### *Fondation Diane Hébert*

Diane Hébert est fort connue tant dans le milieu de la transplantation qu'auprès du grand public. Greffée du bloc cœur-poumons en 1985 en Ontario, elle s'investit dans la promotion du don d'organes et dans l'aide aux greffés. Elle met sur pied une fondation à son nom en 1987. Cette fondation se démarque des autres, notamment par l'influence qu'elle exerce auprès des politiciens. Le premier projet d'envergure mené à bien par la Fondation a pour but de faciliter le don d'organes par une meilleure identification des donneurs. Nous avons précédemment évoqué que la possibilité de s'identifier comme donneur avec le permis de conduire ne vise que les seuls conducteurs. À l'initiative de la Fondation Diane Hébert, le gouvernement va remplacer le permis de conduire par la carte d'assurance-maladie pour s'identifier comme donneur. Ainsi, en 1987, tous les citoyens du Québec peuvent faire connaître leur volonté de donner leurs organes en cas de mort cérébrale.

En cherchant notamment à s'occuper des greffés et des patients en attente de greffes, la Fondation fait pression pour que les règles d'attribution des organes, gérées par Métro-Transplantation, soient changées. En effet, des patients en attente d'un organe jugent que le système d'attribution de l'époque est injuste et adressent ces critiques à Métro-Transplantation. Finalement, c'est suite aux pressions de la Fondation que la ministre de la Santé de l'époque, Thérèse Lavoie-Rioux, amène Métro-transplantation à se doter de son premier Comité d'éthique en 1989.

### *Association canadienne du don d'organes*

L'ACDO est fondée à Sherbrooke en 1983 et a pour premier objectif de faire la promotion du don d'organes dans la région et dans l'ensemble du Canada. L'implication de policiers dans cet organisme va l'amener à élargir son mandat. En 1987, l'ACDO va se consacrer au transport d'urgence des organes entre les différents hôpitaux. En réduisant les temps de transport, cause importante de la dégradation des greffons, le nombre et la qualité des organes disponibles vont augmenter. C'est également à l'initiative de cet organisme qu'un cénotaphe-jardin est érigé à Sherbrooke pour commémorer les donateurs d'organes. L'attention médiatique étant tournée essentiellement sur les receveurs, c'est la première reconnaissance officielle des donateurs d'organes<sup>166</sup>. Cet organisme a également contribué à la création d'un hélicoptère au CHUS, à la fondation d'une banque d'yeux, au financement de la recherche en transplantation et à la fourniture d'appareils médicaux<sup>167</sup>.

### Nouveau régime d'attribution et début des protocoles éthiques chez Métro-Transplantation

En 1983, Métro-Transplantation obtient ses lettres patentes et devient un organisme officiellement enregistré. C'est l'occasion pour cet organisme d'engager une administratrice, Colette Dionne-Birks, qui n'est pas médecin. Les débuts sont modestes puisque le personnel administratif est composé de Mme Dionne-Birks à laquelle se joignent, en 1987, deux coordonnateurs, Raffaele Forcione et Suzanne Fréchette. L'embauche d'administrateurs et de coordonnateurs qui ne sont pas issus du milieu de la médecine occasionne quelques tensions et ne fait pas que des heureux parmi les médecins que nous avons interrogés, comme le souligne l'un d'entre eux :

When you have an administrator who comes into a highly intense people activity, and starts to give orders, it's not a good recipe. They needed a coordinative administrator, but they didn't get people who were close to medicine, who offered a deep understanding of it.<sup>168</sup>

<sup>166</sup> Ceci s'explique également par le maintien de l'anonymat des donateurs.

<sup>167</sup> <http://www.acdo.ca/fr/mot-du-president>.

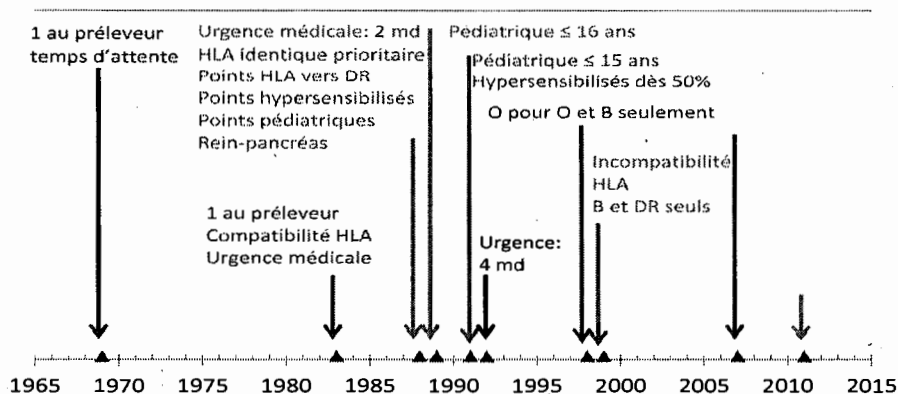
<sup>168</sup> Entrevue XII.

Cependant, l'arrivée de ce nouveau personnel est essentielle pour mener à bien les activités de coordination entourant l'attribution des organes. À cet égard, c'est aussi en 1983 qu'une nouvelle méthode d'attribution des reins est instaurée. Les dossiers des patients en attente d'un organe se voient attribuer des points, selon plusieurs critères, qui déterminent leur priorité dans la liste d'attente. Ces critères prennent en compte la compatibilité HLA, l'état de santé du patient, le temps d'attente et l'hypersensibilité. Également, une particularité relative à l'attribution des reins est instaurée. Dans l'ensemble des pays où l'on pratique la transplantation rénale, il est coutume que le centre préleveur, s'il a un programme de greffe, conserve l'un des reins et envoie l'autre au ballottage. Le Québec se démarque des autres pays du globe, car c'est le seul endroit où les deux reins sont envoyés à l'organisme d'attribution des organes<sup>169</sup>. Le système d'attribution des organes est successivement modifié à sept reprises dans les années 1980-1990, principalement afin de réajuster les critères d'évaluation et le pointage qui y sont rattachés. Ce graphique sur l'évolution du système d'attribution des reins au Québec nous montre ses modifications successives :

Tableau 3

### Historique des modifications

Sources : Dandavino, op. cit., p.9



<sup>169</sup> Entrevue XI.

### 1990-2000 Consolidation de l'institutionnalisation du don d'organes

#### Le gouvernement se penche sur le don et la transplantation d'organes.

En 1991, le sous-ministre de la Santé et des Services sociaux, le D<sup>r</sup> Juan Roberto, met en place un comité consultatif ministériel sous l'égide du Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec, dont le mandat est d'étudier les transplantations d'organes<sup>170</sup>. Deux importants rapports sur la transplantation sont produits, un préliminaire et un final<sup>171</sup>. Ceux-ci sont soumis au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec de l'époque, Marc-Yvan Côté. Pour la production de ce document, les différents centres de transplantations présentent les bilans de leurs activités et vont défendre l'utilité et l'efficacité de leurs programmes devant le comité consultatif. Les médecins qui représentent les différents centres prennent cet exercice très au sérieux, puisqu'il n'est pas impossible que le ministre décide de fermer certains programmes. Il n'est alors pas question d'arrêter complètement les transplantations au Québec, mais bien de restructurer cette activité afin de la rendre plus efficiente. Chacun des types d'organes qui sont transplantés fait l'objet d'une évaluation préalable par le comité consultatif, tous centres confondus, puis vient une étude où le rendement de chaque centre de transplantations est évalué<sup>172</sup>.

Les conclusions de cette vaste consultation sont de maintenir les programmes existants tout en recommandant une intégration accrue de ceux-ci aux universités qui offrent des formations en transplantation. De plus, lors de cette rencontre, le type de régime de consentement au don d'organes est également discuté. Alors que certains proposent de changer le régime afin que le consentement soit implicite, que tout citoyen soit considéré comme donneur potentiel, d'autres défendent le système actuel de consentement explicite. C'est finalement le *statu quo* qui va ressortir en maintenant le système de don explicite<sup>173</sup>. Enfin, on juge la gestion de l'attribution des organes insuffisante pour pallier aux besoins

<sup>170</sup> Jacques Corman, *Québec-transplant 25 ans, op. cit.*, p.3.

<sup>171</sup> *La transplantation au Québec rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, et Rapport du comité consultatif sur les transplantations d'organes au Québec.

<sup>172</sup> *Ibid.*

<sup>173</sup> Code civil, 1991, c. 64, a. 11.



croissants dans la province. Un nouvel organisme est mis sur pied pour restructurer et optimiser Métro-Transplantation et organiser de façon plus professionnelle l'attribution des organes, la coordination entre les centres et la promotion du don d'organes.

### Métro-Transplantation devient Québec-Transplantation

C'est donc en 1992 que Québec-Transplantation est officiellement mis sur pied. On alloue un premier budget de 1 250 000\$ pour que l'organisme puisse gérer ses activités. La nouvelle entité reste un organisme à but non-lucratif avec un conseil d'administration autonome. Ce conseil d'administration s'ouvre au public et inclut certains acteurs de la société civile tout en restant majoritairement constitué par des représentants du milieu médical.

[...] deux membres nommés par le ministre représentent les donneurs et les receveurs, un membre nommé par la Coalition québécoise de sensibilisation au don d'organes (CQSDO) représente les organismes bénévoles, deux membres nommés par l'Association des Hôpitaux du Québec (AHQ) représentent respectivement les centres hospitaliers donneurs et les centres transplantateurs, l'Association des Infirmières et des Infirmiers du Québec (AIIQ) nomme son délégué, les laboratoires d'immuno-histologie, la Conférence des Conseils régionaux de la santé et des services sociaux (CCRESS), le bureau des coroners font de même. Enfin, le directeur général et le directeur médical de l'organisme siègent également au Conseil et deux membres observateurs se joignent aux administrateurs : un représentant du ministère de la Santé et des Services sociaux et un représentant du Collège des médecins de la province. Le Comité d'éthique quant à lui, remet ses recommandations au Conseil sur les questions qui lui sont soumises par les différents comités de l'organisme<sup>174</sup>.

Dans cette nouvelle structure, un comité par type d'organes transplantés est créé. Ce sont les médecins transplantateurs qui y siègent et qui gèrent ces comités. Également, on distingue deux secteurs d'activité dans les missions de l'organisme, l'un étant la coordination du don d'organes et l'autre la sensibilisation-communication. L'organisme va inciter les différents hôpitaux de la province à mettre sur pied des comités hospitaliers de dons d'organes afin d'identifier plus facilement les donneurs potentiels. Le Collège des médecins va faire la

<sup>174</sup> Jacques Corman, *25 ans d'histoire...*, op. cit., p.4.

promotion de ces comités dès 1994. Avec cette idée de faire la promotion du don d'organes auprès du personnel hospitalier, un « Guide pour l'identification et la surveillance des donneurs d'organes cadavériques » est créé et près de 2 000 exemplaires sont distribués<sup>175</sup>. Pour encourager les centres hospitaliers de la province à participer au prélèvement d'organes, le gouvernement du Québec va allouer 600 000\$ supplémentaires à l'organisme afin qu'il puisse rembourser les frais liés aux prélèvements des organes, anciennement assumés par les hôpitaux. Enfin, pour faciliter la coordination dans l'ensemble de la province, un bureau de Québec-Transplant est installé dans la ville de Québec.

Le débat sur le nombre des centres de transplantations resurgit : le cas de la greffe pulmonaire.

La question du nombre de centres de transplantations et de leur efficacité resurgit dans les années 1997-1998. Le ministre de la Santé de l'époque, Jean Rochon, décide de rassembler les programmes de transplantations pulmonaires et de les transférer à Québec. La rivalité entre Montréal et Québec ajoute à l'onde de choc que suscite cette annonce. Les médias vont s'emparer de l'affaire et le conflit s'envenime. Le principal problème est qu'il n'y a pas de médecins spécialisés en transplantation pulmonaire au CHUQ. En fait, le CHUQ misait sur un jeune médecin québécois, en formation à Pittsburgh et qui, espérait-on, viendrait s'établir à Québec. S'engage alors une course entre Montréal et Québec pour courtiser ce médecin. C'est finalement Montréal qui va damer le pion à la capitale québécoise puisque ce jeune médecin va finalement s'engager au CHUM. Un médecin se remémore ce moment :

[...] les cas de fibrose-kystique sont majoritairement au Sagueney-Lac Saint-Jean. Le gars (de Québec) qui avait été à Toronto pour faire un fellowship en greffe pulmonaire s'est fait proposer par l'Université de Montréal une offre qu'il n'a pas pu refuser, pour employer une expression mafieuse, parce qu'on est dans cette dynamique-là. Et c'est comme ça que la greffe pulmonaire a été récupérée par l'UdM. À cette époque, le directeur de Québec-Transplant, c'était aussi le directeur de l'Hôpital Laval de Québec.

<sup>175</sup> Jacques Corman, *25 ans d'histoire...*, op. cit., p.4..

Autrement dit, l'histoire de Québec-Transplant c'est une histoire de conflit et de rivalité.<sup>176</sup>

Cette vision n'est pas partagée par l'ensemble des médecins transplantateurs, notamment ceux qui œuvrent en greffe pulmonaire. Conscients des rivalités entre Montréal et Québec pour l'obtention du programme de greffes de poumons, ces médecins voient plutôt l'arrivée d'un programme de greffe pulmonaire unique à Montréal comme un heureux événement, résultant de la bonne volonté et de l'enthousiasme des médecins qui y ont contribué. L'unicité du programme permet, entre autres, d'avoir un volume suffisant de transplantations pour développer une bonne expertise et facilite la coordination des transplantations, puisqu'elles sont centralisées dans un seul centre hospitalier. Un autre avantage du programme unique est de ne pas être en concurrence avec d'autres centres pour l'obtention des organes. Dernier effet positif de la centralisation des programmes de greffes, le nombre de celles-ci a augmenté dès la première année<sup>177</sup>.

Après la restructuration des centres de transplantations en 1997, le portrait des programmes de greffes au Québec s'inscrit dans une logique où la collaboration avec les centres hospitaliers universitaires se consolide.

Tableau 4  
Programmes de greffes par centres.

Centre hospitalier	Rein	Cœur	Poumon	foie	pancréas
CHUM	X		X	X	X
CUSUM	X	X		X	X
CHUQ	X				

<sup>176</sup> Entrevue III.

<sup>177</sup> « 10 ans de transplantation pulmonaire au CHUM : une belle histoire de réussite », *Salle de presse, Nouvelles du CHUM*.

<http://www.chumontreal.qc.ca/10-ans-de-transplantation-pulmonaire-au-chum-une-belle-histoiredereussite>

CHUS	X				
ICM		X			
ICQ		X			
HMR	X				
HSJ	X				

Sources : Daloze, *op. cit.*, p.28

### Sollicitation publique de masse 1982-2000, le public réagit favorablement

On constate, pour cette période, une augmentation significative du nombre de donateurs. L'effervescence entourant la reprise des greffes cardiaque, pulmonaire et hépatique, ainsi que l'amélioration constante de la durée et des taux de survie post-greffe ont un impact direct sur la création des organismes de patients et de groupes qui font la promotion du don d'organes auprès du grand public. La médiatisation positive du don d'organes impose cette nouvelle forme d'altruisme bien singulière. Toutefois, la courbe de donateurs augmente en relation directe avec la demande d'organes, ce qui maintient l'état de pénurie qui est pour ainsi dire permanente. Cette période est intéressante dans l'évolution du don d'organes, puisqu'une dissonance entre l'assentiment au don d'organes des Québécois et leur participation réelle au don s'y opère. Les taux de refus des familles de donner les organes de leurs proches se stabilisent rapidement à 30% et ce, pour toute la période des années 1990 et 2000. Pourtant, le taux d'acceptation morale du don d'organes ne cesse de progresser. Il va atteindre 81% à la fin des années 1990 pour passer le cap des 90% à la fin des années 2000<sup>178</sup>. La population québécoise est donc de plus en plus favorable au don d'organes, ce qui ne l'empêche pas de refuser le prélèvement chez un proche lorsque vient le moment de prendre cette décision. Cette différence de 20% entre l'intention et l'acceptation n'est pas négligeable et nous incite à penser que l'expérience vécue du don d'organes diffère de la représentation culturelle et mentale que la population québécoise s'en fait.

<sup>178</sup> Linda Massie, *op. cit.*, p.26 et Sonya Norris, *Don et transplantation d'organes au Canada, Étude générale*, Bibliothèque du parlement, division des affaires sociales, Publication n°2011-113-F, Révisé le 10 novembre 2011.

### *Représentation culturelle*

Comme signe de l'acceptation de l'idée du don d'organes dans la population, on observe une représentation culturelle positive de la transplantation. En effet, la transplantation d'organes intègre les trames narratives des productions télévisuelles et littéraires québécoises. À titre d'exemples, mentionnons : *Jésus de Montréal*, *Providence*, *Urgence*, etc. Des émissions d'information publique abordent également la thématique du don d'organes. Cette représentation culturelle n'émane pas seulement des seules œuvres et émissions québécoises, mais provient également de la production télévisuelle étatsunienne diffusée au Québec : *South Park*, *House*, *Grey's Anatomy*, *ER*, et bien d'autres. L'impact d'une telle intégration culturelle est difficilement mesurable, pourtant elle est un signe que l'idée de la greffe d'organes, et par le fait même du don d'organes, est une pratique courante qui n'a plus à se légitimer.

### Un bref bilan des années 1982 à 2000

Les deux dernières décennies du XX<sup>e</sup> siècle sont donc le théâtre du véritable démarrage des programmes de greffes multiorganes au Québec. Un cap a été franchi avec l'amélioration des techniques de greffes et le développement d'une nouvelle pharmacopée, qui ont transformé une technique curative «en développement» en technique «efficiente». Des centres de transplantations ont été mis sur pied et se développent dans les trois grands centres urbains du Québec. Les médecins transplantateurs ne sont plus les seuls à faire la promotion et à gérer la coordination du don d'organes. Bien que d'autres acteurs prennent part à ces processus, l'État, les associations de patients et les centres universitaires, ce sont les médecins transplantateurs qui restent au cœur du système de don d'organes.

Toutefois, nous avons vu que des tensions existent entre les différents centres de transplantations, mais aussi entre les médecins transplantateurs. Si la compétition pour l'obtention des organes entre les centres de greffes est un phénomène rapporté par une majorité des médecins que nous avons rencontrés, l'augmentation importante du nombre des

transplantations réalisées est une caractéristique indéniable de cette période. À cet égard, la promotion du don d'organes, timide dans les années 1970, prend son envol dans ces deux dernières décennies. La population est sensibilisée, informée et le nombre de donneurs par habitant augmente dans la province.

## **CHAPITRE IV**

### **STAGNATION DU DON ET SYNTHÈSE**

Le nombre de donneurs d'organes, qui augmente depuis les années 1960, va plafonner dans la décennie des années 2000, alors que le nombre de patients en attente d'un organe ne cesse d'augmenter. Il ne faut pas penser pour autant que les acteurs qui font la promotion du don d'organes baissent les bras devant l'adversité. Une réorientation des stratégies de sollicitation et de sensibilisation au don s'organise. Les campagnes de promotion du don continuent à s'adresser au grand public, mais vont davantage cibler les médecins, notamment les intensivistes, et le personnel médical.

La consolidation des centres de transplantation, réalisée après 1997 autour des centres universitaires, va se poursuivre. Plus spécifiquement, on va tenter un rapprochement entre les centres universitaires anglophone et francophone de Montréal. Les rivalités et conflits entre les centres de greffes et entre les médecins transplantateurs, que nous avons observés dans les chapitres précédents, sont encore présents, mais tendent à s'atténuer au cours de cette période ouvrant la voie à une meilleure collaboration. Enfin, nous allons procéder à une analyse plus approfondie du phénomène du don d'organes au Québec en nous appuyant sur son évolution diachronique et les thématiques qui en émergent.

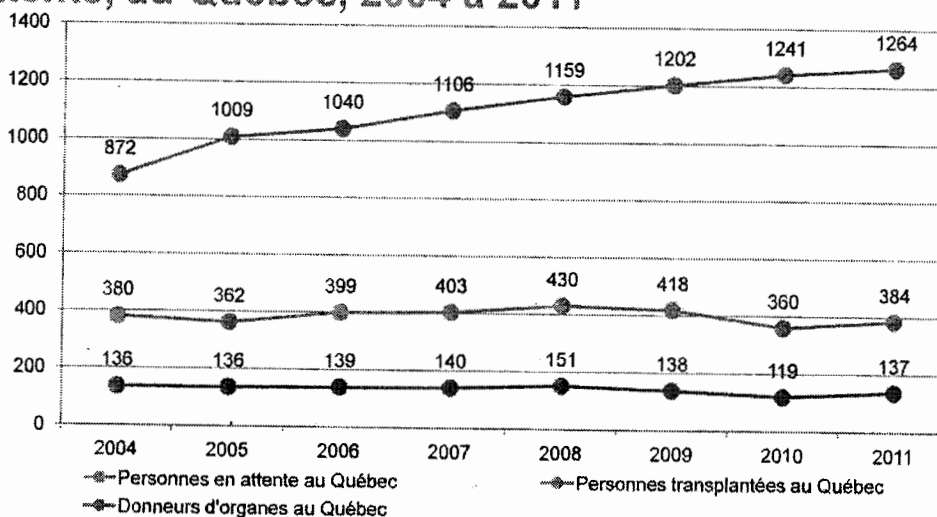
#### **2000-2011, plafonnement du don d'organes et réajustement stratégique**

Depuis la fin des années 1960, le nombre des donneurs d'organes n'a pas cessé d'augmenter. Or, au début de la décennie des années 2000, le nombre de donneurs atteint un plafond. Cette stagnation a des causes multiples.

Tableau 5

Nombre de donneurs d'organes décédés, de personnes transplantées  
et de personnes en attente, au Québec, 2004 à 2011

**Nombre de donneurs d'organes décédés, de  
personnes transplantées et de personnes en  
attente, au Québec, 2004 à 2011**



Sources : Québec-Transplant, rapport annuel 2011

Tout d'abord, il faut comprendre que les tendances observées dans l'évolution du type de donneurs se poursuivent dans cette décennie. La diminution constante du nombre d'accidentés de la route, ainsi que l'amélioration des techniques pour rescaper les patients atteints de trauma crânien<sup>179</sup>, font diminuer le nombre de donneurs de ce type. Cette tendance ne se traduit pourtant pas par une diminution du nombre total d'organes prélevés. Cette situation qui semble paradoxale s'explique essentiellement par l'arrivée d'un nouveau type de don d'organes, le don après décès cardiocirculatoire (DDC). Ce type de don n'est pas à proprement parler nouveau, car les premiers donneurs des années 1960 étaient des DDC. La diminution du nombre de donneurs en mort encéphalique provenant des accidentés de la

<sup>179</sup> Notamment par l'utilisation de techniques de déprésurisation intra-crânienne, la pression intra-crânienne étant une des causes principales de la mort cérébrale.



route est donc en partie compensée les DDC. Un autre facteur qui atténue l'impact de la diminution des donneurs issus des accidents de la route est l'amélioration des techniques de prélèvement, ce qui permet de maximiser le nombre d'organes prélevés par donneurs.

À cela, s'ajoute une autre constante : le nombre de gens en attente d'un organe continue à augmenter. Ce phénomène est principalement attribuable au vieillissement de la population et à l'augmentation du recours aux transplantations d'organes comme traitement. Par exemple, certains cas de cancer du foie sont depuis quelques années référés pour une transplantation hépatique, ce qui augmente la demande pour cet organe. La progression du diabète dans la population est aussi un facteur de l'augmentation de la demande de reins et de pancréas. Aussi, des patients atteints de fibrose kystique sont parfois envoyés en transplantation pulmonaire. Ces deux grandes tendances combinées, le plafonnement du don d'organe et l'augmentation de la demande d'organes accentuent de façon considérable la pénurie d'organes au Québec, constituant un défi de taille pour les centres de transplantation et Québec-Transplant. Pour pallier ce problème, trois plans d'actions sont mis de l'avant au cours des années 2000-2011, soit la formation et la sensibilisation du corps médical, la recherche de nouveaux types de donneurs par la promotion du don entre vivants et du DDC, et le lobbying exercé auprès du gouvernement afin d'augmenter sa participation dans la promotion et l'organisation du don d'organes.

#### Recherche de nouveaux types de donneurs — Différences culturelles entre donneurs anglophones et francophones

##### *Le don vivant*

Une cause possible de l'accroissement de la pénurie d'organes est le faible taux de donneurs d'organes vivants au Québec. En effet, nous avons déjà mentionné que le Québec est la province où le nombre de donneurs vivants est le plus bas au Canada. Cette tendance se maintient au fil du temps et constitue une caractéristique du don d'organes propre au Québec.

Tableau 6

Nombre des donneurs vivants, par million d'habitants, au Québec et au Canada<sup>180</sup>

Années des statistiques	Québec	Moyenne canadienne
1970	7.0	-
1980	5.0	8.0
1990	6.5	12.2
2011	6.0	16.0

Ces statistiques démontrent que le Québec se distingue par son faible taux de donneurs vivants. Il est important de noter qu'il n'existe pas de statistiques ou d'études sur ce sujet réalisées à l'échelle québécoise comparant les différents hôpitaux de la province. Cependant, nos entrevues révèlent qu'une différence existe entre les hôpitaux anglophones et francophones quant au pourcentage de donneurs vivants, qui reflète la moyenne canadienne. Deux hypothèses sont avancées pour expliquer ce phénomène.

Premièrement, une différence entre les donneurs francophones et anglophones s'expliquerait par des facteurs culturels propres aux donneurs potentiels. Des différences culturelles dans la réponse au don d'organes ont maintes fois été relevées en Europe et aux États-Unis. Si l'on compare les pays méditerranéens, la France, l'Espagne, l'Italie, aux pays anglo-saxons et germaniques, l'on remarque cette dichotomie entre donneurs vivants et donneurs cadavériques. En Angleterre, aux États-Unis et au Canada anglais, les taux de donneurs vivants sont significativement plus élevés que dans les pays méditerranéens. Certains aspects culturels et religieux du don d'organes ont déjà été étudiés<sup>181</sup>, mais pas

<sup>180</sup> Sources combinées : Rapport annuel de Québec-Transplant, 2011 et Corman, *op. cit.*, fig 1.

<sup>181</sup> Conseil canadien pour le don et la transplantation, *Perspectives sur le rôle de la foi dans le don et la transplantation d'organes et de tissus, Rapport*, février 2006.

spécifiquement la différence entre les cultures latines, catholique de la Méditerranée et anglo-saxonne, du Nord de l'Europe. Toutefois, des études menées en France et aux États-Unis<sup>182</sup> révèlent que certains groupes de population sont moins enclins que d'autres à faire don de leurs organes. La participation au don d'organes au sein de ces populations varie en fonction du niveau d'éducation, de l'âge, du revenu et du genre. Ainsi, ce sont généralement les gens les plus éduqués, avec de bons revenus, dans une tranche d'âge de 30 à 50 ans, qui sont les plus favorables au don d'organes<sup>183</sup>. La différence de réponse au don d'organes en regard du genre est un peu plus complexe. Les femmes sont plus enclines à donner les organes de leurs proches, mais moins les leurs, contrairement aux hommes. Une étude américaine révèle également que les Afro-Américains sont moins enclins à faire don de leurs organes, ce qui ouvre la voie à une analyse basée sur une « culture ethnique ». Cependant, la part des facteurs socio-économiques qui prédisposent au don doit être mesurée afin de pouvoir opérer une distinction claire entre la variation de la réponse au don d'organes en fonction de l'ethnicité. Dans le cas des Afro-Américains, il s'agit d'une population généralement moins scolarisée et désavantagée économiquement, ce qui peut nous amener à penser que les facteurs socio-économiques sont plus importants que les facteurs culturels.

Deuxièmement, une différence d'approche du don d'organes entre les différents hôpitaux du Québec pourrait expliquer cette différence. Il est ici question de culture hospitalière. Nous avons déjà évoqué que la façon d'approcher les proches d'un donneur potentiel peut faire toute la différence entre une acceptation ou un refus de prélèvement. Un médecin nous décrit ainsi l'importance de l'approche des familles de donneurs potentiels :

Une des problématiques, c'est que ça survient tout le temps dans un moment un peu catastrophique pour une famille. C'est violent de perdre un être cher et que ce patient va décéder et qu'on va pouvoir approcher pour le don d'organes. Donc ça se fait dans des moments difficiles, alors les premières embûches c'est, parfois, c'est de trouver le bon moment pour approcher une famille en don d'organes, le bon endroit. Ça paraît pas, mais si je vous dis que vous êtes dans une salle d'urgence à côté des moniteurs et que vous annoncez la mort de quelqu'un ça fait un choc, alors vous allez voir à côté de

<sup>182</sup> Yvanie Caillé et Michel Doucin, *op. cit.*

<sup>183</sup> Jean-Paul Moatti, Nathalie Muzenberger et Carine Ferretti, «Attitude des Français vis-à-vis du prélèvement d'organes sur soi ou sur un proche», dans Cavais, Sasportes, *op. cit.*, p.819.

ces moniteurs-là une famille et vous lui dites, vous voulez approcher pour le don d'organes, cette approche-là va être quasi nulle. Parce que la famille a besoin de décanter un petit peu, la famille a besoin d'être dans un environnement plus calme pour faire une introspection pour voir ce qui se passe, comprendre, poser des questions. Alors, y a tout un type d'approche qu'il faut créer, un environnement qu'il faut créer, et ça, beaucoup de médecins me disaient qu'ils étaient bons pour le faire, qu'ils savaient comment faire, mais en fait y savaient pas vraiment. Alors, c'était de leur montrer qu'il y a d'autres méthodes de faire qui sont plus efficaces, quand on regarde les statistiques, parce que les statistiques étaient pas très bonnes<sup>184</sup>.

En ce qui concerne le don d'organes provenant de donneurs vivants, l'approche fait auprès de la personne en attente d'un organe, souvent un rein, peu varier d'un centre hospitalier à l'autre comme nous le rapportent ces deux médecins :

Il y a un côté maternaliste ou paternaliste. Les médecins pensent aussi que c'est moins bon, mais ne le diront pas. C'est peut-être une tradition médicale d'origine méditerranéenne, donc il y a moins de greffes de donneurs vivants. Les raisons sont sûrement multifactorielles, en passant par la participation des médecins qui ne proposent pas ce traitement. Il se peut qu'il y ait d'autres raisons, culturelles, qui influencent les médecins, les patients et leurs familles<sup>185</sup>.

Je ne suis pas dans la salle avec le médecin qui parle au malade, mais cela me semble évident que s'ils arrivent à convaincre 50 familles par année à faire un don vivant, alors que nous on en convainc juste 10, il doit y avoir une différence. Soit dans la façon de faire, soit dans la clientèle ou soit dans la façon dont ils disent les choses. C'est sûr qu'il doit y avoir une différence, mais laquelle, je ne sais pas, mais c'est sûr qu'il y en a une. Une de mes collègues du HRV voulait qu'on fasse des conférences dans les hôpitaux francophones pour leur parler du don vivant. Je lui ai dit : 'Hey est-ce que tu penses qu'ils savent pas ce que c'est?' La science ne s'arrête pas à la rue Saint-Laurent, et puis les vents dominants sont d'ouest en est! C'est pas parce qu'ils savent pas ce que c'est, mais c'est peut-être dans la façon de dire ou dans la façon de faire. Vous savez les patients subissent beaucoup l'influence de leur médecin, ça peut être subtil. Dans le milieu francophone, on donne l'explication des avantages et des risques d'un donneur vivant, de façon la plus neutre possible et on laisse le patient partir avec ça, et on ne revient pas là-dessus. Est-ce que revenir plus souvent sur le sujet c'est les influencer, je ne sais pas. Dans une conférence, un conférencier canadien-

---

<sup>184</sup> Entrevue I.

<sup>185</sup> Entrevue IX.

anglais discutait de la priorité qu'on devrait accorder pour la retransplantation des patients qui ont eu un donneur vivant. Pourquoi? Parce qu'il avait fait l'effort de se trouver un donneur vivant! Comme si celui qui n'a pas de donneur vivant c'était de sa faute. C'est subtil, mais c'est peut-être dans cette subtilité là qu'on fait les affaires différemment, mais ça ne veut pas dire les faire plus correctement. Le rein d'un donneur vivant qui est un match donne de meilleurs résultats à la mi-vie du rein. Mais c'est peut-être parce qu'ils ne se donnent pas la peine de faire des donneurs cadavériques. Parce que c'est plus de trouble. Un donneur vivant ça ce fait de jour de 9 à 5. Alors que le donneur cadavérique ça peut être à n'importe quel moment de la nuit<sup>186</sup>.

Plus encore, les différences soulevées quant à l'approche des différents hôpitaux face au don entre vivants pourraient être plus profondes. Certains médecins croient que la différence qui existe entre les cultures hospitalières anglophone et francophone affecte même la pratique des transplantations d'organes. Selon un médecin :

Il y a des différences entre les centres. Dans un, on va dire : "oui, oui, on va vous faire une greffe" et le même monsieur, dans un autre centre on va lui dire : "non vous êtes trop malade". Y a des gens qui font n'importe quoi, y vont prendre un vieux monsieur et vont le greffer pis y va mourir six mois plus tard, pis ça aura rien donné. C'est un rein gaspillé. Pis y'en a d'autres qui sont plus stricts, y vont dire au patient : "moi je te prends pas t'es trop malade". C'est sûr qu'il y a des contextes pour homogénéiser tout ça, mais c'est pas vrai. La différence de culture des hôpitaux est reliée à la langue. Pourquoi tu lis *La Presse* pis pas la *Gazette*? C'est vraiment majeur. Les Anglais ont reçu des immigrants depuis plus longtemps. Les Anglais sont plus ouverts, nous on a une pensée unique. Pour le don d'organes vivant, les Anglais en faisaient depuis longtemps, nous on vient de commencer, c'est vraiment culturel. Y a une forme d'injustice, dépendant de l'hôpital où tu vas, les hôpitaux anglophones vont être plus ouverts à faire une greffe à risque que les hôpitaux francophones. Pis aussi, y vont prendre des organes de qualité pas mal moins bonne<sup>187</sup>.

Les entrevues que nous avons menées nous révèlent que les médecins transplantateurs sont partagés sur cette question. Cette idée selon laquelle il existerait une différence de culture hospitalière entre hôpitaux francophones et anglophones est qualifiée par certains médecins

---

<sup>186</sup> Entrevue XI.

<sup>187</sup> Entrevue IV.

de « vue de l'esprit »<sup>188</sup>. En effet, tant le personnel que les patients des hôpitaux anglophones de la province comprennent un fort pourcentage, et parfois une majorité, de francophones. De plus, les protocoles relatifs à la transplantation d'organes sont les mêmes à la grandeur de la province, surtout depuis que les normes canadiennes ont été adoptées en 2008. Également, la littérature entourant la pratique du don d'organes est internationale, ce qui tend à uniformiser la pratique à travers le monde. Cependant, si les différences de pratique entre les différents centres hospitaliers ne peuvent être démontrées dans le cadre de cette étude, l'écart statistique entre le nombre de donneurs vivants chez les anglophones et les francophones est bien réel. Que cet écart provienne des patients ou de l'approche du personnel médical, on peut difficilement avancer que des différences culturelles n'y jouent pas un rôle significatif. Puisqu'aucune étude n'a spécifiquement été réalisée sur les différences culturelles spécifiques entre anglophones et francophones, au Québec comme au Canada, la question demeure. Cette perspective gagnerait à être davantage documentée.

Recherche de nouveaux types de donneurs. Le retour des donneurs à cœur non battant, DDC (don après le décès cardiocirculatoire)

Pour pallier la pénurie d'organes, on cherche à augmenter le nombre de donneurs. Une des solutions proposées est de considérer à nouveau les dons après le décès cardiocirculatoire, comme cela se faisait dans les années 1960. Cependant, la pratique des années 2000 entourant le DDC diffère de celle des années 1960. Premièrement parce qu'il n'y avait pas de comités d'éthique à l'époque, et deuxièmement parce que les techniques de prélèvement se sont perfectionnées et que l'on sait mieux comment obtenir des organes de meilleure qualité, notamment en évitant l'ischémie chaude et froide. Le prélèvement d'un DDC reste complexe et nécessite une plus grande charge de travail pour les équipes médicales. Lorsqu'on identifie un patient dont la mort est imminente, le personnel médical doit d'abord demander à sa famille si elle désire interrompre les soins de maintien de vie, dont le respirateur mécanique. S'il y a consentement, c'est alors que l'on propose l'option du don d'organes. Si elle accepte, la famille voit alors le temps de recueillement auprès de la

---

<sup>188</sup> Entrevue IX.

dépouille de leur proche s'abrèger de façon importante. Le patient qui va faire un DDC est alors amené dans une salle d'opération. Puis, on met fin aux traitements de maintien de vie et l'on attend son décès pour faire le prélèvement. Généralement, le décès survient dans l'heure qui suit. Si le patient est toujours en vie après ce délai, il est envoyé aux soins palliatifs et n'est plus considéré comme un donneur potentiel. Lorsque le décès survient dans les temps prévus, la famille dispose de 10 à 15 minutes pour veiller la dépouille de leur proche. Après le retrait de la famille, l'équipe médicale procède au prélèvement.

En 2005, le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) organise un forum canadien sur le don après un décès d'origine cardiocirculatoire. L'objectif de cette consultation est « d'élaborer des recommandations sur les principes, interventions et pratiques se rapportant au DDC »<sup>189</sup>, afin de rendre le DDC possible au Canada. Alors que près de 30 organismes et associations œuvrant pour le don d'organes établissent un protocole pour mettre en place le DDC au Canada, le Québec avait déjà esquissé un projet-pilote dès l'an 2000. Celui-ci ne verra pourtant officiellement le jour qu'en 2006, dans la ville de Québec à l'Hôpital de l'Enfant Jésus (HEJ). Ce projet est né de l'initiative d'un petit groupe de médecins, notamment du D<sup>r</sup> Stéphane Langevin, qui en a eu l'idée dès l'an 2000. Comme il le rappelle, cette pratique :

[É]tait, au Canada du moins controversée. Il faut rappeler qu'en 2000, la Société canadienne de soins intensifs voulait un moratoire sur cette pratique, voyant son développement aux États-Unis, et j'avais personnellement discuté avec le président de la Société canadienne de soins intensifs, pour lui dire que de toute façon, dans la province de Québec, nous allions avancer avec ce projet, même s'il demandait un moratoire<sup>190</sup>.

Ce processus de mise en place d'une nouvelle pratique médicale diffère des premières greffes d'organes, où quelques individus vont implanter une nouvelle pratique médicale avant que les autres acteurs sociaux ne soient amenés à statuer sur le sujet. Les médecins qui vont mettre en place le projet pilote de DDC au Québec vont d'abord consulter le Collège des médecins, le

<sup>189</sup> Conseil canadien pour le don et la transplantation, *Don après un décès d'origine cardiocirculatoire: un forum canadien, Rapport et recommandations*, Vancouver, 2005.

<sup>190</sup> Stéphane Langevin, «Projet pilote québécois de don d'organes après décès cardio-circulatoire de type contrôlé», dans Caillé Doucin, *op. cit.*, p.189.

Conseil d'Éthique des sciences et de la technologie du Québec ainsi que le MSSS, afin de clarifier les critères légaux et éthiques.

En plus de cette évolution de la mise en place de nouvelles pratiques médicales, un changement de mentalité s'opère. Alors que, dans les premiers temps des greffes, les familles des donneurs se montraient réticentes au don, elles vont, dans les années 2000, parfois en faire spontanément la demande. Cette sensibilisation des familles apparaît comme une avancée dans la conscientisation au don, mais se heurte aux réticences du personnel médical.

Le D<sup>r</sup> Langevin relate :

Ces patients n'avaient aucun pronostic et soit les familles nous demandaient s'il y avait une possibilité de don d'organes, soit nous propositions cette option et les familles étaient en accord avec ça. [...] Lorsque j'ai rencontré les premiers cas, je refusais ces options aux familles. [...] Si les familles étaient prêtes à donner, la communauté médicale était plus difficile à convaincre<sup>191</sup>.

Pourtant, les médecins transplantateurs avec lesquels nous avons mené nos entrevues sont majoritairement favorables au développement du prélèvement de DDC. Toute technique pouvant faire progresser le nombre de donneurs est vue comme un progrès. Cependant, une minorité de médecins reste réticente face au DDC, notamment lorsqu'il est fait en milieu pédiatrique. Un médecin nous explique :

Il y a des familles qui le demandent spontanément [le prélèvement], quand j'étais jeune résidente ça n'arrivait pas, d'ailleurs c'est ça en partie qui a ramené les donneurs à cœur arrêté. J'ai encore moi-même un peu de misère avec ça. Quand un proche meurt tu veux rester avec. C'est pire en pédiatrie, les mères ne veulent pas lâcher leur petit<sup>192</sup>.

Malgré ces résistances, le prélèvement des DDC s'instaure au Québec et devient une pratique courante à la fin des années 2000. Ce nouveau type de donneurs permet de compenser la baisse des donneurs provenant des accidents de la route. Toutefois, le nombre d'organes prélevés par année stagne, comme le fait remarquer ce médecin :

<sup>191</sup> Stéphane Langevin, *op. cit.*, p.189-190.

<sup>192</sup> Entrevue IV.



Les donneurs en DDC c'est correct. N'importe quelle approche qui donne un donneur de plus c'est une bonne affaire. Mais ça ne va pas révolutionner le nombre<sup>193</sup>.

D'autres facteurs sont avancés pour expliquer cette stagnation, tels que la formation du personnel médical.

#### Manque de formation et réalignement des cibles pour la sollicitation aux dons d'organes

Plusieurs médecins interrogés pointent du doigt le manque de formation et d'information sur le don d'organes comme principal facteur de la stagnation du don. Bien que tous les médecins interrogés croient qu'il est bénéfique de solliciter la population en général, la majorité croit que c'est dans le milieu médical qu'il y a le plus de travail à accomplir. Cette opinion est basée essentiellement sur une statistique de Québec-Transplant qui indique qu'un donneur potentiel sur deux n'est pas prélevé<sup>194</sup>. La faute en revient principalement aux traumatologues, urgentologues et intensivistes qui, soit ne prennent pas le temps de s'occuper des donneurs potentiels, soit ne savent pas comment les identifier. Conscients de cette situation, les médecins transplantateurs font vite le calcul ; le moyen « simple » de doubler le nombre de donneurs est d'informer et sensibiliser le corps médical.

Déjà depuis 1994, des infirmières ressources sont présentes dans les salles d'urgence pour aider à identifier les donneurs potentiels et faire l'approche auprès des familles afin d'obtenir leur consentement au don. Pourtant, l'identification des donneurs potentiels et leur prise en charge demeurent une lacune du système de don d'organes au Québec. Des médecins transplantateurs se prononcent sur ce sujet :

Le problème venait surtout du manque de ressources dans les hôpitaux et surtout le manque de prise de conscience du personnel dans les hôpitaux; de la prise de conscience de ce qu'était un donneur potentiel, et ça a pris du

---

<sup>193</sup> Entrevue XI.

<sup>194</sup> Québec-Transplant rapport annuel, 2010.

temps. S'occuper d'un donneur est une lourde charge, aux soins intensifs et quand il y a une pénurie de lits, si vous avez 20 lits qui sont pleins aux soins intensifs et que vous avez à choisir entre un donneur potentiel et un jeune homme en détresse cardiaque, c'est difficile<sup>195</sup>.

Il n'y a pas de gros incitatifs dans les hôpitaux pour s'occuper des donneurs. Imaginez, il y a une urgence qui déborde, il y a 1-2 médecins qui est débordé, et là y a un donneur potentiel. Et il n'aura pas nécessairement le temps de s'en occuper<sup>196</sup>.

L'identification, ça demande du travail. Parce que tu te dis, un patient qui pourrait donner ses organes, y faut que tu enclenches le mécanisme; de rencontrer la famille, de peut-être organiser son transfert aux soins intensifs et ça demande du travail, ça demande de l'implication. Quand les gens étaient occupés, là j'avais comme réponse, "là je suis trop occupé, on fera pas de don d'organes on en fera demain". Alors qu'on sait statistiquement que le donneur d'organes c'est quand même une denrée rare. Alors on peut pas se permettre de manquer celui qu'on a devant nous, parce que c'est occupé, parce que c'est pas une bonne journée, parce qu'il y a une tempête de neige dehors alors, c'est de dire aux gens, quand vous l'avez en face de vous, vous pouvez pas le laisser passer. Vous devez agir. Et les gens me disaient : "ben je suis trop occupé, ma journée est débordée, y est 7 heures le soir, j'ai trois patients qui vont pas bien". Pis le commentaire qu'on entendait souvent c'est: "On va s'occuper des vivants avant de s'occuper des morts". Et c'est des commentaires qu'on avait beaucoup et c'était dans un centre où c'était accepté et faisable c'était ces genres de commentaires là que j'avais. Pas seulement des médecins, mais aussi du personnel. Personnel infirmier inhalothérapeute. Alors, c'était l'organisation de ça, c'était organiser cette approche-là, d'identifier et d'approcher la famille, et c'est peut-être ce qui a été le plus difficile<sup>197</sup>.

L'argument avancé par les intensivistes, à savoir qu'ils vont s'occuper des vivants avant les morts, est jugé paradoxal par les médecins transplantateurs qui voient la possibilité de sauver potentiellement six vies avec un seul donneur. Le problème de l'identification et de la prise en charge des donneurs est aussi plus criant dans les hôpitaux régionaux, éloignés des centres de transplantation. En effet, ces médecins voient difficilement le bénéfice de dépenser temps et ressources sur un patient décédé dont les organes n'aideront pas directement les patients de leurs hôpitaux, d'autant plus que ces médecins ne sont pas rémunérés pour la prise en charge

---

<sup>195</sup> Entrevue VIII.

<sup>196</sup> Entrevue VII.

<sup>197</sup> Entrevue I.

des cas de mort cérébrale<sup>198</sup>. Le manque de temps et de ressources n'est pas le seul facteur conduisant à une mauvaise identification des donneurs. La formation générale en médecine, selon ce médecin, n'inclut peu ou pas de séminaires sur la transplantation et le prélèvement d'organes :

Dans les universités, c'est presque inexistant, c'est un trou qu'on doit remplir de connaissances. [...] La formation dans les facultés de médecine ça n'existe pas, c'est un trou noir. Un greffé arrive à l'urgence et les gens paniquent. Bien sûr, ils savent quoi faire, mais quand on parle des antisuppresseurs ils ne savent pas quoi faire. C'est la définition de panique. C'est comme si la greffe n'arrivait qu'aux autres<sup>199</sup>.

Ce problème de formation des médecins englobe également les notions médicales reliées aux dons d'organes telles que la mort encéphalique, un diagnostic en vigueur dans le milieu médical depuis la fin des années 1960. Un autre médecin nous explique :

Oui c'est encore difficile. Je vous dirais même que pour certains étudiants en médecine c'est difficile pour eux. Quand on leur parle au début c'est pas clair pour eux. Ils finissent par le comprendre, mais vous seriez surpris de voir qu'il y a des médecins qui comprennent mal le concept de mort encéphalique. Alors, c'est pas simple comme concept et on peut pas demander à quelqu'un qui n'est pas en médecine de le comprendre du premier coup. Alors, il faut bien l'expliquer. En général ça va bien. Les gens sont assez respectueux des médecins. Mais c'est difficile, je vous dirais parfois même avec certains membres du personnel, c'est pas la majorité, mais ça peu arriver parfois<sup>200</sup>.

Le CHUQ s'est intéressé à la perception du don d'organes par les médecins de l'institution. En 2003, puis en 2008, des sondages sont réalisés auprès des médecins du CHUQ, toutes disciplines confondues<sup>201</sup>. L'étude de 2003 conclut qu'une majorité d'entre eux, 61%, trouvent que le processus médical entourant le don d'organes est assez ou très compliqué. Également, le personnel croit que le prélèvement d'organes amène une surcharge de travail, à 70%, et qu'ils sont peu ou pas formés sur le sujet à 65%. L'étude de 2008, qui

<sup>198</sup> Impact recherche, *Étude sur la connaissance et les perceptions des médecins concernant le don d'organes et de tissus*, préparée pour le Comité de promotion du don d'organes et de tissus du CHUQ, Dossier I33042H, 19 juin 2003, ainsi que Stéphanie Le Rouzic et Impact recherche, *Étude pour le Comité de promotion du don d'organes et de tissus du CHUQ, Rapport final*, Dossier : 18.5038H, mai 2008, ainsi que l'entrevue XI.

<sup>199</sup> Entrevue IX.

<sup>200</sup> Entrevue I.

<sup>201</sup> Impact recherche, *Étude sur la connaissance...*, op. cit.

reprend les mêmes questions qu'en 2003, montre une amélioration dans la compréhension et la sensibilisation des médecins, variant de 3 à 10%. Il nous apparaît intéressant de mentionner que le pourcentage de médecins qui accepteraient de donner leurs organes a également augmenté au cours de cette période, passant de 91% à 97%. Également, 86% des médecins de 2008 affirment avoir signé leurs cartes de donneur, alors que ce taux était de 73% en 2003. Les médecins du CHUQ sont donc, en 2008, plus conscients face au don d'organes qu'ils ne l'étaient en 2003. Toutefois, cela n'empêche pas qu'ils ont de la difficulté à comprendre le processus d'identification des donneurs, à 47%, et qu'ils croient, à 73%, que cela apporté une surcharge de travail.

La problématique entourant la formation et la sensibilisation du corps médical aux dons d'organes a conduit notamment Québec-Transplant à réaligner ses cibles de sollicitation. Tout en continuant à faire de la promotion auprès du grand public, Québec-Transplant a réalisé, en 2010, une vidéo promo éducationnelle qui s'adresse directement aux médecins<sup>202</sup>. De plus, des efforts constants de Québec-Transplant, des organismes de promotions du don d'organes et des médecins transplantateurs pour informer et sensibiliser les médecins sont mis de l'avant notamment par la création de conférences.

Malgré tous ces efforts, la stagnation du taux de don demeure. Certains médecins transplantateurs croient que le système actuel est arrivé à sa limite d'efficacité. Dans cette optique, tant le système des infirmières coordonnatrices que la sollicitation du corps médical et du grand public, ont donné tout ce qu'ils pouvaient. La population québécoise est alors favorable à 90% au don d'organes, mais pourtant refuse à 30% de le faire au moment venu. La limite du système, dans sa forme actuelle, serait atteinte. Si ce constat n'est pas partagé par la majorité des médecins que nous avons interrogée, la totalité de ceux-ci mentionne la nécessité d'une volonté politique pour pallier la pénurie d'organes au Québec.

---

<sup>202</sup> Yves St-Jean, Désavantage numérique, la situation du don d'organes au Québec, Atelier folia et Québec-Transplant, 2010.

### Participation gouvernementale

Nous l'avons vu, le niveau d'implication du gouvernement, tant fédéral que provincial, au sujet de la transplantation et du don d'organes a progressivement augmenté des années 1970 à 2011. Les gouvernements, peu actifs au début des années 1970 dans la gestion et l'encadrement du don d'organes, s'impliquent beaucoup plus à partir de 1991. Or, les deux paliers de gouvernements ne parviennent pas à diminuer la pénurie d'organes.

#### *Gouvernement fédéral*

En 2001, le gouvernement fédéral a établi le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT). Cet organisme met sur pied des consultations publiques, des enquêtes et émet des recommandations afin d'aider l'encadrement du don d'organes dans les provinces canadiennes. Aussi, cet organisme se penche sur des questions telles que la perception du don d'organe en regard de la religion, du DDC, de l'attribution des organes et de la collaboration interprovinciale en transplantation. En 2008, la Société canadienne du sang va prendre le relais de cet organisme dans le but « d'impliquer les spécialistes du domaine dans la diffusion des meilleures pratiques, la conception d'un système national, l'amélioration de la structure actuelle et l'élaboration de trois grands registres d'organes. D'autres volets visent le grand public, [cette] organisation participant à la sensibilisation et à l'information des citoyens »<sup>203</sup>. Le Québec se démarque encore des autres provinces puisque l'ensemble de ces dernières collabore étroitement avec la Société canadienne du sang alors que le Québec conserve son propre système d'attribution des organes, géré par Québec-Transplant.

#### *Gouvernement provincial*

L'action du gouvernement provincial en matière de don d'organes doit beaucoup à l'action et militantisme du député libéral William Cusano. Étant lui-même greffé du cœur, le député s'implique personnellement dans la cause du don d'organes<sup>204</sup>. Conscient des

<sup>203</sup> Société canadienne du sang, <http://www.organsandtissues.ca/f/>.

<sup>204</sup> Brigitte Junius, « Décès de M. William Cusano - Un ambassadeur du don d'organes laisse en héritage de solides fondements pour faire du don d'organes une priorité sociale », *CNW*, Québec-Transplant, novembre 2012, <http://www.newswire.ca/en/story/1071481/deces-de-m-william-cusano-un-ambassadeur-du-don-d-organes-laisse->

problématiques entourant l'identification des donneurs potentiels, il va amener les directions d'hôpitaux à signaler obligatoirement toute personne susceptible d'être un donneur. C'est aussi lui qui va piloter le projet de loi 197, déposé à l'Assemblée nationale en 2004<sup>205</sup>. Ce projet de loi vise à modifier la loi de l'assurance-maladie (L.R.Q. chapitre A-29) et la loi sur les services de santé et services sociaux (L.R.Q. S-4.2) afin d'obliger la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) à transmettre le consentement ou le refus d'une personne au don d'organes aux institutions de santé qui le demandent. Également, les médecins sont désormais contraints de respecter les dernières volontés du défunt en cas de don d'organes<sup>206</sup>, ce qui entraîne la création d'un registre pour y inscrire le consentement des citoyens du Québec. Bien que cette loi soit adoptée et sanctionnée le 9 juin 2006<sup>207</sup>, elle n'est pas mise en application immédiatement. Il faut attendre 2010 avec le projet de loi 125<sup>208</sup>, proposé à l'Assemblée nationale et adopté la même année, pour que finalement, en mars 2011, un communiqué officiel de la RAMQ soit envoyé à l'attention des médecins omnipraticiens, des médecins spécialistes et aux institutions de santé du Québec les informant des nouvelles dispositions de la loi en matière d'identification et de signalement des donneurs potentiels<sup>209</sup>.

#### Rapport Baron sur fond de rivalité entre le CHUM et le CUSUM

L'action du gouvernement du Québec ne s'arrête pas aux seules lois pour faciliter le don d'organes et de tissus, mais comprend également, ce n'est pas une première, la volonté de centraliser les activités de transplantations. Dès janvier 2006, le D<sup>r</sup> Michel Baron est chargé de produire un rapport qui évalue les possibilités de rationalisation de certaines pratiques médicales<sup>210</sup>. Ce document, intitulé *Table de concertation sur la modernisation de la médecine universitaire à Montréal*, mentionne que, « dans le cas d'activités à faible volume où des économies ou d'autres avantages peuvent être démontrés, les programmes

---

en-héritage-de-solides-fondements-pour-faire-du-don-d-organes-une-priorite-sociale.

<sup>205</sup> Assemblée Nationale, Projet de loi no 197 Loi facilitant les dons d'organes Éditeur officiel du Québec 2004.

<sup>206</sup> Assemblée nationale, Projet de loi no 197, *op. cit.*

<sup>207</sup> <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2006C11F.PDF>

<sup>208</sup> Assemblée Nationale, Projet de loi no 125, sanctionné le 10 décembre 2010.

<sup>209</sup> RAMQ, <http://www.kidney.ca/document.doc?id=1899>.

<sup>210</sup> Michel Baron, *Table de concertation sur la modernisation de la médecine universitaire à Montréal*, Québec, juin 2006.

pourraient être offerts sur un site unique, soit dans le Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de l'Université de Montréal, soit dans le RUIS de l'Université McGill »<sup>211</sup>. Ce rapport vise plusieurs secteurs d'activité, dont la transplantation d'organes solides, notamment le cœur. Comme nous l'avons précédemment exposé, de farouches rivalités opposent les différents centres de transplantations. Bien que le rapport décrive des discussions « empreintes de cordialité », la majorité des médecins que nous avons interrogés se souviennent de discussions houleuses et de vives tensions lors de cette consultation. Le rapport lui-même reconnaît qu'« il y a une forte tradition de compétition entre les établissements, tant au sein de chaque RUIS qu'entre le milieu universitaire de Montréal et celui de McGill »<sup>212</sup>. On comprend aisément pourquoi les recommandations du rapport Baron restent lettre morte.

Cependant, l'amorce de cette discussion est symptomatique de la volonté de plusieurs jeunes médecins des différents centres hospitaliers désirant travailler en collaboration. Lorsque les médecins que nous avons interrogés parlent des tensions et de la rivalité entre les différents centres, tous s'entendent pour dire que la situation s'est améliorée. Un médecin nous explique :

Dans les années 1990, il y avait une balkanisation de la transplantation, claire selon moi en tout cas, et les différents centres se voyaient comme des centres en compétition [notamment] pour avoir beaucoup de volume d'activité clinique, ce qui était à mon avis un non-sens. Ça nuisait à certaines activités cliniques.[...] Le Canada c'est grand, mais tout le monde se connaît, puis vous parliez à des gens de Toronto, de Hamilton, puis ils savaient qu'à Montréal personne collaborait et que chacun travaillait de son bord. C'était très très très très connu. Et quand la dynamique a changé, les gens étaient comme surpris parce que les gens pensaient que ça changerait jamais à Montréal, puis que tout le monde travaillerait de son bord.[...] Si on n'avait pas changé la dynamique à Montréal, je suis convaincue que personne n'aurait pensé à un Montréalais pour diriger un programme conjoint pan-canadien de transplantation. On est capable de changer une culture en silo à une culture collaborationnelle<sup>213</sup>.

---

<sup>211</sup> Michel Baron, *op. cit.*, p.7.

<sup>212</sup> Michel Baron, *op. cit.*, p.28.

<sup>213</sup> Entrevue VI.

Il est peut-être encore trop tôt pour parler d'une « culture collaborationnelle », mais il semble que l'effet des rationalisations successives des centres de transplantations, particulièrement en 1997, ait eu un impact sur la diminution, et non la disparition, des conflits entre les centres de transplantations.

### La Chambre des notaires s'implique

En janvier 2006, la chambre des notaires du Québec décide de devenir un partenaire officiel de Québec-Transplant et d'épouser la cause du don d'organes. La Chambre des notaires du Québec prend fait des discussions entourant le projet de loi 197, ainsi que du projet de loi 83, et décide de mettre sur pied son propre registre de consentement au don d'organes<sup>214</sup>. Les notaires de la province sont fortement encouragés à aborder le sujet du don d'organes avec leurs clients qui viennent enregistrer un testament ou un mandat d'inaptitude. Si le client du notaire désire faire don de ses organes à son décès, il est alors inscrit dans le registre de la Chambre des notaires pour le don d'organes. Ainsi, si cette personne se retrouve en état de mort encéphalique à l'hôpital, le médecin traitant peut consulter ce registre en ligne et l'identifier comme donneur. Cependant, bien que la loi autorise un médecin à faire le prélèvement sur un donneur clairement identifié, via sa carte d'assurance-maladie ou par le registre, la famille du défunt est encore habituellement consultée avant de procéder au prélèvement.

### Faiblesse du lobbying du don

Tous ces efforts émanant du gouvernement, de la Chambre des notaires ou de la Société canadienne du sang ne parviennent pas, pour le moment, à endiguer la pénurie d'organes qui s'accroît d'année en année. L'ensemble des médecins que nous avons interrogés sont dubitatifs quant à l'efficacité de pareilles mesures. Bien que la poursuite des campagnes de sensibilisation, promotion et éducation au don d'organes faites auprès du grand

---

<sup>214</sup> <http://www.hema-quebec.qc.ca/publications/communiqués/archives/2006/communiqués/2006-01-16.fr.html>.



public et du personnel médical soit vue comme une nécessité par les médecins interrogés, ceux-ci réclament une action étatique plus forte, plus engagée. Notamment, certains médecins suggèrent la mise en place d'un programme d'éducation au don d'organes dès le primaire et également au secondaire<sup>215</sup>. D'autres croient qu'une conscription des organes est souhaitable, donc prélèvement automatique de tous les donneurs potentiels sans possibilité pour les familles de s'y opposer. Enfin, certains médecins croient qu'une volonté politique ferme, qui impliquerait le gouvernement dans la sollicitation, la coordination, la juridiction et le financement, pourrait réduire la pénurie<sup>216</sup>. Or, la faiblesse du lobby du don d'organes fait en sorte que ces stratégies ne sont pas appliquées. Cela peut sembler surprenant, étant donné la couverture médiatique fortement positive du don d'organes. Toutefois, seule une infime partie de la population est touchée par la problématique du manque d'organes. En moyenne, le nombre de greffés de 2000 à 2011 se situe à 450 individus par année. Même en y ajoutant les patients en attente d'une greffe, ce nombre reste proportionnellement faible et n'aide en rien à faire bouger le gouvernement. D'autres lobbys de maladies (le cancer, le sida, l'alzheimer, l'obésité, le tabagisme, le diabète, par exemple) vont davantage attirer les ressources limitées du gouvernement que le don d'organes. Ce phénomène de compétition entre les différents lobbys des maladies mériterait d'être davantage étudié.

### **Synthèse de l'histoire du don d'organes au Québec.**

#### **Le don d'organes : un cas possible de médicalisation sociale**

Les travaux de Pierre Aïach décrivent le processus de médicalisation sociale comme hétérogène et pouvant prendre plusieurs formes. Si on suit la définition de cet auteur du processus de médicalisation, il convient davantage de parler de la médicalisation de la mort en ce qui concerne le don d'organes. Pourtant, la mort est déjà médicalisée lorsque la technique de don d'organes se développe. Doit-on dire plutôt que cette technique l'accroît?

<sup>215</sup> Ce programme est élaboré depuis de 1986 et a des ambitions internationales.

<sup>216</sup> Cette approche intégrée de l'État du don d'organes s'observe dans certains pays ou provinces, notamment l'Espagne (une inspiration pour l'ensemble de tous les pays) et plus récemment de l'Ontario où des efforts coordonnés ont permis à cette province de dépasser le Québec en nombre de donneurs d'organes, vivants et cadavériques.

Il serait plus juste de parler de médicalisation de la dépouille. Ces notions émergent notamment en considérant que la définition légale et médicale de la mort a été changée en 1971 pour permettre les prélèvements d'organes sur des patients en coma dépassé et lorsque les prélèvements sur donneurs à cœur arrêté reprennent en 2005. De plus, la sollicitation directe du don d'organes se fait auprès des familles des donneurs au moment du décès de leur proche, ce qui accentue la médicalisation de ce décès. Plus globalement, l'ensemble de la population est invité à procéder à une réflexion sur le moment de son décès et de faire connaître sa volonté en matière de don d'organes. Cela n'explique qu'une partie de l'objet du don d'organes, ainsi nous jugeons cette analyse insatisfaisante.

#### Retour sur les principaux acteurs du don d'organes

Ce qui permet au don d'organes de fonctionner concrètement, c'est l'émergence d'un groupe hautement spécialisé, les médecins transplantateurs. Si Claire Boileau avance qu'il est paradoxal que « l'histoire de la greffe [soit] constituée avant celle du prélèvement »<sup>217</sup>, nous croyions qu'au contraire l'avènement de la transplantation précède celui du don. Plus encore, c'est le développement de cette nouvelle technique qui commande le don. C'est en pratiquant les premières transplantations d'organes que ces médecins pionniers imposent le don d'organes comme une nouvelle réalité sociale indiscutable. En effet, les débuts de la transplantation et du don d'organes au cours des années 1960 sont le résultat de l'initiative personnelle de médecins transplantateurs désireux de se lancer dans l'aventure de la greffe.

Ce n'est que dans un deuxième temps que les administrations hospitalières réagissent favorablement afin d'encadrer et de budgéter ces chirurgies encore expérimentales. Le climat de bonne collaboration entre les premiers médecins transplantateurs et les administrateurs des centres hospitaliers est stimulé par l'enthousiasme entourant le développement d'une cure novatrice, mais aussi par le prestige relié aux greffes. Les centres hospitaliers qui hébergent ces médecins audacieux se placent parmi les hôpitaux prestigieux à l'échelle mondiale, cette technique étant à la fine pointe de la technologie. Effectivement, ces chirurgies de pointe

---

<sup>217</sup> Claire Boileau, *op. cit.*, p.27.

requièrent un savoir-faire et une expertise rares et peu communs. De plus, le battage médiatique entourant les premières transplantations, particulièrement les greffes cardiaques, ajoute à l'aura de prestige des médecins transplantateurs et des institutions dans lesquelles ils réalisent leurs prouesses. Il faut préciser que les hôpitaux où se développent les premiers centres de transplantation ont toujours un département spécialisé dans le traitement de maladies reliées à l'organe transplanté. Par exemple, le Royal-Victoria a un département de néphrologie très moderne en 1960. C'est dans le terreau fertile de ces départements que s'effectuent les premières greffes.

Cette période d'euphorie est pourtant de courte durée, car dès 1970 de sérieux doutes sont émis sur l'efficacité réelle des greffes d'organes. Un médecin se souvient :

La transplantation dans les années 1970 c'était perçue comme un peu expérimental, puis c'était ça, c'était un peu flyé. Pour vous montrer à quel point c'était flyé, la raison pour laquelle je suis ici, c'est parce qu'à l'Hôpital Hôtel-Dieu, le chef du département en chirurgie avait décidé de mettre fin au programme de greffes, que c'était une folie passagère [...] <sup>218</sup>.

C'est alors que certains médecins transplantateurs, essentiellement des néphrologues, ont fait le « pari de la greffe ». Encore une fois, nous croyons que le rôle joué par ces médecins dans les années 1970 est au centre du processus qui conduit au don d'organes. L'exemple le plus évident est la mise sur pied d'un organisme d'attribution des reins pour la région de Montréal, Métro-Transplantation. Fondé et constitué exclusivement de médecins transplantateurs, cet organisme est la porte d'entrée à la sollicitation de masse au don d'organes. Nous ne voulons pas diminuer le rôle significatif qu'a joué la couverture médiatique du don d'organes, mais là n'est pas l'objet principal de notre mémoire, préférant nous attarder aux rôles d'autres acteurs comme les médecins, les centres hospitaliers, les associations philanthropiques et l'État. Mentionnons, cependant, que cette couverture médiatique n'a pas seulement des effets heureux. Si elle est majoritairement positive à l'égard du don d'organes, certains reportages ou « scandales » peuvent avoir un impact dissuasif majeur sur la population <sup>219</sup>. Bref, la création de Métro-Transplantation marque le point de départ du don d'organes.

---

<sup>218</sup> Entrevue II.

<sup>219</sup> Scandale d'Amiens en France.

Nous avons également identifié l'État et les associations sans but lucratif comme acteurs clefs dans le développement du don d'organes dans la province. Bien que le rôle de ces acteurs va prendre de l'ampleur après 1982, nous constatons que les médecins transplantateurs y occupent encore un rôle de premier plan. Nous l'avons mentionné, Métro-transplantation est jusqu'en 1983 exclusivement géré par des médecins transplantateurs. Même après la phase de bureaucratisation ayant conduit à la transformation de l'organisme en Québec-Transplant, leur pouvoir décisionnel et leur influence sur les divers comités demeurent prédominants. Également, on constate que ces médecins sont présents dans plusieurs des associations et fondations qui viennent en aide aux greffés et qui font la promotion du don d'organes. Cependant, l'influence des médecins transplantateurs sur les décisions gouvernementales apparaît mineure. Toutefois, comme nous le démontre la querelle entourant la centralisation du centre de greffe pulmonaire à Québec, l'importance et les choix personnels de ces spécialistes demeurent majeurs et peuvent contrecarrer une décision ministérielle.

Ceci dit, les questions soulevées par le prélèvement d'organes à l'échelle nationale amènent une forte implication du gouvernement et de ses instances judiciaires. Bien que ce soit un organisme à but non lucratif, Québec-Transplant, qui coordonne l'attribution des organes, le gouvernement légifère à répétition sur la rationalisation des programmes de don d'organes, sur l'organisation du don et sur les lois encadrant une telle pratique, notamment en 1970, 1991 et 1997. On voit des traces de ces interventions dans des projets de loi, des résolutions et des rapports. Tant les ministères de la Santé du Québec et du Canada légifèrent pour encadrer cette pratique, mais également pour en faire la promotion. L'interrelation entre droit, État et santé est bien une des caractéristiques inhérentes au don d'organes.

Nous avons également montré que l'influence et le contrôle des médecins transplantateurs dans le milieu de la transplantation et de la promotion du don d'organes diminuent au fil des décennies. Les médecins voient d'ailleurs d'un bon œil l'implication de nouveaux acteurs qui prennent le relais des tâches non médicales (gestion, coordination et promotion du don). Outre certains conflits entre gestionnaires et médecins, c'est avec

soulagement que la grande majorité des médecins ont vu l'État et les associations sans but lucratif s'impliquer dans la cause du don.

### Animosité sur fond de pénurie

S'il nous apparaît indiscutable que les médecins transplantateurs sont à l'origine du don d'organes et qu'ils en sont les principaux promoteurs, nous avons également vu qu'une forte compétition et parfois même un sentiment d'animosité régnait parmi eux. Les conflits et tensions qui jalonnent l'histoire du don d'organes semblent indissociables du phénomène. Nous le savons, ces tensions semblent s'estomper dans le temps, notamment avec l'arrivée d'une nouvelle génération de médecins transplantateurs, moins influencés par les vieux conflits des années 1970 à 2000. Nous voyons le climat de conflit initial comme inhérent au processus de la transplantation puisque sa ressource première, les greffons, est rare. La pénurie d'organes constitue donc une des principales sources de conflit entre les médecins transplantateurs. C'est d'ailleurs pour pallier les conflits entourant l'attribution des organes que les médecins transplantateurs se sont donné des règles afin que le processus soit le plus juste possible. Cependant, il a fallu de nombreuses modifications à ce système avant que l'ensemble des transplantateurs le juge véritablement équitable. De plus, les gouvernements québécois et canadien viennent imposer des règles et des normes qui ont également pour objectif de diminuer le climat de rivalité entre les centres hospitaliers, même si les résultats ne sont pas toujours au rendez-vous.

Il nous faut maintenant nous pencher sur l'état constant de la pénurie d'organes. La première mention de la pénurie d'organes, de reins en l'occurrence, que nous avons relevée remonte à 1968, lors de la première transplantation cardiaque à Montréal<sup>220</sup>. Nous croyons que la pénurie d'organes est inhérente à la transplantation. Cette proposition peut paraître étonnante si l'on considère que chaque individu d'une population est un donneur potentiel. Cependant, nous avons vu que des critères techniques et sociaux disqualifient d'emblée la

---

<sup>220</sup> *La Presse*, 2 juin 1968.

majorité des individus qui décèdent comme donneurs potentiels véritables<sup>221</sup>. Les aspects sociaux-culturels (religieux, éthiques, morales et circonstanciels), la façon d'aborder les familles de donneurs potentiels, peuvent notamment indisposer des familles au don. En ce qui concerne les difficultés techniques, le plus grand écueil demeure que les organes humains sont encore impossibles à produire en laboratoire ou à prélever chez des animaux. De plus, des critères techniques très précis quant à la qualité des organes<sup>222</sup> pouvant être transplantés contribuent au phénomène de rareté. La technique des greffes instaure donc d'office un état de pénurie. À cet égard, presque aucune nation n'a su résoudre le problème de la pénurie d'organes<sup>223</sup>. La rareté des organes disponibles a donc, au dire des médecins que nous avons interrogés, contribué à alimenter certaines rivalités et conflits. Toutefois, la pénurie n'est pas le seul facteur qui contribue au climat de tensions entre les centres de transplantations. Outre les rivalités territoriales, Montréal contre Québec et les régions, la réalité biculturelle du Québec a aussi contribué, dans une certaine mesure, à une compétition entre les hôpitaux anglophones et francophones.

### Les particularités culturelles du don d'organes au Québec

La dynamique historique et culturelle du Québec a mené à la constitution d'un système médical universitaire bicéphale en créant un centre hospitalier universitaire chez les francophones, le CHUM, et un chez les anglophones, le CUSUM. De plus, une compétition analogue existe aussi entre les hôpitaux francophones, notamment entre le CHUQ et le CHUM. Cependant, les différences observées entre le pourcentage de donneurs vivants et cadavériques à l'échelle canadienne ont leur pendant au Québec, au dire des médecins. Rappelons qu'il n'existe pas d'études québécoises de ce phénomène. Cette différence dans l'attitude face au don d'organes chez les populations anglophones et francophones apparaît comme une réalité plus profonde qui ne peut être réduite à l'attitude des seuls donneurs. En

<sup>221</sup> Également, les nouveaux critères de sélection des donneurs d'organes établis par le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, en 2008, auquel souscrit Québec-Transplant, rendent les hommes homosexuels inéligibles au prélèvement d'organes. Sources: NORRIS, Sonya, *Don et transplantation d'organes au Canada, Étude générale*, Bibliothèque du parlement, division des affaires sociales, Publication n°2011-113-F, Révisé le 10 novembre 2011p.9.

<sup>222</sup> La compatibilité HLA, l'état de santé du greffon, l'ischémie chaude ou froide la taille, le groupe sanguin, etc.

<sup>223</sup> OMS, *Transplantation d'organes, L'expérience internationale, quelles recommandations?*, Nice, 23 mars 2012.

effet, des aspects culturels propres aux médecins et aux centres hospitaliers jouent un rôle dans la réponse de la population au don d'organes. La culture hospitalière, notamment l'approche faite auprès des familles de donneurs potentiels, apparaît comme un facteur déterminant dans le consentement ou le refus au prélèvement. Si cette différence s'exprime clairement, en ce qui concerne le don entre vivants, elle reste peu définie quant au don cadavérique.

### La promotion du don d'organes et la réponse de la population québécoise

Dans la décennie 1960, les premiers donneurs d'organes sont sollicités directement par les médecins transplantateurs. Il s'agit de donneurs cadavériques, pour la plupart<sup>224</sup>. La réalité expérimentale des greffes ne permet pas encore le développement d'un système de don d'organes à grande échelle. De plus, peu de centres hospitaliers ont l'expertise nécessaire pour exécuter de telles opérations. C'est avec la reprise des transplantations en 1982 et la multiplication des centres de greffe que va se développer la sollicitation au don d'organes dans la population québécoise.

Dans un premier temps, le public, peu informé et peu accoutumé à une telle pratique, est rébarbatif. La capacité de convaincre des médecins transplantateurs qui sollicitent les organes auprès des familles endeuillées est déterminante. Au fur et à mesure que la promotion du don se développe et que le public est informé via la couverture médiatique des premières transplantations au Québec, puis des grandes campagnes publicitaires, les réponses positivent au don d'organes augmentent. En fait, le public acquiesce rapidement à l'idée du don d'organes. Fascinée par la prouesse technique qu'est la greffe et sensibilisée par des cas concrets de patients en attente d'organes, relayés par les médias de masse, la société québécoise en vient à approuver le don d'organes à hauteur de 90%<sup>225</sup>. Plus encore, les médecins rapportent que le nombre de familles qui font spontanément la demande de prélèvement d'organes, avant même d'avoir été approchées à ce sujet, est en hausse.

<sup>224</sup> Outre les donneurs apparentés, dont les jumeaux identiques donnent les meilleurs matches.

<sup>225</sup> CCDT, *Attitude du publique au sujet du don et de la transplantation d'organes et de tissus, y compris après un décès de d'origine cardiocirculatoire*, Rapport final, décembre 2005.

Cependant, les taux de refus au prélèvement stagnent à 30%. Il est difficile d'expliquer ce décalage entre bonne volonté et actions concrètes, les principales pistes d'explication étant : l'état de choc causé par la mort subite du proche, l'approche auprès des familles faite par le personnel médical et des facteurs culturels. Dans ce dernier cas, la mosaïque culturelle de Montréal et l'arrivée régulière de nouveaux immigrants peuvent, dans une certaine mesure, expliquer la stagnation des refus. Il est possible que des familles, issues de certaines communautés culturelles, soient moins disposées à faire don des organes de leurs proches qu'une population qui est sollicitée et informée depuis plus de 30 ans. Encore une fois, aucune étude abordant cette question de front n'a été menée à l'échelle québécoise. Quant aux médecins interrogés sur le sujet, ils expriment des avis fort partagés.

Nous avons également vu que les cibles de sollicitation se réorientent au début des années 2000 alors que le nombre de donneurs stagne. On sollicite surtout les médecins intensivistes, urgentologues et traumatologues afin de les inciter à faire une meilleure identification des donneurs potentiels et à augmenter leurs prises en charge.



## CONCLUSION

Nous venons de tracer les grandes lignes de l'histoire du don d'organes au Québec. Jusqu'à présent les auteurs qui ont abordé la question du don d'organes l'ont essentiellement fait dans une perspective transnationale. Ces chercheurs se sont particulièrement intéressés au développement de la technique de transplantation et des questions éthiques et morales qui y sont rattachées. Dans cette perspective, le don d'organes est analysé comme un phénomène homogène propre aux sociétés occidentales et aux pays émergents, alors que son développement et sa forme varient significativement pour chaque nation. En effet, la forme que prend le don d'organes varie d'un pays à l'autre selon « son organisation politique, sa juridiction, sa géographie, ses caractéristiques démographiques, ses caractéristiques sociales, et son avancée technique<sup>226</sup> ». Il convient donc davantage de considérer le don d'organes comme un phénomène asymétrique qui se construit à travers une temporalité et une culture propre à chaque État. Les particularités institutionnelles et politiques entourant le don d'organes au Québec ont forgé une histoire singulière de son instauration et de son développement dans la province. À cet égard, le contexte médical, notamment la présence de médecins spécialistes hautement formés et désireux de réaliser des transplantations alors que cette technique se développe à peine, a permis au Québec d'être la province où les grandes premières de la transplantation canadiennes se sont réalisées.

Aussi, nous avons vu que des dynamiques culturelles, propres au Québec, ont également joué un rôle dans la réponse de la population à la demande d'organes. Cela s'observe dans la faible proportion de donneurs vivants au Québec comparativement au reste de l'ensemble canadien. Plus encore, les spécificités culturelles inhérentes aux deux principaux groupes ethniques, anglophone et francophone, vont influencer l'approche qu'ont les centres hospitaliers du Québec des donneurs potentiels. La compétition entre ces centres façonne également les premiers systèmes d'attribution des organes. Enfin, la compétition entre les centres de greffes, qui transcende la dichotomie anglophone et francophone, amène le gouvernement provincial à rationaliser les activités de greffes en cherchant à les intégrer aux universités qui offrent une formation en médecine.

---

<sup>226</sup> Raymond Dandavino, *op. cit.*

Le don d'organes au Québec a donc débuté dans un cadre relationnel intime, où le médecin transplantateur vient directement solliciter la famille d'un donneur potentiel. Puis, avec la possibilité de faire connaître son intention de donner ses organes via le permis de conduire, la promotion du don d'organes sort du milieu hospitalier afin de sensibiliser la population québécoise. La reprise des greffes multiorganes au début des années 1980 va de pair avec une large diffusion de la promotion du don d'organes. La population québécoise répond favorablement à cette sollicitation, puis acquiesce et participe, dans une bonne proportion, au processus de don d'organes. Cependant, les besoins croissants en greffons et la stagnation du nombre de donneurs se manifestent dès les années 2000. On accentue alors la sensibilisation au don d'organes auprès du corps médical croyant qu'une plus grande participation des médecins intensivistes et urgentologues s'avère être une piste de solution au problème de la pénurie grandissante.

Au cœur du processus du don d'organes, trois acteurs clefs jouent un rôle prépondérant afin que les Québécois acceptent de faire don de leurs organes, soit les médecins transplantateurs, les associations à but non lucratif et les différentes instances étatiques. Bien que la mise en place d'un système de don d'organes à l'échelle de la province soit tributaire de l'action conjointe de ces trois acteurs, nous avons démontré que les médecins transplantateurs y jouent un rôle dominant. Les dynamiques internes de ce groupe de médecins (collaborations, conflits, compétitions, associations et organisations) ont façonné les multiples facettes du don d'organes. Qu'il s'agisse des règles d'attribution des organes, de la création des centres de transplantations, de la promotion et de la gestion du don d'organes, l'action collective et personnelle de ces médecins aura eu un impact majeur sur le développement du don d'organes au Québec.

## **Bibliographie**

### **Sources primaires**

#### Entrevues

Numérotées de I à XII

#### Sources gouvernementales

Conseil canadien pour le don et la transplantation, *Prespectives sur le rôle de la foi dans le don et la transplantation d'organes et de tissus, Rapport*, février 2006, 21p.

Conseil canadien pour le don et la transplantation, *Don après un décès d'origine cardiocirculatoire : un forum canadien, Rapport et recommandations*, Vancouver, février 2005, 88p.

Conseil canadien pour le don et la transplantation, Forum canadien « De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique », Vancouver, avril 2003, 49p.

Conseil canadien pour le don et la transplantation, *Attitude du public au sujet du don et de la transplantation d'organes et de tissus, y compris après un décès d'origine cardiocirculatoire, rapport final*, décembre 2005, 137p.

Gouvernement du Canada, Santé Canada, « Information. Le don d'organe au Canada », p.14 : [http://www.hc-se.gc.ca/français/archives/communiqués/2001/2001\\_36fbkl.html](http://www.hc-se.gc.ca/français/archives/communiqués/2001/2001_36fbkl.html)

Gouvernement du Canada, Santé Canada, « Comment devenir un donneur. Faits et Foire aux questions. Positions religieuses Qui sommes-nous. Témoignages », Site canadien sur le don d'organe et de tissus, 2001, 12p. : <http://www.Organesettissus.ca/donneur/index.html>

Gouvernement du Québec, Projet de loi no 125. « Loi facilitant les dons d'organes et de tissus », 2010, chapitre 38.

Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux. *La vie se poursuit... J'assure la relève grâce au don d'organes*. Pamphlet no 99-902-2, 6 p.

Gouvernement du Québec, *La transplantation au Québec rapport préliminaire sur l'efficacité, les coûts et les caractéristiques organisationnelles*, et Rapport du comité consultatif sur les transplantations d'organes au Québec.

Institut canadien d'information sur la santé, *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1999 à 2008*, Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2010, 82p.

NORRIS, Sonya, *Don et transplantation d'organes au Canada, Étude générale*, Bibliothèque du parlement, division des affaires sociales, Publication n°2011-113-F, Révisé le 10 novembre 2011.

n.a. Loi modifiant de nouveau le Code civil et modifiant la Loi abolissant la mort civile, *Lois du Québec*, 1971, chapitre 84.

Santé Canada : [http://www.hc-gc.ca/français/archives/communiqués/2001/2001\\_36fbkl.htm](http://www.hc-gc.ca/français/archives/communiqués/2001/2001_36fbkl.htm)

Site Canadien d'information sur le don d'organe et de tissus : <http://www.organesettissus.ca/donneurs/index.html>

#### Sources institutionnelles et archives personnelles

Bulletin de l'AMLFC, 3, 2, mars 1969 dans UMC, 98, 3, mars 1969, p.451.

« Le Centre de l'Institut de cardiologie de Montréal », *Informed*, Faculté de médecine, vol.13, no 5, 1990, p.5.

CORMAN, Jacques, *Québec-transplant, 25 ans d'histoire et de développement, 1970-1995*, 1995.

DANAVINO, Raymond, *L'attribution des organes pour transplantation rénale au Québec: une évolution continue*, Département de médecine de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, PowerPoint, 2012, 55p.

GRONDIN, Pierre, II<sup>e</sup> conférence internationale sur la transplantation d'organes, acte de colloque, Montréal, 1969.

OMS, La transplantation d'organes, l'expérience internationale, quelles recommandations, 2012 [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012\\_noell.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012_noell.pdf)

<http://transplantquebec.ca/>

Rapport annuel de l'hôpital Royal Victoria, 1958, 1959, 1961, 1963.

#### Sources médiatiques

Agence France Presse, « Christian Barnard, pionier de la greffe du coeur et bourreau des coeurs ». *La Presse*, 4 septembre 2001.

Michel Hébert, « Les hôpitaux n'applique pas la loi sur le don d'organes. », *La Presse*, 7 juin 2000.

Carinal, Marie-Pierre, « Un nouveau coeur pour Émile ou c'est la mort », *La Presse*, 9 mars 2002, p.1,3.

Dumas Hugo, « Riopelle se sentait handicapé », *La Presse*, 14 mars 2002, p.A1-A2.

Ilenko, Zoriana, « Des médecins voleurs d'organes », *La Presse*, 15 août 2001, p.A12.

Marquez, Reynaldo, « à contre courant. Vivre de la Mort », *La Presse*, 6 août 2001, p.B4.

Luc, Laurent-Paul, « La vie qui se donne », *Frontière, Les vivants et la mort, La prolongation de la vie*, vol.7, no 2, automne 1994, p.42-43.

Perrault, Laura-Julie, « Au Québec le don d'organe augmente lentement mais sûrement », *La Presse*, 21 avril 2001, p.A15.

Pratte, André, « Lancer une balle avec une main greffée! », *La Presse*, 17 août 2000, p.A4.

Zariffa, Névine, « Sauver une vie, besoin immédiat d'une greffe de moelle osseuse », *La Presse*, 3 juin 2000, p.A6.

Coude-Lord, Michelle, « Un coeur pour papa », *Le journal montréal*, 23 avril 2000, p.22.

Roy, Marie-Claude, « La transplantation d'organe. La mort au secours de la vie », 7 jours, le grand magazine, dans section mar-extra.com, vol. 11, no 50, 14 octobre 2000, p.4-6.

Télé-Québec, Droit de parole, émission diffusé le 11 janvier 2002, 20h.

### **Sources secondaires, monographies et articles**

AÏACH, Pierre, et Daniel DELANOË (dir.), *L'ère de la médicalisation Ecce homo sanitas*, Paris, Anthropos, 1998, 251p.

AMSTRONG, David, *Political Anatomy of the Body*, Cambridge UP, 1983.

ANDISON, Alexander W. et Jacques G. ROBICHON, (dir.), *Le Collège Royale des Médecins et Chirurgiens du Canada. Cinquantième anniversaire*, St-Anne de Bellevue, Harpell's Co-opérative Press, 1979.

ARNOLD, M. Robert, YOUNGNER, J. Stuart, SCHAPIRO, Renie, MASON SPICER, Carol, *Procuring Organs for Transplant, The Debate over Non-Heart-Beating Cadaver Protocols*, Baltimore and London, The Johns Hopkins University Press, 1995, 249p.

ARONOWITZ, Robert, « Framing disease : An underappreciated mechanism for the social patterning of health », *Social Science & Medicine* 67, p.1-9, University of Pennsylvania, Philadelphie, 2008.

ASCHER, Jacques et Jean-Pierre JOUET, *La greffe entre biologie et psychanalyse*, Paris, Presses universitaires françaises, 2004, 236p.

ATHANÉ, François, *Pour une histoire naturelle du don*, Paris, PUF, 2011, 332p.

BACH, J.F., « L'histoire des lymphocytes », *Presse médical*, vol. 22, no 32, 1993, p.1517-1521.

BAGLIANI, A. Paravicini, « Enquête sur un rite médiéval. Le démembrement des corps », *L'Histoire*, n° 208, mars 1997, p.51

BARRIER, Philippe, *Lettre ouverte à ceux qui ne se voit pas donneurs d'organes... (mais ne jurent pas qu'ils ne seront jamais receveurs)*, Paris, Frison-Roche, 2000, 117p.

BEED, Stephen, « Organ donation in Canada : We know where we are but do we know where we are going? », dans *Don et transplantation d'organes au Canada, aux États-Unis et en France, Réflexions éthiques et pratiques comparées*, Paris, L'Harmattan, 2011, p.70-77.

BEAUFILS, F., A.-S., GINON et T, De ROCHEGONDE, « Le prélèvement d'organe : donner voix au consentement », *Esprit*, 336, 2007, p.96-108

BOILEAU, Claire, *Dans le dédale du don d'organe, Le cheminement de l'ethnologue*, Paris, Édition des archives contemporaines, 2002, 157p.

BOURDIEU, Pierre, « Le corps et le sacré », *Actes de la recherche en sciences sociale*, n° 104, septembre 1994, sur le « Commerce des corps », p.2

CABROL, Christian, *Le don de soi*, France, Hachette, 1995, 223p.

CAILLÉ, Alain, *Anthropologie du don*, Paris, La Découverte, 2007, 276 p.

CAILLÉ, Yvanie et Michel DOUCIN (dir), *Don et transplantation d'organes au Canada, aux États-Unis et en France, Réflexions éthiques et pratiques comparées*, Paris, L'Harmattan, 2011, 299p.

CAMBROSIO, Alberto et Peter KEATING, *Exquisite Specificity : The Monoclonal Antibody Revolution*, New-York, Oxford University Press, 1995.

CARVAIS, Robert et Marilyn SASPORTES (dir), *La greffe humaine, (in)certitude éthique : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000, 1000p.

CHANGEUX, Jean-Pierre (dir), *L'homme artificiel*, Paris, Odile Jacob, 2007, 320p.

CINQUALBRE, J., *Greffe d'organes*, Paris, Masson, 2004, 414p.

CONRAD, Peter, *The Medicalization of Society*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2007, 204p.

COLLANGE, Jean-François (dir.), *Éthique et transplantation d'organes*, Paris, Éditions Ellipses, 2000, 219p.

CORMAN, J. et al., « Évolution de la transplantation d'organes au Québec de 1985 à janvier 1990 », *Annales de Chirurgie*, France, 1991, vol 45, no 9, p.791-795.

Colloque du GRET, *Religions monothéistes et greffes d'organes*, Paris, L'Harmattan, 23 novembre 2004, 141p.

DECLOS, Jean, *Greffes d'organes et solidarité*, Montréal, Coll. « interpelltion » Éditions Paulines, 1993, 142p.

DEGOS, Laurent, *Les greffes d'organes*, Évreux, Flammarion, 1994, 126p. (uqam rd 120.7 d45)

FENSCH, Frédéric, *Le corps des mourants objet de convoitises et d'oppressions*, Paris, La pensée universelle, 1984, 219p.

FESTLE, Mary Jo, « Enemies or Allies?: The Organ Transplant Medical Community, the Federal Government, and the Public in the United States, 1967 à 2000 », *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, Oxford University Press, Volume 65, Number 1, January 2010, pp. 48-80

FIGERT, Anne E., « The Three Faces of PMS : The Professional, Gendered, and Scientific Structuring of a Psychiatric Disorder », *Social Problems*, 42, 1 (1995) : 56-73.

FORGET, Dominique, « La science victime de son succès ? L'amélioration spectaculaire des techniques de transplantation d'organes se heurte à un problème de taille : trouver des donneurs. » *Les diplômés, la revue des diplômés de l'Université de Montréal*. Printemps 2000, p.14-16.

FOURNIER, Marc-André et André-Pierre CONTANDRIOPOULOS, *Les effectifs médicaux au Québec : mieux comprendre le passé pour mieux envisager l'avenir. Situation de 1980 à 1994 et projection pour les années 2000*, s.l., Collège des médecins du Québec, 1997.

FOURNIER, Marcel, Yves GINGRAS et Othmar KEEL, *Science et médecine au Québec. Perspectives sociohistoriques*, s.l., Institut québécois de recherche sur la culture, 1987.

FOX, Renée C. et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail, A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, The University of Chicago Press, 1974, 420p.

FOX, Renée C., « The Medicalization and Demedicalization of American Society », *Daedalus*, 106, 1 (1977): 9-22.

GATEAU, Valérie, *Pour une philosophie du don d'organes*, Paris, Librairie Philosophique J.VRIN, 2009, 253p.

GLASSFORD, Sarah, *That They May Live': Symbolic Sacrifice and the Success of the Canadian Red Cross National Blood Donor Service, 1940-1945*, mémoire de maîtrise, University of Prince Edward Island, 2013.

GODBOUT, T. Jacques, *Le don, la dette et l'identité, Homo donator vs homo oeconomicus*, Montréal, Boréal, 2000, 190p.

GODELIER, Maurice, *L'énigme du don*, Paris Fayard, 1996, p77-82 et 127-133.

GOULET, Denis, *Histoire de la faculté de médecine de l'Université de Montréal 1843-1993*, Louiseville, VLB éditeur, 1993, 502p.

GOULET, Denis, *Histoire du Collège des médecins du Québec 1847-1997*, Canada, Transcontinental inc, 1997, 263p.

GOULET, Denis, *Histoire de la néphrologie au Québec, plus de 40 ans de développement professionnel et scientifique*, Québec, Carte Blanche, 2008, 235p.

GUÉRARD, François, *Histoire de la santé au Québec*, Montréal, Boréal, 1996, 124p.

GREENE, J., *Prescribing by Numbers : Drugs and the Definition of Disease*, Baltimore, JHU, 2006., ???pp.

GRENIER, Guy, *100 ans de médecine francophone, Histoire de l'Association des médecins de langue française du Canada*, Québec, Édition MultiMonde, 2002, 444p.

HALPERN, Sydney A., « Medicalization as Professional Process : Postwar Trends in Pediatrics », *Journal of Health and Social Behavior*, 31 (1990) : 28-42.

HAMILTON, David, *A History of Organ Transplantation, Ancient Legends to Modern Practice*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 2012, 556p.

HAMMER, Raphaël, «La représentation médiatique du don et de la transplantation d'organes dans la presse suisse romane», *Communication*, vol. 30/1, 2012

HOUSSIN, Didier, *L'aventure de la Greffe*, Paris, Denoël, 2000, 318p.

KAPP, Richard W., « Charles H. Best, the Canadian Red Cross Society and Canada's First Blood Donation Program », *Canadian Bulletin of Medical History*, vol. 12, no 1, 1995, p.27-46.



- KOYRÉ, Alexandre, « Perspectives sur l'histoire des sciences », *Études d'histoire de la pensée scientifique*, 1963, p. 390-399.
- KÜSS, René et Pierre BOURGET, *Une histoire illustrée de la greffe d'organes*, Paris, Frison-Roche, 1992, 175p.
- LANG, Ph et D. HOUSSIN, *Le prélèvement d'organes*, Paris, Masson, 1992, 153p. (uqam rd 129 p735)
- LE BRETON, David, *La chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, A.-M. Métailié, 1993, 335p. ( chap. 6)
- LE BRETON, David, « Le sacrifice dans les usages médicaux du corps humain : des dissections aux prélèvements », *Revue du MAUSS*, n° 5, 1<sup>er</sup> sem. 1995, p.20-40
- LOCK, Margaret, *Twice dead, Organ Transplants and the Reinvention of Death*, Berkeley, University of California Press, 2002, 429p.
- MAGNANI, Eliana (dir.), *Don et science sociales, Théories et pratiques croisées*, Clamecy, UMR, 2007, 216p.
- MASSIE, Linda, *Le refus du don d'organes et le rapport au sacré*, Mémoire de M.A. (Science des religions) Université du Québec à Montréal, 2002, 158p.
- MAUSS, Marcel, *Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 2010, 248p.
- MÉRIEUX, Marcel et Claude BERNARD, *Retransplantation, Proceeding of the 29th Conference on Transplantation and Clinical Immunology 9-11 June 1997*, Grande Bretagne, Kluwer Academic Publishers 1997, 352p.
- MULDER, Roger T., « An Epidemic of Depression or the Medicalization of Distress », *Perspectives in Biology and Medicine*, 51, 2 (2008) : 238-250.
- NIVET, Hubert (coord), *Les prélèvements d'organes pour la transplantation*, France, Doin, 1992, 341p.
- PARR, Elizabeth et Janet Mize, *Coping whit an Organ Transplant*, New-York, Avery, 2001, 177p.
- PICHÉ, Sébastien, *Histoire de la spécialisation médicale au Québec : Le cas de la naissance de l'hématologie à l'hôpital Notre-Dame de Montréal, 1920-1960*, mémoire de maîtrise, décembre 1999, 113p.

POTTECHER, T., *Réanimation du sujet en état de mort encéphalique en vue de prélèvements d'organes*, Paris, Elsevier, 1998, 162p.

PROTTAS, Jeffery, *The Most Useful Gift*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1994, 185p.

PRUD'HOMME, Julien, *Profession à part entière, Histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 2011.

ROY, David, (coll.), *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, Québec, Édition du Renouveau pédagogique, 1994, p.397-416

RUFO, M. et M. BURKI, « Les parents donateurs d'organes », *Étude préliminaire, neuropsychiatrie de l'enfance*, vol. 38, no 4-5, 1990.

SAINT-ARMAUD, Jocelyne (dir), *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, Québec, Acfas, les cahiers scientifiques 92, 1997, 353p.

SAINT-ARMAUD, Jocelyne, « Le don et la transplantation d'organes. » *Frontières, les vivants et la mort. La prolongation de la vie*, vol.7, no 2 (automne 1994), p.3-4.

SAINT-ARMAUD, Jocelyne, « Les critères de détermination de la mort et la conception du corps humain. » *Frontières, les vivants et la mort. La prolongation de la vie*, vol.7, no 2 (automne 1994), p.5-11.

SGRECCIA, Elio, *Manuel de Bioéthique, Les fondements et l'éthique biomédicale*, Québec, Wison & Lafleur Ltée, 1999, 839p.

SOMERVILLE, Margaret, *Le canari éthique, Science, société et esprit humain*, Montréal, Liber, 2000, 313,p. p97-123

SHANTEAU, James et Richard JACKSON HARRIS, *Organ donation an transplantation, psychological and behavioral factors*, Hyattsville, American Psychological Association, 1990, 214p.

SCHLICH, Thomas, *The Origins of Organ Transplantation: Surgery and Laboratory Science, 1880s-1930s*, Rochester, NY: The University of Rochester Press 2010.

STEINER, Philippe, *La transplantation d'organes, Un commerce nouveau entre les êtres humains*, France, Gallimard, 2010, 342p.

TITMUSS, M. Richard, *The Gift Relationship : From Human Blood to Social Policy*, New York, Vintage Books, 1972, 339 p.

TYMSTRA, T. et al, « Expérience of bereaved relatives who granted or refused permission for organ donation », *Family Practice*, vol. 9 no 2, 1992, p.141

WAISSEMAN, René, « Donneur, non-donneur : Les affres d'une décision» dans Robert Carvais et Marilynne Sasportes (dir), *La greffe humaine, (in)certitude éthique : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000, p. 397

WAISSEMAN, René et Marie-José COUTEAU, « Les opinions diversifiées des Français sur la Greffe et le don d'organes : L'âge, la famille, la tendance politique et l'appartenance religieuse sont-ils des enjeux?» dans Robert Carvais et Marilynne Sasportes (dir), *La greffe humaine, (in)certitude éthique : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000, p.414

WEBER, Max, *L'éthique du protestante et l'esprit du capitalisme*, France, tel Gallimard, 2003, (première édition 1905), 531p.

n.a., *Don et incorporation. Les enjeux psychiques de la transplantation d'organes*, Université catholique de Louvain, 1998, 424p.