



L'éducation au cœur du don d'organes et de tissus

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux
dans le cadre du mandat d'initiative visant
à étudier les moyens facilitant le don d'organes et de tissus,
notamment l'instauration de la présomption du consentement

Présenté par :

Lucie Dumont, présidente fondatrice de Chaîne de vie
Isabelle Maréchal, marraine de Chaîne de vie
Thierry Houillon, parrain de Chaîne de vie

Le 1^{er} février 2024

Salle Louis-Hippolyte-La Fontaine
Hôtel du Parlement
Québec (Québec)

**« L'éducation est l'arme
la plus puissante pour
changer le monde. »**

— Nelson Mandela

Table des matières

Introduction.....	4
1. Mythes associés au consentement présumé	5
1.1 Premier mythe – « Tout le monde au Québec est prêt à donner ses organes après sa mort. »	5
1.1.1 La position de la population sur le don d'organes et de tissus.....	5
1.1.2 Les raisons de ne pas être favorable au don d'organes et de tissus.....	5
1.2 Deuxième mythe – « Le refus des familles est la principale cause du manque d'organes. ».....	7
1.2.1 Raisons qui expliquent le manque d'organes.....	7
1.2.2 Facteurs qui influencent la décision des familles.....	8
1.3 Troisième mythe – « Le consentement présumé permet l'amélioration du don d'organes. ».....	10
1.3.1 Le succès espagnol en matière de don d'organes n'est pas lié au consentement présumé	10
1.3.2 Consentement présumé : pas de preuve d'amélioration du don d'organes.....	10
1.3.3 Consentement présumé et confiance publique	11
1.3.4 Le consentement présumé n'est pas un consentement.....	14
1.3.5 Le consentement présumé au don d'organes n'est plus un don	14
2. L'éducation au cœur du don d'organes et de tissus	15
2.1 Éduquer au don d'organes et de tissus : <i>le Programme Chaîne de vie</i>	15
2.2 L'empowerment des jeunes pour une culture du don d'organes au Québec	15
2.3 Les forces de Chaîne de vie	16
Recommandations	17
Conclusion.....	17
Annexes	
I Un organisme reconnu et son programme innovant.....	18
II Le programme Chaîne de vie.....	21
III Évaluation du programme : quelques résultats concluants	25
IV Chaîne de vie c'est... ..	32
V Témoignages	36
VI Reconnaissances et appuis à Chaîne de vie (2008 à 2024)	37
VII Pour le respect du consentement libre et éclairé au don d'organes et de tissus	40
VIII Législations sur l'opt-out : la mystérieuse viabilité du faux	42

INTRODUCTION

Chaîne de vie est un organisme de bienfaisance reconnu depuis 2014. Sa mission première est d'éduquer les jeunes de 15 à 17 ans au don d'organes et de tissus en milieu scolaire par le biais du *Programme Chaîne de vie* afin de contribuer à sauver plus de vies.

Chaîne de vie croit fermement aux jeunes comme acteurs de changement. En les éduquant au don d'organes et de tissus, le *Programme Chaîne de vie* les amène à former une décision personnelle éclairée sur cet enjeu capital, décision qu'ils sont invités à partager avec leur famille. Les jeunes deviennent alors des ambassadeurs de la discussion en famille sur ce sujet, qui dépasse alors la salle de classe. Ainsi, la population en général serait rejointe par l'enseignement du programme. Pour Chaîne de vie, tout passe par l'éducation.

Enseigné présentement dans une centaine d'écoles secondaires publiques et privées dans presque toutes les régions du Québec, le programme a touché plus de 125 000 jeunes.

Dans ce mémoire, Chaîne de vie démontrera l'importance, voire l'obligation, d'éduquer la population afin de défaire certains mythes entourant le don d'organes et de tissus et le consentement présumé. Dans un premier temps, nous allons démystifier les mythes qui entourent le consentement présumé.



1. MYTHES ASSOCIÉS AU CONSENTEMENT PRÉSUMÉ

Le don d'organes est entaché par des mythes et des conceptions fausses qui peuvent biaiser une analyse, et aboutir à des conclusions inexactes, voire même dans certains cas à de mauvaises décisions.

1.1 Premier mythe – « Tout le monde au Québec est prêt à donner ses organes après sa mort. »

1.1.1 La position de la population sur le don d'organes et de tissus

Le dernier sondage Web commandé par Transplant Québec et publié en 2019 (Transplant Québec, 2019, p. 1) semble en apparence confirmer ce mythe avec la déclaration suivante :

« Neuf Québécois sur 10 (92 %) sont favorables au don d'organes ». Cette déclaration reflète clairement les valeurs de générosité et d'altruisme des Québécoises et Québécois, mais ne traduit pas forcément leurs propres souhaits en matière de don d'organes.

En effet, le sondage révèle plus loin que seulement 54 % d'entre eux auraient pris des mesures concrètes, comme s'inscrire sur le Registre des consentements au don d'organes et de tissus ou apposer un autocollant signé au dos de leur carte d'assurance maladie, et seraient donc prêts à donner leurs organes. Donc, d'après ce sondage, qui date de 5 ans à peine, un peu plus d'un Québécois sur deux serait prêt réellement à donner ses organes et parmi ceux-là, les 2/3 en ont parlé à leurs proches.

« Le pourcentage de la population favorable ou opposée aux dons n'a rien à voir avec le nombre effectif de donneurs. **La population peut être disposée à donner des organes, mais si le système ne fonctionne pas, cela ne se matérialisera pas. Le mot clé du modèle espagnol : organisation** » souligne Rafael Matesanz, fondateur de l'ONT en Espagne.

1.1.2 Les raisons de ne pas être favorable au don d'organes et de tissus

a. Peur et malaise

Réfléchir au don d'organes et de tissus nécessite de se projeter vers sa propre mort, un sujet souvent tabou et difficile à aborder. La peur de la mort ou simplement la difficulté à en parler sont des obstacles fréquents au don d'organes.

b. Manque de confiance envers les professionnels de la santé

Certaines personnes craignent que les médecins aux soins intensifs privilégient le don d'organes au détriment de la vie du patient. D'autres ont peur des erreurs médicales, craignant que des personnes soient déclarées mortes à tort. Il est essentiel de souligner que les médecins aux soins intensifs ont pour priorité de sauver des vies et que le don d'organes et de tissus n'est envisagé que lorsqu'il y a mort cérébrale, état qui est irréversible.

c. Méconnaissance des critères

D'autres raisons évoquées sont liées à des préjugés ou à une méconnaissance des critères pour devenir un donneur potentiel. Certains pensent qu'ils sont trop vieux, qu'ils seront refusés parce qu'ils ont été malades ou parce que leur religion interdit le don d'organes. Cependant, il n'y a pas d'âge limite pour être donneur et l'ensemble des religions soutiennent le don d'organes et de tissus.

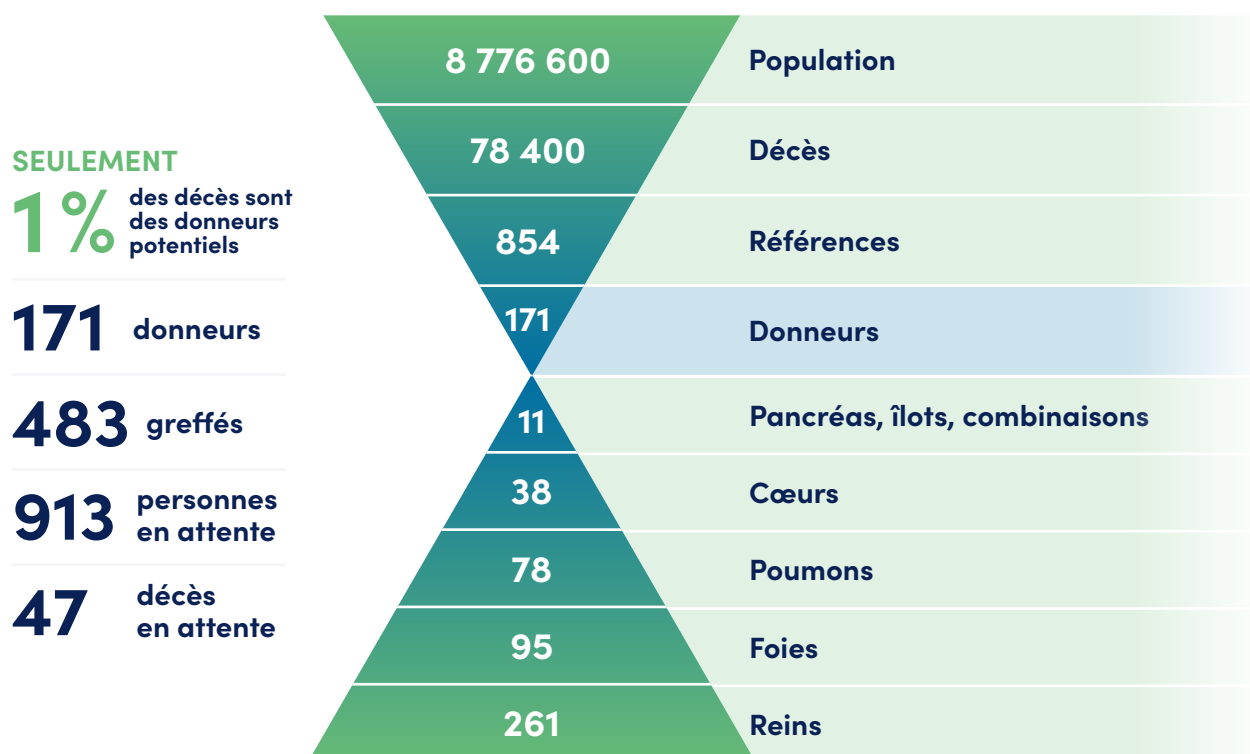
d. Méconnaissance de la rareté des donneurs post-mortem et du processus du don d'organes

L'idée que la plupart des Québécoises et Québécois peuvent donner leurs organes après leur décès est très répandue. Selon le même sondage Léger de 2019, 97 % des gens ignorent que seulement un peu plus de 1 % de la population a le potentiel de devenir donneur d'organes.

Les conditions pour être donneur sont très spécifiques, notamment le décès à l'hôpital dû à la mort cérébrale (mort encéphalique).

Parmi les 78 400 décès au Québec en 2022, seuls 854 étaient des donneurs référencés par Transplant Québec. Malheureusement, 683 d'entre eux ont été exclus lors du processus de sélection. Au final, seuls 171 donneurs ont pu contribuer à sauver la vie de 483 greffés. Ces chiffres soulignent la rareté des donneurs post-mortem et l'importance d'éduquer et de sensibiliser davantage la population à cette réalité.

Dons et greffes d'organes au Québec en 2022



Source : Transplant Québec et Institut de la statistique du Québec

1.2 Deuxième mythe – « Le refus des familles est la principale cause du manque d’organes. »

1.2.1 Raisons qui expliquent le manque d’organes

Il est vrai qu’une partie des familles ne donnent pas leur accord au don d’organes de leur proche, mais il est crucial de comprendre que le problème est bien plus complexe que cela.

Actuellement, le nombre de donneurs potentiels est déjà extrêmement limité et ce constat est similaire dans la plupart des pays lorsque l’on évoque la mort cérébrale en milieu hospitalier, avec un chiffre avoisinant 1%. On peut ajouter à ce chiffre les donneurs potentiels dus au décès cardiocirculatoire et les personnes qui ont demandé l’aide médicale à mourir. Cependant, la conversion de ces donneurs potentiels décédés en donneurs réels mérite une attention particulière. En effet, il faut en moyenne cinq donneurs référencés pour obtenir un donneur effectif. À chaque refus ou abandon d’un donneur potentiel, plusieurs vies potentielles sont en jeu. C’est pour ça que l’on peut comprendre que chaque refus ou oubli soit une grande source de frustration pour les équipes médicales du don et les personnes en attente de greffe.

Il est tentant de mettre en avant en premier lieu les refus des familles, car ils surviennent en face d’un donneur physiquement présent. C’est un refus visible et réversible. Cependant, au sein du processus, ils ne sont ni les premiers ni les plus déterminants.

a. Potentiel non identifié

Le processus commence par l’identification d’un donneur potentiel et les analyses rétrospectives des décès en milieu hospitalier révèlent que de 5 % à 20 % des donneurs potentiels ne sont pas identifiés dans les hôpitaux suivis. Mais dans les hôpitaux qui n’ont pas de coordonateurs, ce taux devient 100 % (estimation basée sur des entrevues avec les experts du don sur le terrain).

Les raisons sont variées, allant du manque de formation des équipes médicales à l’incapacité de reconnaître la mort cérébrale, en passant par une identification non retenue par le médecin. Cela peut se produire soit parce qu’il suppose à tort que le patient ne remplirait pas les critères (en raison de son âge ou de ses conditions médicales), soit parce qu’il hésite à engager un processus long dans un contexte de surcharge de travail et de manque de ressources, soit par la présomption que d’aborder le sujet du don d’organes ferait du mal aux familles déjà éprouvées.

L’identification d’un donneur potentiel déclenche un parcours complexe pour l’équipe responsable, comprenant l’information et la validation auprès de l’organisme Transplant Québec, l’approche de la famille, le maintien de la condition du donneur pour garantir que ses organes puissent être prélevés, des tests, la vérification des antécédents médicaux (y compris les maladies préexistantes) et l’organisation de tous les protocoles nécessaires pour le prélèvement.

b. Refus des familles

Après validation, les familles sont approchées, mais entre 20 % et 30 % d’elles ne donneront pas leur accord (24 % en 2022, statistiques de Transplant Québec).

c. Maladies préexistantes ou existantes

Les maladies préexistantes ou actuelles, telles que les cancers, éliminent jusqu’à 30 % des donneurs potentiels.

d. Instabilité de l'état hémodynamique du patient

Tout au long du processus, l'état hémodynamique du patient peut connaître une grande instabilité entraînant la perte de 10 % à 20 % des donneurs potentiels.

e. Autres raisons de refus

Enfin, environ 10 % des donneurs sont annulés pour des raisons telles que le refus du coroner ou d'autres facteurs (Statistiques de Transplant Québec des dernières années).

1.2.2 Facteurs qui influencent la décision des familles

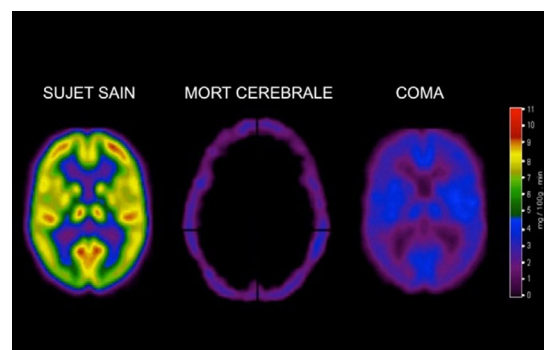
En outre, dans la plupart des pays du monde, quelles que soient la législation et la forme de consentement en vigueur, la décision ultime concernant le don d'organes et de tissus repose sur les membres de la famille. Cette décision doit être prise en un laps de temps très court, en général lors d'un des moments les plus difficiles et les plus douloureux de leur vie, à savoir la perte, souvent soudaine, d'un être cher.

a. Méconnaissance de la mort cérébrale ou de la mort cardiocirculatoire

La principale source de donneurs d'organes provient de la mort cérébrale qui se caractérise par l'arrêt complet de toute activité cérébrale et qui est irréversible. Beaucoup de gens confondent la mort cérébrale avec le coma. Contrairement au coma, dont il est possible de se rétablir, la mort cérébrale est indiscutablement et définitivement irréversible. Le cerveau cesse de fonctionner avant les autres organes qui sont maintenus artificiellement. Cette situation est souvent déconcertante pour les familles de donneur, car elles voient leur proche maintenu en vie artificiellement, respirant et ayant un rythme cardiaque, ce qui complique leur perception de la mort.

Le diagnostic de la mort cérébrale repose sur un protocole strict, confirmé par deux médecins et comprenant plusieurs examens précis. Ainsi, il n'y a pas de place pour des erreurs médicales possibles dans ce processus de diagnostic.

Sur cette image, il est possible de distinguer clairement un cerveau sain, un décès neurologique (absence totale de circulation cérébrale) et un coma.



Depuis 2007, au Québec, le potentiel de donneurs décédés a été élargi pour inclure les cas de décès cardiocirculatoire, qui résultent d'un arrêt cardiaque contrôlé. Il s'agit de cas où la famille a décidé de cesser les traitements de maintien des fonctions vitales et que le décès est constaté. Il est crucial que les familles comprennent et acceptent que leur proche soit médicalement décédé avant de considérer le don d'organes.

b. Incertitude de la volonté du défunt

L'incertitude de la volonté du défunt est l'un des facteurs qui rendent la décision extrêmement difficile pour la famille. Le fait de ne pas avoir de preuve officielle de la position du défunt ou de n'avoir jamais abordé ce sujet avec lui auparavant peut compliquer énormément la prise de décision. Quand on sait que seulement une personne sur deux aurait exprimé son accord à sa famille. Le taux de consentement des familles au Québec varie entre 70 % et 80 %. (76 %)



Dans la majorité des cas, les familles respectent le choix de la personne décédée s'il est connu officiellement ou si la personne en avait parlé. À titre d'exemple, en 2021, **seulement 7% des familles ont refusé le don d'organes contre la volonté de leur proche**. (Source : statistiques Transplant Québec de 2021, p. 1 et p. 22)

c. Durée du processus et délais

La durée du processus est en général de 24 à 48 heures avant le prélèvement, mais cela peut aller jusqu'à 5 à 6 jours. Cette attente, selon le rapport annuel de Transplant Québec (Transplant Québec, statistiques 2022, p. 26), constitue l'une des principales raisons du refus des familles. Bien qu'il y ait des délais incompressibles liés aux tests et aux analyses, il semble que trop souvent, les attentes soient prolongées en raison de ressources insuffisantes, de salles d'opération non disponibles, de déplacement du patient. À titre de comparaison, l'Espagne parviendrait à achever le processus en un laps de temps beaucoup plus court, soit de 12 à 18 heures environ.

Les délais et la durée prolongée de ce processus sont inhumains pour les familles et ne devraient pas être tolérés par respect et dignité face à la douleur d'une famille en détresse.

d. Qualité de l'accompagnement des familles

La qualité de l'accompagnement des familles joue un rôle essentiel dans leur décision. Les coordonnateurs et les infirmières de liaison ont pour mission d'aider les familles à prendre la meilleure décision pour eux au moment le plus difficile de leur vie.

« Le consentement des familles au prélèvement dépend beaucoup plus de celui qui fait la demande que de celui à qui elle est faite. »

– Rafael Matesanz, fondateur de l'ONT en Espagne.

L'exemple espagnol illustre l'importance cruciale du soutien aux membres de la famille lors de la demande de leur consentement. Alors que 25 % des familles hésitent initialement à donner leur accord, 85 % d'entre elles finissent par le faire grâce à un encadrement et un soutien approprié tout au long du processus, assurés par du personnel hospitalier spécialement formé. En somme, la qualité de l'approche des familles a un impact majeur sur le consentement au don d'organes.

L'étude SHARE publiée en août 2022 sur 271 familles de donneur représentant chacune des provinces canadiennes a démontré clairement qu'il est primordial d'apporter un soutien à la famille et aux proches endeuillés tout au long du processus du don et après.

« L'amélioration du système de don au Canada nécessite des investissements dans les programmes et les services afin de créer des soins de haute qualité, centrés sur le patient et l'accompagnement des familles de donneur. »

En résumé, l'efficacité et l'humanité sont les qualités qui doivent guider toute l'équipe d'accompagnement dans ce processus.

Il est primordial de se rappeler qu'au Québec, nous avons un processus d'accompagnement en fin de vie. Par conséquent, nous devons adopter la même approche que dans l'aide médicale à mourir pour accompagner les familles de donneur avec respect et dignité.

1.3 Troisième mythe – « Le consentement présumé permet l'amélioration du don d'organes. »

1.3.1 Le succès espagnol en matière de don d'organes n'est pas lié au consentement présumé

Il est essentiel de déconstruire le mythe selon lequel le succès de l'Espagne en matière de don d'organes repose principalement sur le consentement présumé. Bien que l'Espagne soit un leader mondial en transplantation, ce n'est pas à cause du consentement présumé.

En 1979, l'Espagne a adopté une loi sur le consentement présumé, mais pendant les 10 premières années suivant son adoption, il n'y a pas eu de véritable augmentation du nombre de donneurs d'organes.

En 1989, tout a changé avec la création de l'Organisation nationale de transplantation (ONT). Cette organisation, une organisation nationale, dédiée au don d'organes et de tissus, a mis en place des équipes de professionnels du don dans chaque hôpital, avec des coordinateurs dédiés, et elle a fourni un soutien centralisé à l'ensemble du processus. Au cours de ses 25 premières années d'existence, l'ONT a formé plus de 18 000 coordinateurs.

Les résultats ont été spectaculaires, le nombre de donneurs a plus que doublé en seulement 10 ans, passant de 14 donneurs par million de population à 34.

Contrairement à l'idée du consentement présumé, **l'Espagne n'a jamais créé de registre de refus.** À la place, ils ont adopté une approche proactive en dialoguant avec les familles des défunts pour discuter de la possibilité du don d'organes, sans nécessairement se référer à la loi sur le consentement présumé.

De plus, depuis 2013, l'Espagne a élargi le nombre de donneurs potentiels grâce à la mort cardiocirculatoire contrôlée, atteignant un record de 49 donneurs par million. Cette réussite découle de bien plus que de la simple loi sur le consentement présumé. Elle résulte de la création d'une infrastructure solide et d'une approche proactive envers le don d'organes, l'ONT jouant un rôle essentiel dans cette démarche.

Articles très pertinents

Opt-out legislations: the mysterious viability of the false.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31122708/>

Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, et al. *How Spain reached 40 deceased organ donors per million population.* Am J Transplant. 2017; 17:1447–1454.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1600613522250060>

1.3.2 Consentement présumé : pas de preuve d'amélioration du don d'organes

Le consentement présumé a été adopté dans plus de 25 pays à travers le monde, les premiers dès les années 70. Cependant, il n'a pas démontré d'augmentation significative des taux de dons d'organes par rapport au modèle du consentement explicite.

De nombreuses études ont été menées pour comparer les résultats entre les pays ayant un système de consentement explicite et ceux ayant un système de consentement présumé. Cependant, aucune de ces études n'a pu conclure de façon significative à un impact positif du consentement présumé sur les dons d'organes.

Une étude majeure publiée en 2019 a examiné les données de 35 pays, dont 18 avaient un système de consentement explicite et 17 avaient un système de consentement présumé. Les résultats moyens indiquaient que, en termes de donneurs décédés par million de population, il y avait une légère augmentation de 4,9 dans la catégorie des pays avec le consentement présumé par rapport à ceux avec le consentement explicite (20,3 contre 15,4). Cependant, en ce qui concerne le nombre de donneurs vivants, la catégorie des pays ayant le consentement explicite affichait une augmentation significative de 10,9 par rapport à ceux ayant le consentement présumé (15,7 contre 4,8). Enfin, en ce qui concerne le nombre de greffes par million de population, le consentement présumé était légèrement en avance (63,6 par rapport à 61,7) sur le consentement explicite, soit une différence de seulement 1,9 greffe par million.

Les auteurs de l'étude considèrent que l'Espagne peut clairement être assimilée davantage à un pays pratiquant un consentement explicite plutôt qu'un consentement présumé en matière de don d'organes. Ils soulignent plutôt que la sensibilisation et l'éducation de la population constituent la meilleure stratégie pour améliorer le don d'organes.

Cette conclusion est tirée de leur étude comparative intitulée « Comparison of organ donation and transplantation rates between opt-out and opt-in systems » (Arshad A, Anderson B, Sharif A, 2019, p. 1453–1460).

1.3.3 Consentement présumé et confiance publique

Pour évaluer les effets d'un changement de loi, il est essentiel d'analyser les résultats avant et après la modification, en tenant compte de l'absence d'autres changements simultanés.

a. Brésil

Un exemple probant est le Brésil, qui a adopté le consentement présumé il y a 20 ans, mais qui a dû faire marche arrière après un an seulement en raison de la réaction négative de la population et de la perte de confiance.

b. Chili

Le Chili a également opté pour le consentement présumé en 2010, ce qui a entraîné une diminution de 27 % du nombre de donneurs par million et un taux de refus des familles dépassant 50 % dès la première année. Dix ans plus tard, le nombre de donneurs par million stagne encore en dessous de 10.

c. Angleterre et Hollande

Les deux cas récents les plus intéressants sont ceux de l'Angleterre et de la Hollande, car ce sont les seuls pays qui ont vraiment investi dans de nouveaux registres informatisés et dans des campagnes massives afin de sensibiliser la population et bien expliquer le changement de la loi.

En Angleterre le changement a eu lieu en mai 2020.

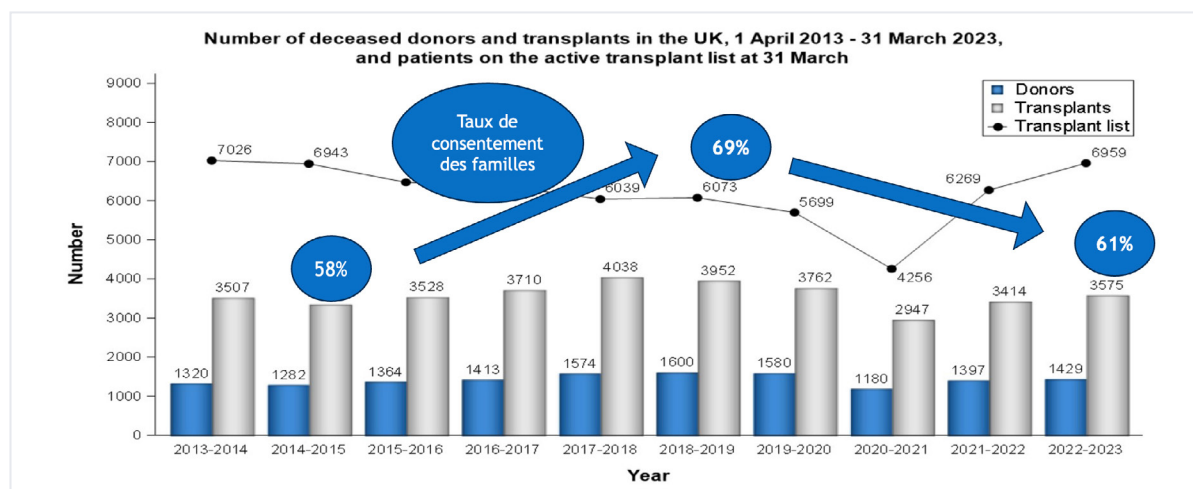
Une vaste campagne de sensibilisation multimédia a été menée sur deux ans pour informer le public du changement de loi, avec un budget marketing de 11,7 millions de livres (23 millions de dollars), le plus important jamais investi en Angleterre. Voici quatre extraits du rapport du conseil du National Health Service Blood and Transplant (NHSBT, mars 2023) qui résument assez bien, la motivation du changement, les impacts et les résultats :

Le système de consentement présumé (opt-out) a été introduit pour aider à sauver et à améliorer la qualité de vie de plus de personnes en changeant la position par défaut afin de faciliter le recrutement de donneurs. Huit personnes sur dix sont prêtes à faire un don, le changement de système devait donc permettre de mieux refléter l'opinion publique. Des études récentes menées par des groupes de discussion indiquent que le public pense que le système de consentement présumé (opt-out) devrait être suffisant pour que le don ait lieu, car il est supposé que tout le monde soit automatiquement enregistré. Malheureusement, la nouvelle réglementation est moins efficace qu'on ne l'espérait. (NHSBT, mars 2023)

À la fin de 2020, 75% des Anglais déclaraient être au courant du changement.[...] Le taux du consentement est à son plus bas niveau depuis 2014–2015 et la liste d'attente active est à son plus haut niveau depuis près de 10 ans. [...] Le taux de consentement des familles a augmenté chaque année entre 2014–2019, passant de 58% à 69%. Il est retombé à 66% en 2022 et se situe maintenant à 61% (NHSBT, mars 2023).

En 2018–2019, avant le passage au consentement présumé, 25,3 millions de personnes avaient enregistré un consentement dans le registre (dont 1 million de plus cette année-là) et 0,6 million, un refus. En 2022–2023, 28,3 millions de personnes ont enregistré une décision d'acceptation (dont 0,7 million cette année, ce qui représente le chiffre le plus bas depuis le début du registre en 2015, et 2,4 millions de personnes ont enregistré une décision de refus, soit 4% de la population (NHSBT, mars 2023).

En raison de l'aggravation de la situation en matière de consentement et de l'allongement de la liste d'attente pour les transplantations, il est nécessaire de révolutionner notre approche marketing afin de sauver et d'améliorer davantage de vies. (NHSBT, mars 2023).¹



Source : Transplant activity in the UK, 2022-2023, NHS Blood and Transplant

1. Source : NHSBT Board Meeting 28th 2023, <https://nhsbt.dbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/29370/agenda-item-41a-health-of-the-odr.pdf>

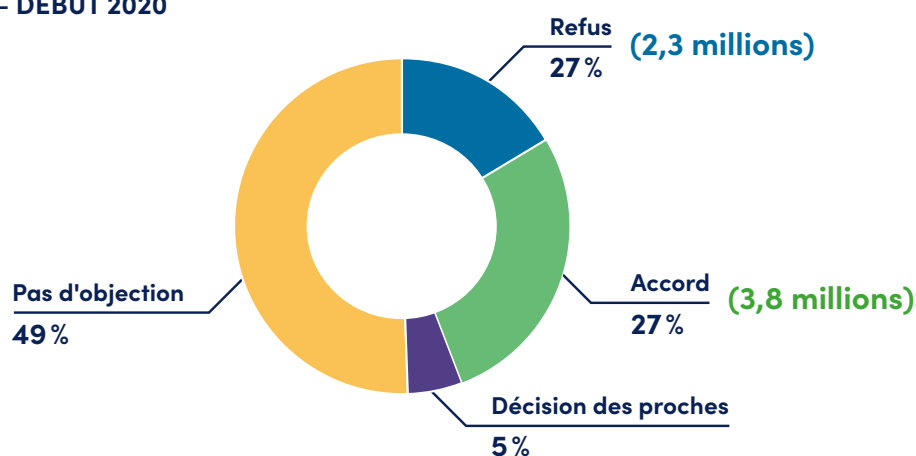
En 2020, après de longues années de débats, les Pays-Bas ont également adopté le consentement présumé par un vote très serré — remporté par une voix seulement! Le registre donnait aux citoyens trois options : accepter, refuser, ou laisser la décision au parent le plus proche. Les personnes non inscrites ont reçu une demande obligatoire à domicile, suivie d'une relance. Le consentement est passé de 3,8 à 4,8 millions de personnes, **tandis que le refus a doublé, passant de 2,3 à 4,3 millions**. Au total, 76 % des Hollandais ont exprimé leur choix, mais ceux qui ont été incités à se prononcer ont eu tendance à pencher davantage vers l'opposition.

La Hollande a investi 40 millions d'euros dans cette transition, dont 15 millions dans la campagne médiatique. Les résultats montrent que le taux de consentement des familles, qui était initialement très bas à 48 % en 2020, est passé à 55 % en 2022, mais le nombre de donneurs décédés est resté stable à 16 donneurs par million de 2019 à 2022.

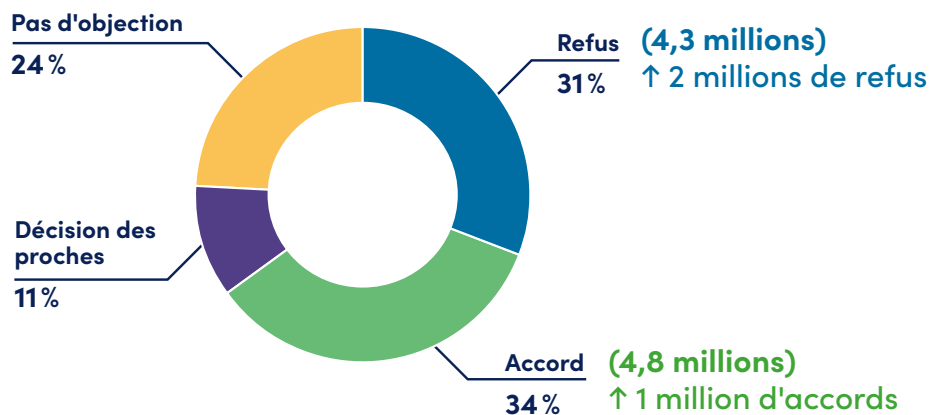
Registre du don d'organes en Hollande

76 % de la population enregistrée

PHASE 1 — DÉBUT 2020



PHASE 2 — MI-2021



Source : [Statistics Netherlands](https://www.statistics.nl)

1.3.4 Le consentement présumé n'est pas un consentement

Le consentement présumé en matière de don d'organes n'est pas un consentement. Le verbe « consentir », enraciné dans le latin, évoque l'idée « d'être en accord ». Cependant, comment pouvons-nous affirmer qu'une personne est d'accord avec quelque chose sans d'abord lui en demander son avis? Le consentement présumé, en réalité, ne constitue pas un consentement véritable.

Comment peut-on présumer que quelqu'un est d'accord sans lui donner la possibilité d'exprimer son point de vue? Imaginer si l'on prélevait du sang, ou même un organe, chez une personne vivante qui n'a pas donné son accord, simplement parce que l'on faisait face à une pénurie? La différence d'un cas du prélèvement post-mortem réside dans le fait que le donneur est décédé. Alors que de son vivant, il aurait eu la capacité de refuser ou d'accepter, il est difficile de déduire, sans une expression explicite de sa volonté, son accord présumé.

Si une personne n'a jamais entendu parler du don d'organes ou ne se sent pas concernée, il est incohérent de prétendre qu'elle est favorable ou défavorable à cette loi. Le concept de consentement ne peut pas être lié à la simple présomption. C'est tout simplement dénué de sens. De plus, il est hypocrite de prétendre que chacun peut refuser en s'inscrivant sur un registre de refus, sachant pertinemment que la majorité des gens ne le feront pas. En Angleterre, par exemple, seulement 4 % de la population l'ont fait après deux ans.

1.3.5 Le consentement présumé au don d'organes n'est plus un don

Lorsque l'État décide que nous sommes tous donneurs d'organes par défaut, cela modifie fondamentalement la nature du don. Le don implique un acte volontaire, un choix personnel guidé par des valeurs telles que la générosité et la compassion. Ainsi, ce n'est plus un acte de don volontaire, mais une obligation légale, changeant fondamentalement la signification du don d'organes.

Finalement, pour les familles de donneur, dire oui au don d'organes d'un être cher, c'est accepter que la vie de celui-ci se prolonge à travers d'autres, donnant ainsi un sens à la mort et contribuant à traverser le deuil.

Le don d'organes et tissus puise ses racines dans des valeurs universelles, et ce, à chaque maillon dans la chaîne du don. **Ces valeurs, identiques à celles qui unissent les Québécoises et Québécois, transcendent nos cœurs et notre ADN collectif : la générosité, la solidarité, le respect, la dignité humaine, l'altruisme et l'amour du prochain.** Ces valeurs, que nous avons si bien su intégrer dans le processus de l'aide médicale à mourir, devraient guider notre réflexion envers une loi modifiant le don d'organes et de tissus.

2. L'ÉDUCATION AU CŒUR DU DON D'ORGANES ET DE TISSUS

2.1 Éduquer au don d'organes et de tissus : *le Programme Chaîne de vie*

Sensibiliser, informer et éduquer sont des approches différentes pour engager les individus dans un sujet donné. « L'éducation à » implique une préparation approfondie du contenu pour atteindre un niveau de compréhension et de conscience permettant l'engagement. Le programme éducatif de Chaîne de vie a pour double objectif de développer les compétences en anglais, langue seconde, et de sensibiliser les jeunes à une question sociétale cruciale : le don d'organes et de tissus. Il va au-delà de la simple diffusion de connaissances en favorisant la connexion entre les informations pour atteindre une compréhension approfondie et une sensibilisation significative.

Ce programme vise à ce que les jeunes acquièrent non seulement des connaissances, mais qu'ils développent aussi des compétences et des attitudes qui transformeront leur perspective. Pour ce faire, diverses activités et stratégies pédagogiques leur montrent comment les compétences linguistiques acquises au cours d'anglais peuvent être mises en pratique dans la prise de décision éclairée sur le don d'organes et de tissus. Le but ultime est d'encourager une action citoyenne, en incitant les jeunes à initier des discussions en famille sur ce sujet vital.

2.2 L'empowerment des jeunes pour une culture du don d'organes au Québec

L'éducation occupe une place centrale et cruciale dans la promotion du don d'organes et de tissus. Elle détient un pouvoir extraordinaire notamment auprès des jeunes à devenir des acteurs de changement engagés dans la création d'une véritable culture du don d'organes et de tissus au Québec.

L'éducation en milieu scolaire permet aux jeunes d'acquérir une compréhension approfondie des enjeux entourant le don d'organes. Ils acquièrent des connaissances sur le fonctionnement du système de transplantation, les besoins pressants des patients en attente d'organes, ainsi que les défis auxquels sont confrontées les familles de donneur ainsi que les équipes médicales et aussi toutes les personnes impliquées dans la chaîne du don. Cette solide base de connaissances sert de fondement à leur engagement.

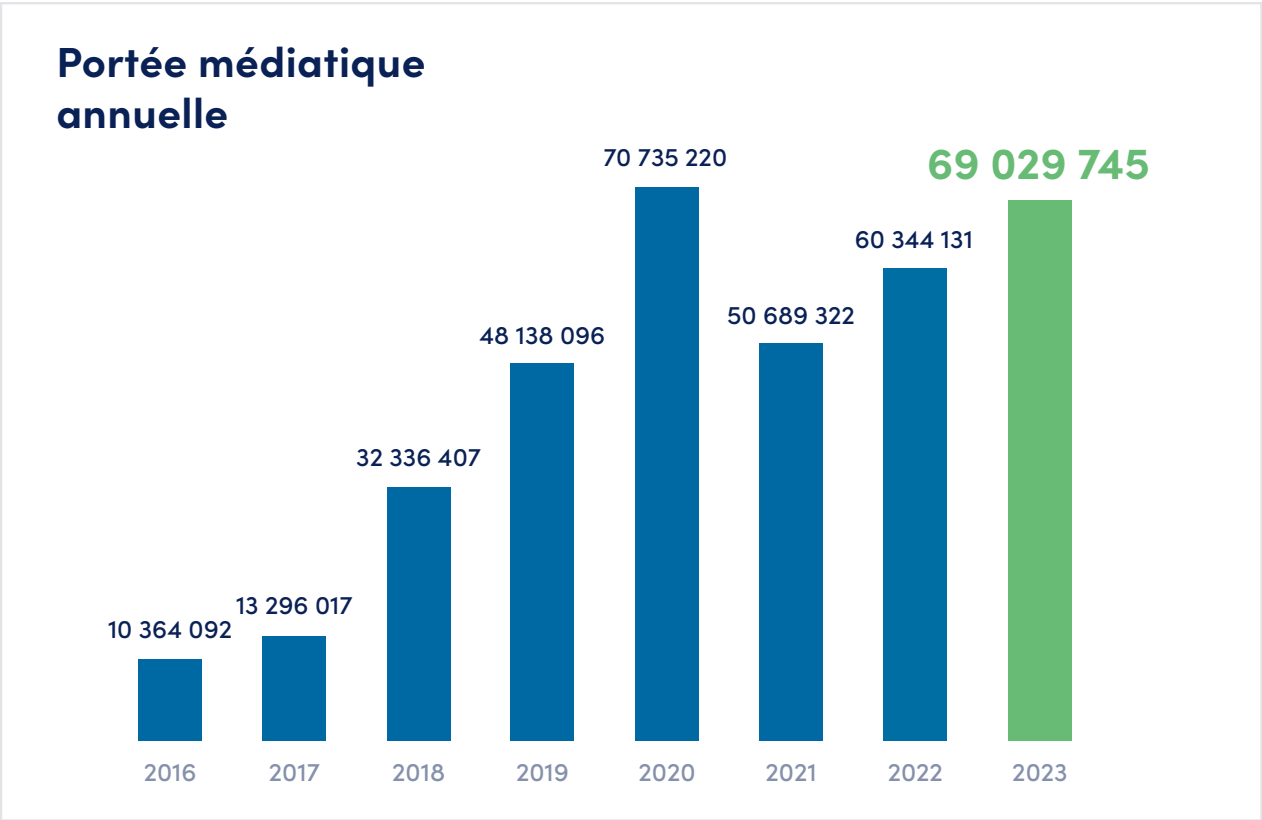
De plus, l'éducation a le pouvoir de démystifier les idées fausses et les mythes qui entourent le don d'organes. Les jeunes peuvent ainsi se baser sur des informations précises et véridiques pour former leurs opinions, les rendant ainsi mieux préparés à sensibiliser les autres et à contribuer à des discussions éclairées en famille.

L'éducation sur cet enjeu capital permet aux jeunes de mettre à contribution des valeurs de générosité, d'empathie et de solidarité au sein de notre société. Ils apprennent ainsi que le don d'organes est un acte altruiste ayant le potentiel de sauver des vies et d'apporter de l'espoir à ceux qui en ont besoin. Elle peut également renforcer la confiance des jeunes en leur capacité à agir. Ils apprennent comment devenir des ambassadeurs de la discussion en famille sur le don d'organes, en plus de leur permettre de sensibiliser leur communauté et en utilisant les médias sociaux pour diffuser le message. L'éducation leur fournit les outils nécessaires pour devenir des défenseurs efficaces de cette cause cruciale.

2.3 Les forces de Chaîne de vie

Il existe plusieurs programmes sur le don d'organes, mais Chaîne de vie est le seul issu du milieu scolaire. Le programme met l'accent sur la célébration de la vie, le dialogue éclairé et surtout le libre choix. Il est le seul à cibler **UNE** clientèle et **UNE** matière. Et il est le seul à inclure un volet santé. Le principe à la base du programme est la rareté des organes qui en augmente la valeur, d'où l'importance de les garder en santé.

De plus, Chaîne de vie s'est mérité de nombreuses reconnaissances et appuis au fil des années (voir ANNEXE VI), ainsi qu'une visibilité exceptionnelle grâce au Défi Chaîne de vie depuis 2015. Voici notre portée médiatique au fil des années.



Valeur publicitaire estimée de la visibilité obtenue en 2023 :

→ **662 995 \$** ←
↗ ↖

RECOMMANDATIONS

1. Que le programme d'éducation au don d'organes et de tissus Chaîne de vie soit offert dans toutes les écoles secondaires du Québec.
2. Que les milieux de l'éducation et de la santé travaillent en étroite collaboration pour éduquer au don d'organes et de tissus.
3. Que le don d'organes et de tissus demeure un don libre s'inscrivant dans une démarche éclairée au sein d'une société démocratique qui respecte le libre-choix de ses citoyennes et citoyens.
4. En somme, que le gouvernement du Québec fasse de l'éducation au don d'organes et de tissus et de toute son infrastructure une priorité nationale.

CONCLUSION

L'éducation, en particulier auprès des jeunes, se révèle comme une puissante force motrice pour instaurer une culture du don d'organes et de tissus au Québec. Selon l'organisme Chaîne de vie, le gouvernement devrait donc investir dans l'éducation.

Grâce au programme novateur de Chaîne de vie et à l'expertise de l'organisme, le Québec pourrait être propulsé au rang de leader mondial en matière d'éducation sur le don d'organes et de tissus, créant ainsi un modèle exemplaire pour la société. De plus, il pourrait mobiliser la population québécoise vers une culture plus altruiste et plus en santé, en mettant en lumière le pouvoir des jeunes en tant qu'acteurs de changement, contribuant ainsi à sauver plus de vies.

Un grand projet scolaire

Voici un exemple de projet initié par un jeune à la Polyvalente de Thetford qui a eu des répercussions sur la communauté, voire même une reconnaissance à l'Assemblée nationale le 23 mai 2023.

[Consulter l'article sur LeSoleil.com](#)



Photo : Le Soleil, Yan Doubilet



L'ÉDUCATION AU
DON D'ORGANES
ET DE TISSUS :

DES JEUNES SENSIBILISÉS
DES FAMILLES INFORMÉES
PLUS DE VIES SAUVÉES

UN ORGANISME RECONNU ET SON PROGRAMME INNOVANT

Depuis 2014, qu'il s'agisse de conférences (population universitaire, associations professionnelles et groupes sociaux), d'entrevues télévisées et radiophoniques ou d'articles de presse généraliste ou spécialisée, sa portée médiatique est de grande envergure (régionale, nationale et internationale). À maintes reprises, l'organisme a été interpellé pour parler du *Programme Chaîne de vie*, considéré comme innovant et exemplaire. De plus, l'organisme a reçu un nombre impressionnant de reconnaissances et d'appuis variés démontrant de l'étendue de son envergure et de la vitalité de son existence. Une chose est certaine, tant Chaîne de vie que son programme éducatif rayonne un peu partout. En somme, Chaîne de vie ouvre la voie à une éducation citoyenne engagée, image d'une société qui se responsabilise par l'entremise d'un capital social collectif, dont l'éducation est vectrice.

L'historique de Chaîne de vie

L'organisme Chaîne de vie a un historique unique marqué par l'altruisme ainsi que le dévouement, la détermination, la persévérance et la passion d'une équipe fortement dynamique. Femme de cœur, sa présidente et fondatrice, madame Lucie Dumont, a créé Chaîne de vie en tant qu'enseignante et conseillère pédagogique ALS, au secondaire. À la suite de la visite en classe, et au témoignage émouvant, d'un jeune Ontarien qui traversait le Canada pour parler du don d'organes et qui était lui-même en attente d'une greffe, M^{me} Dumont a mis en place un comité composé de personnes enseignantes, d'élèves et d'un membre du personnel du Centre de services scolaire de Kamouraska–Rivière-du-Loup. Ensemble, en 2007, ils ont conçu un tout premier site Web afin de sensibiliser les jeunes au don d'organes et de tissus. Dans la foulée, la création d'activités pédagogiques stimulantes a donné naissance à une situation d'apprentissage et d'évaluation (SAÉ) novatrice sur le don d'organes et de tissus. Comme définie par le gouvernement du Québec (2007), une SAÉ « est composée d'un contexte associé à une problématique

et d'un ensemble de tâches complexes et d'activités d'apprentissage liées aux connaissances [...] et permet aux élèves d'approfondir la problématique » (p. 5). La SAÉ réalisée par Chaîne de vie a donné lieu à plusieurs réécritures effectuées par une équipe chevronnée ainsi qu'à des validations en classe. Parallèlement, de précieux partenaires se sont ralliés, dont Transplant Québec. Leur importante contribution a permis d'aller chercher une aide financière substantielle de la part de Desjardins afin de produire la trousse pédagogique Chaîne de vie. Finalement, c'est en avril 2014, après sept années d'un travail sollicitant énergie, détermination, engagement et passion, que le *Programme Chaîne de vie* a été lancé officiellement. Subséquemment, Chaîne de vie est devenu un organisme de bienfaisance reconnu en 2017. L'engagement altruiste de Chaîne de vie peut être perçu comme « un nouveau mode d'expression de la citoyenneté, prolongeant la dynamique de la responsabilité sociale » (Conseil d'État, 2018, p. 59) de l'organisme sous une forme renouvelée.

Sa raison d'être

En éduquant les adolescentes et adolescents âgés de 15 à 17 ans au don d'organes et de tissus, ceux-ci sont outillés pour prendre une décision libre et éclairée sur cet enjeu social important. Également, cette éducation ne rejoindrait pas uniquement les élèves, mais aussi les familles. En effet, ces derniers discutent du don d'organes et de tissus à la maison en faisant valoir leur opinion et décision par rapport à leur choix. Dès lors, par l'entremise du *Programme Chaîne de vie*, les jeunes deviennent les ambassadeurs de la discussion en famille, un geste citoyen d'une importance capitale pour aider à diminuer le nombre de refus des familles et ainsi augmenter le nombre des donneurs d'organes et de tissus. D'où le slogan : « **Des jeunes sensibilisés = Des familles informées = Plus de vies sauvées** »!

Le *Programme Chaîne de vie* rappelle également « toute la force de combiner le monde de l'éducation et de la santé » (Transplant Québec, 2021, p. 5). Les jeunes apprennent à apprécier la fragilité de la vie et l'importance d'adopter de saines habitudes de vie pour avoir un corps en bonne santé. L'éducation est donc, lieu d'information, de dialogue, de réflexion et de conscientisation de la problématique actuelle impliquant la santé de tout un chacun, voire la vie des uns et des autres.

Sa vision

Que le *Programme Chaîne de vie* soit enseigné dans toutes les écoles secondaires du Québec, et même ailleurs, afin de contribuer à sauver plus de vies en misant sur le pouvoir des jeunes en tant qu'acteurs de changement.

Une double mission axée sur le dialogue

- a) Éduquer les jeunes de 15 à 17 ans au don d'organes et de tissus et en faire des ambassadeurs de la discussion en famille, pour ultimement sauver plus de vies.
- b) Amener les jeunes et la population à prendre conscience de la valeur inestimable d'un corps en santé et de toute l'importance d'en prendre soin.

Plus particulièrement, le *Programme Chaîne de vie* est offert dans des écoles secondaires québécoises, au deuxième cycle (4^e secondaire et 5^e secondaire) durant les cours d'anglais, ALS ou langue maternelle. Dans le cadre de la présente évaluation, nous nous intéressons au programme diffusé en ALS par du personnel enseignant qualifié qui croit aux valeurs que prône celui-ci, mais aussi en ses capacités didactiques et pédagogiques ainsi qu'à sa richesse éducative. [...] Ci-après les valeurs sous-jacentes au *Programme Chaîne de vie*, dont l'approche est respectueuse et intergénérationnelle.

L'altruisme

Accepter de faire don de ses organes et tissus est un geste complètement libre et gratuit, empreint de compassion et de générosité.

La solidarité

Le programme éducatif Chaîne de vie fait prendre conscience qu'une société fonctionne mieux lorsque chacun contribue au bien-être collectif. Les élèves sont amenés à poser un geste citoyen en devenant les ambassadeurs de la discussion en famille sur le don d'organes et de tissus, pour ultimement contribuer à sauver plus de vies.

La santé

Le programme éducatif Chaîne de vie amène les jeunes à prendre conscience de la valeur inestimable d'un corps en santé et de toute l'importance d'en prendre soin. Ainsi, en adoptant de saines habitudes de vie, on agit en amont pour aider à diminuer le nombre croissant de maladies chroniques.

Un projet de société mobilisateur

Outre l'éducation effectuée en milieu scolaire par l'intermédiaire du programme éducatif, l'organisme met en place des activités afin de sensibiliser la population au rôle indispensable de chacun des maillons de la chaîne de vie. À titre d'exemple, le Défi Chaîne de vie, ayant lieu lors de la Journée mondiale du don d'organes et de la greffe promulguée par l'Organisation mondiale de la Santé, où petits et grands grimpent au sommet de montagnes partout au Québec et ailleurs dans le monde avec beaucoup d'espoir pour celles et ceux qui vivent dans l'attente d'une greffe. Comme le précise la Société canadienne du sang, le Défi Chaîne de vie est « un grand rassemblement où toutes les personnes de la chaîne du don se rassemblent pour appuyer Chaîne de vie, un programme éducatif unique [...] créant ainsi un mouvement ralliant toutes les personnes touchées de près ou de loin par le don d'organes ». C'est ainsi que cette journée mobilisatrice des citoyennes et citoyens réunit annuellement et simultanément, au pied d'une vingtaine de montagnes situées dans l'ensemble des régions du Québec, au Canada et hors frontières, des acteurs du milieu scolaire (élèves, parents et personnels scolaires) et de la santé (médecins et personnels infirmiers) ainsi que la population (personnes greffées, familles de donneuses et donneurs et personnes citoyennes), des grimpeurs d'élite et des personnalités publiques. Chaque année, les médias québécois relèvent cet événement en soulignant la solidarité entre l'éducation, la santé et

les citoyens qui s'unissent pour la cause : « l'éducation au don d'organes est primordiale, c'est le message qu'ont lancé des médecins et des citoyens à travers le Québec ». [...] En octobre 2023, le Défi Chaîne de vie « a mis l'accent sur l'éducation au don d'organes et de tissus » en rendant hommage aux familles de donneurs, une « occasion de montrer aux familles qu'elles sont appuyées et d'amorcer une discussion autour du don d'organes à la maison ». Ainsi donc, se responsabiliser collectivement et agir ensemble est la solution au don d'organes et de tissus où l'organisme Chaîne de vie joue un rôle premier en éduquant les jeunes, mais également en interpellant et ralliant les acteurs majeurs de cet enjeu qui prend la forme d'un projet de société mobilisateur.

Des initiatives collectives, comme des marches et des montées faites par des élèves et les personnels enseignants ainsi que des citoyennes et des citoyens engagés sont également organisées en guise de solidarité pour la cause. À ces dernières, s'ajoutent d'autres gestes citoyens, comme ces deux cyclistes qui à l'été 2022 ont pédalé 5 000 kilomètres à travers le Canada pour recueillir des fonds pour Chaîne de vie, les gens qui s'impliquent bénévolement en offrant leur temps, leur talent et leur dévouement. Autrement dit, « autant de petits gestes desquels résultent de grandes choses » faisant état d'une magnifique démonstration de solidarité au sein de la population pour la cause et en appui pour l'éducation en milieu scolaire!



Photo : Dora Aczé

Élèves et enseignants de la polyvalente de Saint-Jérôme lors d'une montée Chaîne de vie au sommet du Mont Tremblant à l'automne 2023. [Lire l'article sur le blogue de Chaîne de vie.](#)

LE PROGRAMME CHÂNE DE VIE

Des enseignantes et des enseignants formés partout au Québec

Le programme est diffusé dans la quasi-totalité des régions du Québec, et ce, dans une centaine d'écoles secondaires publiques et privées qui rejoignent annuellement des dizaines de milliers de jeunes. À ce jour, ce sont plus de 350 personnes enseignantes en ALS (incluant une vingtaine de conseillères pédagogiques en ALS) qui ont reçu la formation d'une journée offerte par l'organisme afin d'être adéquatement préparées et outillées pour dispenser le programme éducatif et se réseauter à la « grande famille Chaîne de vie ». De même, [...] des médecins, des infirmières et infirmiers, des personnes greffées ainsi que des familles de donneuse et donneur collaborent au programme éducatif par leur contribution prenant des formes variées (ex. : témoignages touchants, vidéos éducatives, validation des informations scientifiques, etc.).



Une formation essentielle et fort appréciée

Une formation, une trousse pédagogique et du matériel sont fournis aux participantes et participants (sans frais) correspondant à une SAÉ significative et dynamique. La SAÉ est finement articulée au PFÉQ (Gouvernement du Québec, 2006) à l'enseignement au deuxième cycle du secondaire. Plus particulièrement, le *Programme Chaîne de vie* est directement arrimé au domaine d'apprentissage des langues, ALS, en favorisant le développement de compétences permettant aux élèves d'améliorer leurs capacités à communiquer tout en valorisant une ouverture sur le monde. Également, il vise l'intégration et la consolidation de savoirs, savoir-être et savoir-faire liés à deux domaines généraux de formation du PFÉQ soit, *Santé et bien-être* ainsi que *Vivre-ensemble*

et citoyenneté. [...] De plus, en août 2023, le nouveau programme d'études *Culture et citoyenneté québécoise* (CCQ) au secondaire (Gouvernement du Québec, 2023) voit le jour. Si son implantation est facultative pendant l'année scolaire 2023-2024, elle sera obligatoire dans l'ensemble des écoles du Québec durant l'année scolaire 2024-2025. Au cœur de celui-ci, les trois finalités suivantes sont déployées : « préparer à l'exercice de la citoyenneté québécoise; viser la reconnaissance de soi et de l'autre; poursuivre le bien commun (Gouvernement du Québec, 2023, p. 3). La participation des élèves au programme CCQ (Gouvernement du Québec, 2023) leur permet « de développer des compétences analytiques, réflexives et relationnelles, appuyées sur la pratique du

dialogue et sur la pensée critique, en vue de les préparer à l'exercice de leur citoyenneté » (p. 3). Plus spécifiquement, ce programme définit la citoyenneté comme étant « l'institutionnalisation du lien entre les individus et une communauté politique à travers l'attribution de droits (civils, politiques et sociaux) assortis d'obligations et de responsabilités [...] qui favorisent à la fois la reconnaissance de soi et de l'autre et la poursuite du bien commun » (Gouvernement du Québec, 2023, p. 4). Cette citoyenneté s'inscrit dans la culture correspondant à « un ensemble de manières de penser, de ressentir et d'agir, plus ou moins formalisées, qui sont partagées et qui réunissent ainsi des personnes en collectivité particulières et distinctes » (Gouvernement du Québec, 2023, p. 5). En somme, c'est par le biais du dialogue et le développement d'une pensée critique que les jeunes sont amenés à se développer comme citoyens au sein de la culture de la collectivité québécoise. Pour ce faire, des SAÉ « signifiantes, ouvertes et complexes » (Gouvernement du Québec, 2023, p. 14) favoriseront le développement des deux compétences suivantes : compétence 1 – *Étudier des réalités culturelles*; compétence 2 – *Réfléchir sur des questions éthiques*. C'est à travers le dialogue que « les élèves développent leur capacité d'écoute, leur

estime d'eux-mêmes et leur ouverture à l'autre » (Gouvernement du Québec, 2023, p. 5) tandis que la pensée critique relève d'une « pratique évaluative, justificative et autocorrectrice qui mobilise un ensemble de ressources pour déterminer ce qu'il y a raisonnablement lieu de tenir pour vrai ou de faire » (Gouvernement du Québec, 2023, p. 5). Au bout du compte, les SAÉ doivent engendrer une démarche réflexive au regard des diverses pratiques citoyennes « qui font intervenir plusieurs formes d'expression des idées et des points de vue. Dans le dialogue, les élèves sont amenés à faire preuve d'écoute et de discernement et à respecter la dignité de chaque personne tout en faisant l'examen critique des idées, des points de vue et des repères. Ils s'exercent, de ce fait, à prendre leur place de citoyens dans la société québécoise et à participer de manière active et constructive à la vie démocratique » (Gouvernement du Québec, 2023, p. 8). Dès lors, la pratique citoyenneté se traduit par « une citoyenneté du quotidien, faite d'engagement et de solidarité, renoue avec une dimension fondamentale de la citoyenneté : l'exemplarité par l'action. Être citoyen, c'est d'abord s'engager au service du bien commun dans la vie quotidienne » (Conseil d'État, 2018, p. 14).

Un programme qui suscite un vif intérêt

Si la SAÉ du *Programme Chaîne de vie* répond aux compétences disciplinaires ciblées à cet ordre d'enseignement, elle met de l'avant des démarches pédagogiques variées et judicieuses à l'aide de différentes ressources qui suscitent, entre autres, l'intérêt, la motivation et l'engagement citoyen chez les jeunes par l'intermédiaire de la pratique du dialogue et le développement de la pensée critique. Dans les faits, la SAÉ est significative, car elle privilégie un véritable questionnement chez l'élève, l'amène à s'exprimer et lui permet de se prendre en charge en toute liberté, contribuant ainsi à augmenter sa motivation et son engagement (Houssaye, 1993). D'ailleurs, les activités vécues permettent au surplus le développement de compétences transversales chez ces derniers (ex. : exploiter l'information, exercer son jugement critique, coopérer et communiquer de façon appropriée). Le don d'organes et de tissus est certes une thématique sensible parce qu'elle rejoint les valeurs personnelles et fait l'objet de débats sociétaux. De là, sa capacité à favoriser le développement d'un



ensemble de compétences chez les élèves qui « vont en discuter entre eux, échanger leurs différents points de vue, chercher à se convaincre, voire à s'influencer mutuellement » (Hirsh, Audet et Turcotte, 2015, p. 6). Ainsi, la SAÉ répond aux recommandations du ministère de l'Éducation en ce qui a trait au rôle des personnels enseignants où ceux-ci « s'efforcent de créer un climat propice à un dialogue entre les membres de la communauté d'apprentissage qu'est

la classe, où chacune et chacun sent qu'il est possible de s'exprimer librement » (Gouvernement du Québec, 2023, p. 14). [...] Pour les personnes enseignantes, il s'agit d'un programme clés en main engageant qui « s'insère dans un rapport aux savoirs scolaires et aux finalités éducatives » (Lebrun et al., 2006, p. 353) par ses trois volets, c'est-à-dire, l'éducation, la santé et les valeurs sociales.

Des activités et des outils pédagogiques stimulants

Premièrement, le *Programme Chaîne de vie* est constitué du guide pédagogique intitulé *Teacher's Guide – Celebrating Life Through Organ and Tissue Donation* (Chaîne de vie, 2015). Complet, en couleur et intégrant images et photos, il inclut des informations justes et pertinentes sur le don d'organes et de tissus de même qu'un glossaire des termes spécialisés. Très bien organisé et facile à utiliser, la démarche à entreprendre est explicite, des activités stimulantes à effectuer avec les élèves y sont présentées, tout en laissant un espace à la créativité de la personne enseignante, ainsi que des pistes d'évaluation, des suggestions valorisant la différenciation pédagogique afin de rejoindre tous les jeunes et des activités supplémentaires. Par ailleurs, pour chacune des activités, un tableau synthèse des tâches à réaliser est présenté en indiquant la durée approximative à prévoir pour ces dernières, les compétences ciblées et les matériels d'enseignement-apprentissage à utiliser. La variété, la qualité et la pertinence du matériel méritent d'être soulignées, car celui-ci rejoint directement les élèves en supportant indéniablement les apprentissages grâce à un enseignement réalisé dans un environnement éducatif des plus motivants. Ci-après quelques exemples qui donnent une idée de la richesse des matériels : des vidéos éducatifs réalisés par des médecins spécialistes; des témoignages riches de sens (personnels enseignants et élèves ainsi que personnes greffées et familles de donneurs); des textes explicatifs et des lettres audio touchantes; un PowerPoint dynamique et un site Web interactif; des cartes en jeu de rôle; une clé USB remplie de ressources. En somme, ces outils pédagogiques relèvent des situations authentiques et représentatives afin que les jeunes s'approprient la réalité entourant le don d'organes et de tissus. Aussi, ces outils sont de réels supports à un enseignement actif où les adolescentes et adolescents ont l'espace

requis pour se forger une opinion éclairée. De plus, si une répartition du temps et des procédures sont suggérées, le mode de travail en classe est proposé (individuellement, en dyade, en équipe ou en groupe-classe). En second lieu, un cahier de l'élève composé de 24 pages, imagé et en noir et blanc pour en permettre la photocopie, est disponible. À titre indicatif, ci-après les principaux sujets abordés dans le cadre du programme éducatif.

- Le don d'organes et de tissus : les faits et mythes; les organes et tissus qui peuvent être transplantés; les acteurs principaux (donneurs, personnes en attente d'une greffe, receveurs, médecins spécialistes en transplantation, infirmières, familles de donneurs, etc.); les contraintes (disponibilité des organes et compatibilité); la liste d'attente.
- L'importance de prendre une décision éclairée au sujet du don d'organes et de tissus et de la faire connaître à ses proches.
- Les avancées scientifiques : ex vivo, organogénèse, cœur artificiel, cellules souches, etc.
- Les questions d'ordre éthique : le respect et la dignité de la personne; l'attribution des organes; la commercialisation des organes; le consentement.
- La santé : le rôle essentiel des organes; le principe de la rareté; l'importance d'adopter de saines habitudes.
- La célébration de la vie.

Force est de constater que le *Programme Chaîne de vie* supporte le développement de la compétence 1 – *Étudier une réalité culturelle du programme CCQ* (Gouvernement du Québec, 2023) en valorisant un savoir-agir citoyen lors duquel les élèves « découvrent les espaces de liberté et d'action possibles, mais aussi les balises qui encadrent la vie collective au Québec » (p. 16) au regard du don d'organes et de tissus. Celui-ci contribue aussi au développement de la compétence 2 – *Réfléchir sur une question éthique* dudit programme (Gouvernement du Québec, 2023) en favorisant l'instauration, « dans le dialogue, de la capacité à cerner une situation sous l'angle de l'éthique et à s'appuyer sur un examen approfondi des concepts, des points de vue et de leurs fondements pour choisir des repères et des réponses favorisant la reconnaissance de soi et de l'autre ainsi que la poursuite du bien commun dans le cadre d'un

exercice éclairé de la citoyenneté au Québec » (p. 21) par rapport au don d'organes et de tissus. De surcroît, par le biais de ces deux compétences, les élèves du 2^e cycle (4^e secondaire et de 5^e secondaire), clientèle qu'interpelle le *Programme Chaîne de vie*, seront amenés à traiter du don d'organe et de tissus par l'intermédiaire des thèmes ciblés dans le programme CCQ (Gouvernement du Québec, 2023) tels que relation et bienveillance, justice et droit ainsi que quête de sens et visions du monde.

En d'autres mots, au cœur du *Programme Chaîne de vie*, les adolescentes et adolescents sont éduqués relativement au don d'organes et de tissus afin qu'ils puissent se forger une opinion éclairée à cet égard, mais également prennent conscience de la valeur inestimable d'un corps en bonne santé. Premièrement, l'éducation au don d'organes et de tissus est une « occasion en or » de promouvoir les saines habitudes de vie chez les élèves. Dans un contexte où la demande en organes pour la transplantation dépasse largement l'offre, notamment en raison de

l'augmentation croissante des maladies chroniques, il est essentiel d'aborder les problèmes de santé en lien avec les mauvaises habitudes de vie qui affectent les organes vitaux (cœur, poumons, reins, foie, etc.). Le principe à la base du volet santé de Chaîne de vie est « la rareté des organes qui en augmente la valeur », d'où l'importance de les garder en santé. Dans un second temps, les adolescentes et adolescents deviennent les émissaires d'échanges familiaux et au sein de notre société actuelle et future relevant d'une citoyenneté de l'engagement. Cette dernière « est une citoyenneté vécue [...] dans le partage avec d'autres » (Conseil d'État, 2018, p. 61). Dans cette optique, l'éducation des jeunes est indubitablement la solution à privilégier en tant que contexte favorable au développement de valeurs citoyennes, garantes de la réussite du don d'organes et de tissus parmi la population. En somme, Chaîne de vie et son programme éducatif correspondent à un projet de société mobilisateur et rassembleur de gestes citoyens, faisant écho à un enjeu capital, le don d'organes et de tissus.



Enseignantes lors d'une formation Chaîne de vie.

ÉVALUATION DU PROGRAMME : QUELQUES RÉSULTATS CONCLUANTS

1. CONTEXTE DE L'ÉVALUATION

Au printemps et à l'automne 2022, une étude a été effectuée par deux chercheuses universitaires, dont l'objectif général visait à dresser un portrait du rôle de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire (secondaire) et de la contribution novatrice du *Programme Chaîne de vie* à cet égard.

2. MÉTHODOLOGIE

Cette étude descriptive-évaluative a permis d'identifier les représentations de personnes enseignantes ayant suivi la formation dispensée par Chaîne de vie et qui ont en majorité offert le programme éducatif au sein de leur classe. Au total, 40 % d'entre elles (n=104/263 personnes) ont accepté de remplir un questionnaire en ligne, dont 35 % de ces dernières (n=91/263 personnes) enseignent le programme éducatif. L'échantillon, réparti dans 15 des 17 régions du Québec¹, est équilibré quant à l'expertise des participantes et participants en enseignement de l'anglais, langue seconde, au deuxième cycle du secondaire². Par la suite, 15 personnes ont participé à une entrevue individuelle semi-dirigée à distance et dans la langue de leur choix (français ou anglais). Enfin, un entretien de groupe a été effectué à distance auprès de quatre personnes-spécialistes, subdivisées en deux groupes (n=2 en français; n=2 en anglais), reconnues dans leur milieu respectif en santé ou en éducation³. Si le questionnaire fait ressortir des valeurs communes et partagées, l'entrevue individuelle a privilégié l'approfondissement d'éléments clés tandis que l'entretien de groupe a permis de situer et préciser un ensemble d'informations liées au don d'organes et de tissus à l'échelle sociétale.

3. PRÉSENTATION DE QUELQUES RÉSULTATS

Nous vous présentons quelques résultats en support à la présente réflexion qui mettent de l'avant les représentations des personnes enseignantes ayant dispensé le *Programme Chaîne de vie* (questionnaire⁴/entrevue individuelle) et des personnes-spécialistes (entretien de groupe) concernant : a) le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire; b) les effets du programme éducatif sur la formation des élèves; c) les répercussions de l'éducation au don d'organes et de tissus à l'école au sein de la famille.

-
1. Les deux régions administratives du Québec, province canadienne, non touchées au moment de l'enquête sont la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine et le Nord-du-Québec.
 2. L'expertise des personnes participantes est répartie comme suit : 50 personnes œuvrant depuis plus de 20 ans et 54 personnes depuis 20 ans ou moins (n=34 ayant de 11 à 20 ans d'ancienneté et 20 ayant de 2 à 10 ans d'expérience).
 3. L'entretien de groupe en français s'est déroulé avec le Dr Pierre Marsolais, interniste et intensiviste à l'Hôpital Sacré-Cœur-de-Montréal du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal (fondateur et président de la Mission du Dr Masolais) ainsi que M^{me} Catherine Jolivet, enseignante en France (coprésidente de l'association Al.é.lavie, *Alexis, une énergie pour la vie*). L'entretien de groupe en anglais a eu lieu avec M^{me} Jenny Ryan, spécialiste en communication scientifique à la Société canadienne du sang (responsable du dossier sur l'éducation en milieu scolaire) et M^{me} Wendy Sherry, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus au Centre universitaire de santé McGill (bâtisseuse de la culture du don et ambassadrice à Transplant Québec).
 4. **Questionnaire** – Veuillez noter que les personnes participantes étaient invitées à indiquer leur degré d'accord sur une échelle de 1 à 5 (fortement en accord, en accord, plus ou moins en accord, en désaccord et fortement en désaccord) pour chacun des items, dont nous présentons les résultats. Tenant compte du peu d'espace et qu'un très faible nombre d'entre eux ont coché être en « désaccord » (D) ou être « fortement en désaccord » (FD), ceux-ci sont mentionnés par des lettres entre parenthèses.

3.a Le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire

Questionnaire – La pertinence d'éduquer les jeunes au don d'organes et de tissus chez les personnes enseignantes ayant rempli le questionnaire est évidente, car le *Programme Chaîne de vie* suscite inévitablement l'intérêt auprès des élèves, mais aussi pour ces dernières. Plus particulièrement, celles-ci disent que les jeunes apprécient les connaissances abordées (95,61 %) et qu'un climat de classe dynamique est observé durant la mise en œuvre de la situation d'apprentissage et d'évaluation (SAÉ) (83,51 %). De même, si la presque totalité des personnes enseignantes (94,50 %) affirme que le programme éducatif est perçu en tant que valeur ajoutée au programme d'anglais, langue seconde (ALS), les trois-quarts d'entre elles (74,72 %) croient que ce dernier devrait être intégré au *Programme de formation de l'école québécoise* (PFEQ) pour le deuxième cycle du secondaire. En outre, pratiquement l'entièreté des personnes enseignantes (95,60 %) confirme aimer aborder le don d'organes et de tissus en classe parce qu'elles contribuent à l'éducation des jeunes à cet égard et que c'est important. Parallèlement, ces dernières (81,76 %) jugent que la formation dispensée par l'organisme Chaîne de vie est essentielle afin qu'elles puissent enseigner le programme éducatif. Le tableau 1 qui suit présente les résultats.

Tableau 1

Le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire

	Fortement d'accord		D'accord		+ ou -d'accord (D et FD)	
Les élèves apprécient les connaissances abordées lors de l'enseignement	38	41,76 %	49	53,85 %	4	4,40 %
	95,61 %				(0)	
La SAÉ sur le don d'organes et de tissus que vivent les élèves en classe développe un climat dynamique	34	37,36 %	42	46,15 %	15	16,48 %
	83,51 %				(0)	
L'intégration de l'éducation au don d'organes et de tissus est perçue comme valeur ajoutée au programme d'ALS	52	57,14 %	34	37,36 %	4	4,40 %
	94,50 %				(1 D)	
L'éducation au don d'organes et de tissus devrait être intégrée au PFEQ pour le deuxième cycle du secondaire	51	56,04 %	17	18,68 %	19	20,88 %
	74,72 %				(4 D)	
Les personnes enseignantes disent aimer aborder le don d'organes et de tissus, lequel contribue à l'éducation des jeunes à ce propos	55	60,44 %	32	35,16 %	4	4,40 %
	95,60 %				(0)	
Les personnes enseignantes jugent la formation de l'organisme Chaîne de vie essentielle pour enseigner le programme éducatif	41	45,05 %	33	36,26 %	14	15,38 %
	81,76 %				(2D et 1 FD)	

Entrevue individuelle – L’analyse des propos des personnes enseignantes durant l’entrevue individuelle permet un constat général, à savoir, tous sans contredit croient au bien-fondé de l’éducation au don d’organes et de tissus chez les élèves, mais aussi à l’adéquation du programme éducatif et à l’intérêt qu’il crée auprès des jeunes (n=15/15). À titre indicatif, ci-dessous, quelques extraits du discours énoncé.

Intérêt des élèves

- Les élèves sont très attentifs et surpris par beaucoup de choses, car c’est un sujet nouveau. Ils apprennent énormément!
- Le don d’organes et de tissus est engageant pour les jeunes qui lui portent un grand intérêt.
- Les élèves travaillent en équipe et débattent ardemment de leurs idées.

Adéquation du programme Chaîne de vie

- La SAÉ crée un environnement de partage entre les élèves et la personne enseignante. C’est extraordinaire!
- Le matériel clé en main de Chaîne de vie est bien construit, complet, à la fois précis et vulgarisé, de qualité, facile à utiliser et motivant pour les jeunes.
- On ne voit pas d’autres unités d’anglais qui sont directement liées à sauver des vies et qui ont un rapport direct avec des personnes réelles qui vivent des problèmes réels et dont la vie en dépend. Nous contribuons à faire évoluer la société. Nous allons plus loin que l’école, nous changeons notre monde.

Intérêt des personnes enseignantes

- Il s’agit d’un sujet public et d’intérêt social et sociétal qui touche à ce que signifie être un citoyen responsable.
- L’information sur le don d’organes et de tissus est insuffisante au Québec. Je l’enseigne afin qu’un changement soit possible.
- Nous parlons de la vie et de la mort, c’est un sujet très significatif pour eux et moi comme enseignante.
- L’animation du programme éducatif m’a changé en me rapprochant des élèves!

Entretien de groupe – Les personnes-spécialistes rencontrées lors d’un entretien de groupe (n=4/4) identifient l’éducation au don d’organes et de tissus comme étant un enjeu crucial pour notre société. Si ces dernières relèvent incontestablement la grande importance de l’éducation auprès des élèves du secondaire, les familles de donneur sont aussi ciblées ainsi que les personnes professionnelles spécialisées en santé. Tout d’abord, concernant l’adéquation du programme éducatif, M^{me} C. Jolivet attribue la grande qualité de ce dernier au fait qu’il s’agit « d’une “vraie SAÉ” conçue par des personnes enseignantes chevronnées ». M^{me} J. Ryan mentionne que ce programme, « tellement extraordinaire, complet et inspirant pour les élèves [...] donne aux personnes enseignantes les moyens d’enseigner le don d’organes et de tissus; il “les éduque pour enseigner” ». Cette dernière ajoute que le *Programme Chaîne de vie* « se démarque de tous les autres programmes [...]»; son enseignement “crée de jeunes défenseurs à vie” ».

Dans une vision globale du don d’organe et de tissus, le D^r P. Marsolais précise que ce dernier « repose sur plusieurs facteurs où le facteur premier est la volonté de la population de donner ». Dès lors, « l’éducation a des bénéfices à tous les égards, à toutes les échelles [...], c’est une question de compréhension » (D^r P. Marsolais). Comme l’explique M^{me} W. Sherry, « lorsque les familles ont préalablement eu une discussion en la matière, cela a des effets facilitateurs sur la prise de décision lors d’une situation critique ». M^{me} C. Jolivet ajoute qu’il est nécessaire de « favoriser la compréhension du don ainsi que de ce que vivent les familles de donneur et les personnes qui reçoivent un organe ». Conséquemment, tant pour M^{me} W. Sherry que le D^r P. Marsolais, l’éducation auprès des jeunes doit être assumée, mais il est également primordial d’assurer une éducation auprès du grand public et des personnes professionnelles de la santé. « C’est un devoir » (M^{me} W. Sherry)!

3.b Les effets du programme éducatif sur la formation des élèves

Questionnaire – Le *Programme Chaîne de vie* a des effets formateurs sur les élèves. La quasi-totalité des personnes enseignantes (97,80%) ayant rempli le questionnaire affirme que ce dernier permet aux adolescentes et adolescents d'être équipés pour prendre une décision personnelle éclairée à l'égard du consentement au don d'organes et de tissus. Également, plus des quatre cinquièmes d'entre elles (84,62%) s'entendent pour dire que le programme éducatif est vecteur de reconnaissance et du développement de valeurs chez les élèves, telles que la solidarité, la générosité et l'altruisme. Concernant leur santé, selon une proportion similaire de personnes enseignantes (83,52%), animer en classe cette problématique aurait aussi des effets bénéfiques sur la santé des jeunes qui deviendraient davantage conscients de la valeur de leurs organes et de la nécessité d'en prendre soin. Le tableau 2 ci-après expose les résultats.

Tableau 2

Les effets du programme éducatif sur la formation des élèves

	Fortement d'accord		D'accord		+ ou -d'accord (D et FD)	
Les élèves sont équipés pour prendre une décision personnelle éclairée à l'égard du don d'organes et de tissus	56	61,54 %	33	36,26 %	1	1,10 %
	97,80 %				(1 D)	
Les élèves reconnaissent et développent des valeurs de solidarité, de générosité et d'altruisme	31	34,07 %	46	50,55 %	12	13,19 %
	84,62 %				(2 D)	
Les élèves deviennent conscients de la valeur de leurs organes et de la nécessité d'en prendre soin	21	23,08 %	55	60,44 %	11	12,09 %
	83,52 %				(4 D)	

Entrevue individuelle – L'entrevue individuelle a été l'occasion pour les personnes enseignantes de préciser les effets du programme éducatif. Force est de remarquer que si la totalité d'entre eux relève la complétude des informations issues du programme éducatif permettant aux élèves de prendre une décision éclairée au regard du don d'organes et de tissus (n=15/15), chacun à sa façon ressort divers effets formateurs. Ci-après quelques exemples qui regroupent les propos tenus par les personnes enseignantes.

Prendre une décision personnelle éclairée

- Comme enseignante, je dirais que l'animation du programme éducatif retient 100 % de l'attention des élèves qui posent de multiples questions pour être informés davantage.
- Les jeunes peuvent prendre une décision éclairée, car ils disposent de toutes les informations nécessaires.
- Le don d'organes et de tissus est un sujet sensible duquel émergent des émotions, donc il est attractif à leur écoute tout en provoquant des questionnements.
- Les élèves ont l'occasion de s'exprimer, de développer leur pensée critique et leurs réflexions sont matures.
- En classe, les adolescentes et adolescents plaident une cause et en débattent. Ils se sentent concernés par les problèmes et la souffrance humaine.
- Des jeunes prennent des décisions en donnant leur consentement, mais certains doivent se « battre » à la maison afin de recevoir l'approbation de leurs parents. Ils apprennent à se positionner sur quelque chose qui leur tient à cœur.

Reconnaissance et développement de valeurs

- Les élèves comprennent que le don d'organes et de tissus est une question de respect et de don, mais aussi d'engagement de leurs valeurs, de sincérité et d'authenticité.
- L'actualisation du programme éducatif valorise, chez les jeunes, l'ouverture, l'écoute de points de vue différents, le respect des décisions de chacun et l'empathie envers les autres.
- La SAÉ stimule vraiment les élèves. Elle va au-delà de l'enseignement de l'ALS en touchant des notions relatives à la santé, à la citoyenneté et au bien-être personnel et d'autrui.

Santé

- Les élèves apprennent que leurs organes ont « une santé en soi ».
- À cet âge, les jeunes comprennent la chance qu'ils ont d'être en santé.

Entretien de groupe – La rencontre des personnes-spécialistes lors de l'entretien de groupe (n=4/4) ressort des effets liés à la compréhension d'une thématique sensible menant à un devenir citoyen responsable. M^{me} C. Jolivet partage l'idée « qu'avoir une réflexion sur le don d'organes et de tissus donne un sens à la vie ». Pour cette dernière, « l'éducation est un élément fondamental de l'esprit communautaire tout au long de la vie ». Comme l'explique M^{me} W. Sherry, traiter du don d'organes et de tissus en classe « est un moment exceptionnel et enrichissant pour les élèves; un enseignement qu'ils n'oublieront jamais et qui leur permettra d'aller de l'avant ». Selon celle-ci, les adolescentes et adolescents « débattent de tout parce qu'ils sont prêts à tout remettre en question à cet âge. Ils cherchent à mieux se connaître et le programme éducatif est une excellente occasion d'en apprendre davantage, mais aussi de savoir qui ils veulent être et qui ils souhaitent représenter ». Étant du même avis, le Dr P. Marsolais, souligne qu'à cette période de vie « les jeunes veulent changer le monde. Mieux ils seront informés, mieux ils seront éduqués et meilleure sera la société ». En somme, le *programme Chaîne de vie* « aide à bâtir la prochaine génération de responsables » (M^{me} C. Jolivet). Comme le souligne M^{me} J. Ryan, la raison est que les élèves et les personnes enseignantes « s'investissent dans quelque chose de vraiment important qui redonne à la communauté. Chaîne de vie est un exemple fantastique d'un programme extraordinaire et inspirant qui marque les gens pour longtemps »!

3.c Les répercussions de l'éducation au don d'organes et de tissus à l'école au sein de la famille

Questionnaire – Éduquer au don d'organes et de tissus en milieu scolaire rejoint certes les élèves, mais a aussi des répercussions sur leurs parents. Les personnes enseignantes ayant rempli le questionnaire s'entendent pour dire qu'un transfert des connaissances et des apprentissages est effectué de l'école à la maison par l'entremise de la discussion en famille (78,03%), dont les échanges sur cette thématique ne semblent pas inquiéter les parents (73,62%). D'ailleurs, pour 72,53% des personnes enseignantes, les jeunes joueraient le rôle d'ambassadeur au regard de la discussion en famille. Le tableau 3 suivant fait état des résultats.

Tableau 3

Les répercussions de l'éducation au don d'organes et de tissus à l'école au sein de la famille

	Fortement d'accord		D'accord		+ ou -d'accord (D et FD)	
Les élèves discutent en famille du sujet	22	24,18 %	49	53,85 %	20	21,98 %
	78,03 %				(0)	
Les parents ne semblent pas inquiets suite à la discussion en famille	52	57,14 %	15	16,48 %	15	16,48 %
	73,62 %				(2 D et 7 FD)	
Les élèves jouent le rôle d'ambassadeur	22	24,18 %	44	48,35 %	17	18,68 %
	72,53 %				(8 D)	

Entrevue individuelle – Lors de l'entrevue individuelle, les personnes enseignantes indiquent que si elles ne peuvent être certaines que l'ensemble des élèves ont des échanges avec leurs parents, tous confirment qu'ils savent que la plupart d'entre eux en discutent à la maison (n=15/15). À titre illustratif, ci-dessous, quelques énoncés exprimés individuellement.

- Des parents m'ont dit que leurs enfants ont partagé ce sujet sérieux avec eux.
- Les élèves étaient impatients d'en parler à leur famille, mais aussi à leurs camarades.
- Des parents m'ont remercié d'en avoir parlé. Leur enfant les aurait encouragés à devenir donneurs et chaque membre de la famille aurait signé sa carte de consentement au don d'organes et de tissus.

Si le terme ambassadeur ne fait pas consensus par la variété d'actions multiformes qu'il peut engendrer, les trois quarts des personnes interrogées relèvent que les élèves ont des discussions entre eux, expriment leurs opinions et défendent leurs positions. Conséquemment, le don d'organes et de tissus les interpelle! Finalement, une enseignante énonce qu'en tant que citoyens, membres d'une société, toute la population devrait accéder aux informations incontournables du *Programme Chaîne de vie*.

Entretien de groupe – Durant l'entretien de groupe réalisé auprès des personnes-spécialistes (n=4/4), le Dr P. Marsolais précise que « plus les familles et les individus en général seront éduqués, moins il y aura de refus, car les gens comprendront l'importance du don d'organes et de tissus. Il faut prendre le temps de leur expliquer »! Comme le souligne M^{me} C. Jolivet « Il est indispensable que ce don fasse sens pour les familles », donc l'éducation est incontournable. Pour sa part, M^{me} J. Ryan mentionne que fournir des explications aux élèves contribue également à rejoindre les parents, en insistant sur le fait que « l'éducation c'est très important ». Celle-ci pense que traiter de cette thématique en milieu scolaire « permet d'éduquer une jeune génération pour que l'avenir soit meilleur ». Dans la même optique, outre les effets directs et immédiats sur les élèves et leur famille, M^{me} W. Sherry aborde la transférabilité générationnelle des acquis (savoirs, savoir-faire et savoir-être) puisque « les jeunes ambassadeurs actuels deviendront les parents de demain ». Plus spécifiquement, M^{me} J. Ryan explique qu'il « ne s'agit pas seulement de décider de devenir donneuse ou donneur d'organes, mais aussi d'aider les autres à être informés sur le sujet; de transmettre l'accès à l'information [...] à des gens qui en ont besoin ».

CONCLUSION

L'étude a permis de collecter des données auprès des personnes enseignantes ayant dispensé le *Programme Chaîne de vie* à l'aide d'un questionnaire (n=91) et d'une entrevue individuelle semi-dirigée (n=15). Les résultats qui ressortent de l'évaluation donnent lieu à un portrait révélateur du rôle capital de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire (secondaire) et de la contribution efficiente de ce programme éducatif d'excellente qualité. Pour sa part l'entretien de groupe auprès des personnes-spécialistes (n=4) corrobore la prévalence d'éduquer les jeunes, mais aussi les familles, le public tout venant ainsi que les personnes professionnelles de la santé. Nul doute que l'éducation est une avenue à privilégier afin d'informer tout un chacun.

Quant au programme éducatif, ce dernier susciterait la motivation chez les élèves et les personnes enseignantes. Si les jeunes discutent de la thématique entre eux, un transfert des connaissances acquises est fait à la maison. Éduquer au don d'organes et de tissus aurait donc des effets bénéfiques et concrets sur les élèves ainsi que des répercussions au sein des familles.

La pertinence du *Programme Chaîne de vie* semble répondre à un enjeu de société, à savoir, l'éducation au don d'organes et de tissus auprès des adolescentes et des adolescents, citoyens d'aujourd'hui et de demain.



L'ÉDUCATION AU
DON D'ORGANES
ET DE TISSUS :

DES JEUNES **SENSIBILISÉS**
DES FAMILLES **INFORMÉES**
PLUS DE VIES SAUVÉES



CHAÎNE DE VIE C'EST...



Une mission au service de la vie

Chaîne de vie est un organisme qui contribue à sauver des vies et à améliorer la qualité de vie de personnes malades grâce à son programme éducatif unique sur le don d'organes et de tissus.



Une vision pour une culture du don et de la santé

Que le programme Chaîne de vie soit enseigné dans toutes les écoles secondaires du Québec, et même ailleurs, afin de contribuer à sauver plus de vies en misant sur **le pouvoir des jeunes en tant qu'acteurs de changement** !

Un grand rayonnement ici et ailleurs dans le monde

Un programme éducatif qui suscite un grand intérêt hors de nos frontières avec une belle possibilité de faire rayonner le Québec en tant que leader dans le domaine de l'éducation au don d'organes et de tissus.

Un rayonnement médiatique à travers tout le Québec grâce au Défi Chaîne de vie et grâce à la Marche Chaîne de vie organisée par certaines écoles.

Une motion à l'Assemblée nationale en 2009 et une à la Chambre des communes à Ottawa en 2018.

Un programme pour lequel la présidente fondatrice a reçu de nombreux prix, notamment le Prix Ambassadeur de Transplant Québec, le Prix en éducation de l'Université de Sherbrooke, le Prix pour le don d'organes et la transplantation de la Fondation canadienne du rein, ainsi que le Prix H.H.-Stern de l'Association canadienne des professeurs de langues secondes en reconnaissance des pratiques pédagogiques innovantes.

Le drapeau Chaîne de vie a atteint le plus haut sommet de chacun des continents du monde dont l'Everest !

« Sincères remerciements aux enseignants Chaîne de vie au Québec d'avoir ouvert la voie et d'être devenus un modèle phare pour tout le Canada. »

— La Société canadienne du sang

Un programme pédagogique de premier plan

Privilégiant une approche holistique et intergénérationnelle, le programme Chaîne de vie vise à éduquer les jeunes de 15 à 17 ans au don d'organes et de tissus pendant leur cours d'anglais, langue seconde. La situation d'apprentissage et d'évaluation (SAÉ) s'articule autour d'activités des plus stimulantes, le tout habilement ponctué d'informations scientifiques à jour, de témoignages émouvants et d'histoires authentiques.

Le but de la SAÉ n'est pas de convaincre les élèves, mais de bien les informer sur un enjeu important de société. Elle permet aux jeunes de **prendre une décision personnelle éclairée** sur le don d'organes et de tissus. Ils sont ensuite amenés à poser un geste citoyen en devenant des **ambassadeurs de la discussion en famille**, contribuant ainsi à sauver plus de vies.



Une formation de qualité

La formation, d'une durée d'une journée, prépare les enseignantes et les enseignants à l'enseignement du programme Chaîne de vie.

En plus de leur présenter un bon aperçu du matériel et une démarche à suivre, cette formation permet de répondre à plusieurs questions, de dissiper des craintes et de mettre les gens en réseaux. C'est une formation dynamique qui suscite des commentaires élogieux de tous.

« Il n'existe actuellement rien qui soit comparable en termes de profondeur sur le plan du contenu pour des étudiants de cet âge. Ce dispositif d'apprentissage est rassembleur, brillant, actuel et il permet d'effectuer des apprentissages linguistiques tout en réfléchissant à une réalité qui ne saurait laisser personne indifférent. Le recours aux outils technologiques apporte une valeur ajoutée à cet ensemble pédagogique des mieux élaborés. Ce projet est une pure merveille ! »

— Hélène Boucher, professeure/chargée de cours
à l'Université du Québec en Outaouais



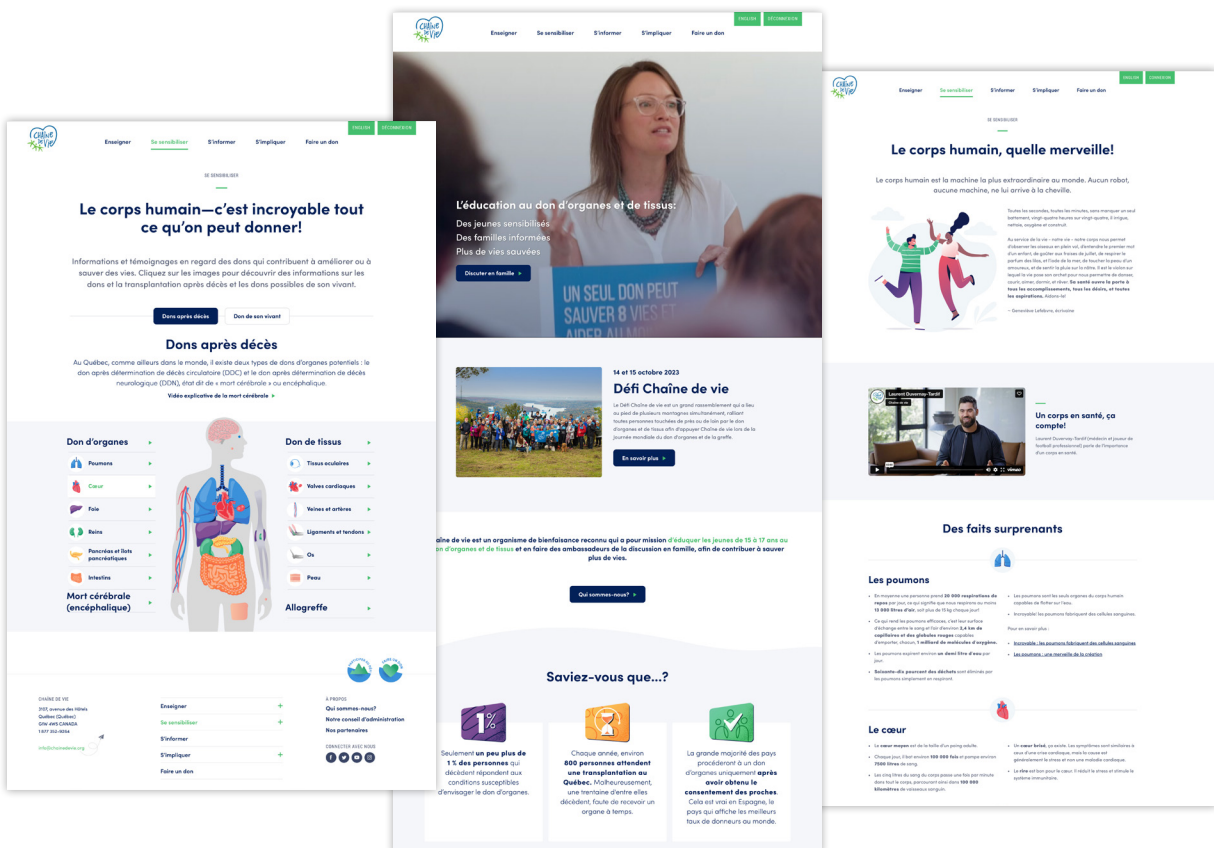
Du matériel pédagogique novateur

Une trousse de qualité exceptionnelle sur le don d'organes et de tissus est distribuée sans frais aux participantes et participants lors de la formation. Un matériel clés en main, développé sur une période de sept ans par une équipe de pédagogues chevronnés, avec la collaboration de Transplant Québec pour la validation du contenu médicale et scientifique.

Un site Web bilingue riche en informations et en témoignages

Chaîne de vie propose un site Web développé grâce aux dons recueillis en partie lors du Défi Chaîne de vie. Vous y retrouverez, entre autres, des textes informatifs, de courtes vidéos des plus grands spécialistes en transplantation et des témoignages touchants.

chainedevie.org



L'éducation au don d'organes : un levier d'action pour l'adoption de saines habitudes de vie

En cours d'apprentissage, les élèves sont également amenés à prendre conscience de la valeur inestimable d'un corps en santé et de l'importance d'en prendre soin en optant pour de saines habitudes de vie.

Dans un contexte où la demande en organes pour la transplantation dépasse largement l'offre, il est essentiel d'aborder les problèmes de santé souvent liés à de mauvaises habitudes de vie qui affectent des organes vitaux. La force qui sous-tend la composante santé de Chaîne de vie est, entre autres, la prise de conscience de la rareté des organes qui en augmente la valeur, d'où l'importance de les garder en santé.



Ainsi, Chaîne de vie vise à amener les jeunes non seulement à être des ambassadeurs de la discussion en famille sur le don d'organes et de tissus, mais aussi à se mobiliser en tant qu'ambassadeurs pour l'adoption de saines habitudes de vie.



De jeunes ambassadeurs mobilisés partout au Québec



« L'unité d'apprentissage *Chain of Life* m'a absolument épatée. Tout d'abord on y retrouve des histoires touchantes basées sur des cas réels. Ces histoires nous permettent de nous rendre compte qu'un accident est si vite arrivé et que c'est de notre devoir en tant qu'enfant de parler du don d'organes à nos parents pour que si un malheur nous arrive, ceux-ci prennent la décision que nous aurions voulue. J'ai été surprise d'apprendre que les médecins vont toujours approcher la famille.

En fait, l'unité n'a cessé de me surprendre du début à la fin. Je remercie les personnes qui ont créé Chaîne de vie, car j'ai appris dans le plaisir. Je souhaite que tous les élèves du Québec aient la chance de vivre ce projet, car il nous permet de parler d'un sujet qui sauve des vies. »

— Florence Ouellet, élève à l'École de Mortagne, Boucherville

« Chaîne de vie inculque aux élèves et à leurs familles des connaissances en santé et en don d'organes qui leur procurent également une attitude altruiste tout au long de leur vie. Pensez à ce que pourrait faire une telle société ? »

— Dr Damian Fogarty, médecin consultant en médecine rénale, Belfast

TÉMOIGNAGES



Le commentaire d'une enseignante

Un vibrant témoignage d'une enseignante Chaîne de vie



Pourquoi enseigner Chaîne de vie?

Le programme Chaîne de vie vécu par les acteurs principaux, dont une enseignante et des élèves. Explications et témoignages qui parlent par eux-mêmes.



Une discussion en famille sauve quatre vies

Témoignage émouvant de Sylvie Massia qui révèle toute l'importance de l'éducation au don d'organes en milieu scolaire et de la discussion en famille. Stéphanie a sauvé quatre vies.



Témoignage du Dr Daniel Borsuk

Dr Daniel Borsuk, médecin chirurgien témoigne de l'importance de l'éducation au don d'organes et de tissus.

RECONNAISSANCES ET APPUIS À CHAÎNE DE VIE (2008 à 2024)

2008	École secondaire de Rivière-du-loup et le Centre de services scolaire Kamouraska–Rivière-du-loup	Partenaires de Chaîne de vie, depuis le début
	Mario Dumont, député et chef de l'opposition	Motion à l'Assemblée nationale du Québec pour appuyer Chaîne de vie
2009	Fédération des commissions scolaires du Québec (FCSQ)	- Lettre d'appui - Présentation lors d'un congrès des directeurs des Commissions des centres scolaires
	Prix SPEAQ	Prix de l'enseignante de l'année en ALS 2009 (anglais, langue seconde, remis à Lucie Dumont)
2011	Transplant Québec	TQ est devenu partenaire de Chaîne de vie
2014	RREALS (Regroupement des responsables de l'anglais, langue seconde)	- Lettre d'appui - Présentation de Chaîne de vie auprès de leurs membres
	RCCPALS (Regroupement des conseillers et conseillères pédagogiques d'anglais, langue seconde)	- Promotion auprès des enseignants en anglais, langue seconde - Entière collaboration pour organiser les formations dans les écoles
2015	SÉBIQ (Société des écoles du monde du Bi du Québec et de la francophonie inc.)	- Lettre d'appui - Invitation à présenter Chaîne de vie lors d'un congrès de la SÉBIQ et collaboration pour offrir une formation lors du colloque annuel
	Université de Sherbrooke	Prix en éducation
2017	Société d'action nationale de Rivière-du-loup	Lucie Dumont, Patriote de l'année 2017 pour son implication sur un enjeu de société : l'éducation au don d'organes et de tissus.
2018	Prix Transplant Québec	Le Prix Ambassadeur du don d'organes 2018 de Transplant remis à Lucie Dumont, Présidente-fondatrice de Chaîne de vie.
	Congrès en transplantation à Belfast en Irlande du Nord	Invitation à présenter Chaîne de vie à titre de « Keynote speaker ».
	Apple, IBM, Rotary, Lion, AFEAS, etc	Plusieurs demandes de conférences auprès d'organismes et compagnies telles Apple et IBM.
2019	Bernard Généreux, député fédéral	Déclaration d'appui à la Chambre des communes pour appuyer Chaîne de vie.
	Prix Top Personnalités Metro	Prix catégorie Éducation
2020	Prix du don d'organes et de la transplantation de la Fondation canadienne du rein	Prix à l'échelle nationale
2021	Musée de la civilisation (octobre 2021 à 2022)	Chaîne de vie est mis en lumière dans le cadre de l'exposition <i>Générosité. Droit au cœur.</i>

2021	Société canadienne du sang	Article publié par la Société canadienne du sang démontrant Chaîne de vie.
2022	Mérite municipal Yves Godbout	Distinction honorifique remise à Lucie Dumont par la Ville de Rivière-du-Loup afin de mettre en lumière son engagement, le don de soi et son impact sur la collectivité.
2023	Prix H.H.-Stern	Prix de la Canadian Association of Second Language Teachers remis à un(e) enseignant(e) de langue en reconnaissance de ses pratiques pédagogiques novatrices.



Lucie Dumont reçoit le Mérite municipal Yves Godbout (2022)



Lucie Dumont lors du congrès en transplantation à Belfast en Irlande du Nord (2018)

Lettres d'appui

- Fédération des comités de parents du Québec
- Justin Trudeau, premier ministre du Canada
- Sébastien Schneeberger, député de Drummond—Bois-Francs
- Dre Marie-Josée Raboisson, cardiologue et directrice du programme de greffe cardiaque, Saint-Justine
- Dr Frédérick D'Aragon, anesthésiste intensiviste CHUS
- Sara Lemieux-Doutreloux, infirmière ressource, CIUSSSE-CHUS
- Canadian Blood Services
- Dr William Wall

Témoignages vidéo en guise d'appui

Nombreux témoignages de médecins, greffés, familles de donneur enseignants et élèves.

APPUIS FINANCIERS ET LEVÉES DE FONDS POUR CHAÎNE DE VIE (2008 À 2024)

École secondaire de Rivière-du-Loup (2008 à 2013)	10 000 \$
Direction régionale du Bas-Saint-Laurent - MELS (2008)	10 000 \$
CSS Kamouraska—Rivière-du-Loup : contribution salariale (2014)	30 000 \$
Transplant Québec (2011)	5 000 \$
Commandite assurance générale Desjardins dans le cadre d'un partenariat Desjardins - Transplant Québec - Chaîne de vie (2013)	250 000 \$
Ministère de la Santé (2013)	31 000 \$
Fondation canadienne du rein (2013)	10 000 \$
Secrétariat à la Citoyenneté (2013)	1 500 \$
Fondation Léone Ouellet - Rivière-du-Loup (2014)	30 000 \$
Donateurs privés de Rivière-du-Loup (2013-2014)	77 500 \$
CSS Kamouraska—Rivière-du-Loup	30 000 \$
Transplant Québec	30 000 \$
Tellus (2018)	20 000 \$
Fondation Saint-Hubert (2005 et 2019)	27 500 \$
Fondation Claire et Jean-Pierre Léger (2019)	12 500 \$
IBM (2019)	12 500 \$
Défi Chaîne de vie : activités d'auto-financement (2015 à 2023)	320 000 \$
Fondation Famille Léger - Partenaire de Chaîne de vie (250 000 \$ sur 5 ans : 2020 à 2024)	250 000 \$
La Société canadienne du sang	50 000 \$
Fondation GDG (2021)	5 896 \$
Denis Tardif, député de Kamouraska—Rivière du Loup (2022)	2 000 \$
Christian Dubé, ministre de la Santé (2022)	2 000 \$
Repas bénéfice en l'honneur de Catherine et Jérémy 2022 réalisé par un élève de Thetford, Felix Tanguay pour Chaîne de vie (2022)	12 200 \$
Traversée du Canada à vélo « On roule pour Chaîne de vie » (2022)	10 300 \$
TOTAL en commandites, dons et appuis financiers	1 249 896 \$



POUR LE RESPECT DU CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS

Chaîne de vie s'élève avec conviction pour défendre le principe sacré du consentement libre et éclairé dans le domaine du don d'organes et de tissus. Le consentement, pierre angulaire de notre société, transcende toutes les circonstances, même au-delà de la vie elle-même.

Le modèle de consentement présumé, qui autorise le prélèvement d'organes en l'absence d'un refus explicite, ébranle les valeurs fondamentales qui guident notre société. Nous estimons qu'il est crucial de rappeler que le don d'organes doit demeurer en tout temps un geste altruiste basé sur le libre choix.

Un puissant exemple

Prenons exemple sur le puissant mouvement MeToo, qui a rappelé au monde entier l'impératif d'un consentement clair, explicite et volontaire dans toutes les relations humaines. Le consentement ne peut pas être présumé, que ce soit lors des interactions personnelles ou dans le contexte médical du don d'organes. En nous inspirant du mouvement MeToo, Chaîne de vie souligne l'essence du consentement dans notre société et dans notre système de soins de santé.

Le droit à une information complète et au consentement libre et éclairé, enraciné dans les principes de l'autonomie et de la dignité humaine, imprègne désormais tous les domaines du droit de la santé. Il est impératif de renforcer la mise en œuvre de ce droit, en particulier en assurant la transmission d'informations claires et pertinentes.

Un acte réfléchi et libre

Le consentement présumé pourrait mettre en péril l'autonomie des individus et éroder la confiance du public dans le système de transplantation d'organes. Nous ne pouvons pas tolérer que le consentement au don d'organes devienne une obligation par défaut plutôt qu'un acte de générosité réfléchi et volontaire. Les décisions concernant le don d'organes doivent demeurer entre les mains des individus et de leurs familles, et ce, en toute connaissance de cause.

Nous prônons une société solidaire qui exige une réponse libre et éclairée de chaque individu de son vivant. Le consentement ne peut être qu'un acte librement choisi. Le respect du consentement est essentiel pour une société respectueuse des droits individuels et de l'éthique.

Le consentement présumé

Je suis d'accord!

Tu es d'accord avec quoi?

Je ne sais pas... mais je suis d'accord!

Tirant son origine du latin, le verbe « consentir » signifie « être d'accord avec ». Mais comment peut-on être d'accord avec quelque chose sans avoir été préalablement consulté et sans être bien informé ?

Les lacunes éthiques et juridiques

De nombreux experts (juristes, éthiciens et sociologues) ont souligné les lacunes éthiques et juridiques du consentement présumé. Il est difficile de discerner si l'absence d'opposition traduit une acceptation ou une adhésion au prélèvement d'organes, ou tout simplement l'indifférence ou le manque d'information sur le don et sur les modalités de refus. En matière de don d'organes, le silence ne peut en aucun cas être interprété comme un consentement. La pression qui pourrait être exercée pour imposer le don d'organes n'aboutirait qu'à dissuader les personnes de participer activement à cette noble cause.

Chaîne de vie est favorable à toute action ou mesure visant à préserver le consentement libre et éclairé au don d'organes et de tissus et à promouvoir le respect absolu des droits individuels et de la dignité humaine.

Ensemble, n'acceptons pas que le consentement soit relégué à une simple présomption.

« Un rein du tout »

Le don implique un **acte volontaire**, un **choix personnel guidé par des valeurs telles que la générosité et la compassion**. Lorsque l'État décide que nous sommes tous donneurs d'organes par défaut, cela modifie fondamentalement la nature du don. Ainsi, ce n'est plus un acte de don volontaire, mais une **obligation légale**, changeant fondamentalement la signification du don d'organes.

L'histoire relatée par la Dr^e Elisabeth Lepresle, anesthésiste à la retraite et titulaire d'un doctorat en philosophie illustre bien la tension entre donner et prendre dans le contexte du consentement présumé.

« Tout commence par un petit film tourné il y a quelques années par l'Établissement français des greffes, *Petite histoire de rein du tout*. Un enfant raconte ce que c'est que la greffe... « *C'est un enfant, il va mourir..., on va lui prendre ses reins.* » Et spontanément vient cette idée : « Si on lui prend son rein, c'est donc qu'il ne le donne pas. »

« Bien des familles rencontrées lors d'un décès m'ont fait des remarques du même ordre alors que je tentais, sans doute maladroitement, de recueillir la non-opposition du défunt. A-t-il dit qu'il ne souhaitait pas donner ses organes? Et la famille de me répondre : "De son vivant il voulait donner un rein à son meilleur ami et la loi l'interdit, et maintenant qu'il est mort vous venez me dire que la loi vous autorise à prendre ses organes pour les greffer à n'importe qui." Donner et prendre viennent encore ici s'affronter. » (Lepresle, 2006, 179)¹

« C'est quoi alors, un don, si l'on ne **donne** pas?»

1. Intervention faite à Paris, le 17 juin 2006, à la première journée d'étude organisée par Carina Basualdo, dans le cadre du Réseau international et interdisciplinaire de recherche sur « Le don et la transplantation d'organes ». Lepresle, É. (2006). *Le consentement présumé du donneur, un paradoxe du langage*. Essaim, n° 17, 179-188. <https://doi.org/10.3917/ess.017.0179>

Opt-out legislations: the mysterious viability of the false

Rafael Matesanz¹ and Beatriz Domínguez-Gil¹

Législations sur l'opt-out : la mystérieuse viabilité du faux

On suppose souvent que les législations avec un "consentement présumé" établissent un scénario plus favorable au don d'organes que les législations "consentement explicite". Cependant, il n'existe pas d'exemples clairs de pays ayant enregistré une augmentation réelle et durable des dons d'organes après modification de la loi. Arshad et al. ont effectué une comparaison qui ne montre aucune différence significative entre les pays dotés de ces deux systèmes juridiques. Les prestataires de soins de santé doivent se concentrer sur les obstacles réels à l'augmentation du don d'organes plutôt que sur le seul consentement présumé.

Copyright © 2019, International Society of Nephrology. Published by Elsevier Inc. All rights reserved.
see clinical investigation on page 1453

Il y a plus d'un siècle, le grand chirurgien-philosophe Wilfred Trotter nous amusait avec "la mystérieuse viabilité du faux"

La croyance en des affirmations sanctionnées par le troupeau est un mécanisme normal de l'esprit humain et [...] des opinions totalement fausses peuvent sembler à l'ainé d'entre eux posséder tous les caractères d'une vérité rationnellement vérifiable, et peuvent être justifiées par un processus secondaire de rationalisation qu'il peut être impossible de combattre directement par l'argumentation. **Lorsqu'une expérience ne correspond pas à l'hypothèse partagée par leur troupeau, les humains ont tendance à éluder l'expérience et ses preuves.**

Ce phénomène a été appliqué à plusieurs questions médicales telles que la distinction entre normotension et hypertension, mais il peut parfaitement être utilisé pour l'hypothèse fréquente selon laquelle les législations "consentement présumé" établissent un scénario plus favorable au don d'organes que les législations "consentement explicite". **La principale conséquence est un éternel combat public et politique dans de nombreux pays disposant d'un système d'opt-in sur les avantages potentiels du passage à une politique de consentement présumé.** L'Argentine, la Colombie, l'Écosse, les Pays-Bas ou le Pays de Galles sont des exemples récents de tels changements ou d'annonces de changements, et d'autres pays, comme l'Angleterre, sont susceptibles de changer à l'avenir. Les hommes politiques qui promeuvent ce type de réformes législatives les considèrent souvent comme un outil magique qui stimulera le don d'organes

dans leur pays, les médias contribuant à répandre cette idée. Il est surprenant de constater que le seul exemple d'un pays ayant obtenu des résultats positifs après un changement de législation est la Belgique, il y a plus de 30 ans. Cependant, les Belges ont (en plus de la loi sur l'opt-out) l'un des meilleurs systèmes de don d'organes, fondé sur la présence de coordinateurs de don, qui a permis d'augmenter progressivement les taux de don. Il n'y a pas d'autre exemple de pays ayant connu une augmentation réelle et durable des dons d'organes après la modification de la loi, en dehors de quelques augmentations initiales et temporaires, qui peuvent être attribuées au fait que les débats sur le passage à une politique de consentement présumé peuvent attirer l'attention du public sur le problème de la pénurie d'organes. Il ne faut pas oublier que le don d'organes est multifactoriel. **La communication avec le public est cruciale, et "faire bouger les choses"** par tous les moyens possibles est généralement un bon moyen de les faire avancer, du moins à court terme.

Les cas du Chili, de Singapour et de la Suède sont de bons exemples de l'échec de l'amélioration du don d'organes par l'adoption de lois de non-participation. Qui plus est, en février 1997, le Brésil a introduit une forme "dure" de consentement présumé qui ne nécessitait pas le consentement de la famille. En réponse à l'inquiétude générale du public et des médecins, la législation a été modifiée pour rendre obligatoire la consultation de la famille, mais le mal était déjà fait et la loi a été entièrement abrogée en octobre 1998.

Lorsque l'on compare les pays opt-in et opt-out, les expériences publiées de l'opt-in et de l'opt-out, sont contradictoires dans leurs conclusions, en partie parce qu'elles utilisent des méthodes différentes.

C'est le cas de l'Espagne, le pays où le taux de dons d'organes est de loin le plus élevé depuis 1992, avec 48 donateurs par million d'habitants en 2018 (figure 1). L'Espagne est souvent citée comme un exemple des avantages du consentement présumé en raison de la loi théorique sur l'opt-out en vigueur depuis 1979. **Cependant, ce n'est qu'en 1989 - dix ans après la promulgation de la loi - que les taux de don ont commencé à augmenter dans notre pays après la mise en œuvre du modèle espagnol sur le don et la transplantation d'organes.**

En outre, la loi espagnole ne fixe qu'un consentement présumé théorique, car dans la pratique, le système est "consentement explicite" et l'effet du type de consentement sur le don est considéré comme insignifiant. **Il convient d'évaluer les souhaits de la personne souhaitant bénéficier d'un don posthume, exprimés par tout moyen de son vivant. Cette évaluation comprend un entretien avec les proches des donneurs d'organes potentiels afin de déterminer si le don était conforme aux souhaits et aux valeurs de la personne. En fin de compte, les souhaits de la famille sont toujours définitifs et le prélèvement d'organes n'a pas lieu si ce n'est pas acceptable pour la famille.**

Il est important de noter que l'Espagne ne dispose pas d'un registre de refus pour les personnes qui ne souhaitent pas devenir donneurs d'organes. L'approche espagnole n'est donc pas fondamentalement différente de celle des réalités « consentement explicite ». **Au contraire, l'infrastructure, l'organisation autour du processus de don après le décès et l'innovation continue sont considérées comme les clés du succès.**

En fait, les résultats espagnols découlent d'une approche organisationnelle spécifique au processus de don après le décès pour assurer l'identification systématique des opportunités de don d'organes et leur transition vers un don effectif ainsi que pour promouvoir le soutien public au don d'organes après le décès.

¹ Spanish National Transplant Organisation (ONT), Madrid, Spain

Correspondence: Rafael Matesanz, Antonio López Aguado 1, 28029 Madrid, Spain. E-mail: rafmatesanz@yahoo.es

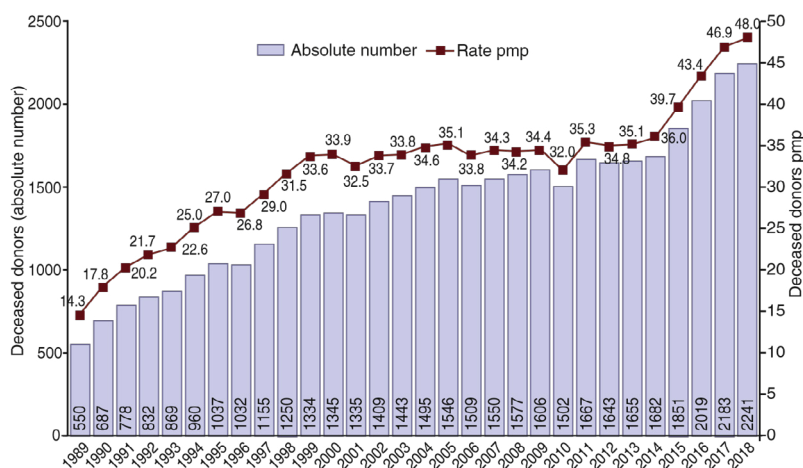


Figure 1 | Deceased donation rates in Spain, absolute number, and rate per million population (pmp), since the start of the Spanish National Transplant Organisation (1989) until 2018.

Les taux élevés de dons de personnes décédées en Espagne doivent être soulignés dans le contexte de la baisse draconienne de l'incidence de la mort cérébrale et des changements dans les pratiques de soins de fin de vie dans le pays depuis le début de ce siècle.

Cela a incité le système à concevoir de nouvelles stratégies pour accroître la disponibilité d'organes pour la transplantation : (i) promouvoir l'identification et l'orientation précoce des donneurs d'organes potentiels en dehors de l'unité de soins intensifs afin d'envisager des soins intensifs non thérapeutiques électifs et d'incorporer l'option du don d'organes dans les soins de fin de vie, (ii) faciliter l'utilisation d'organes à partir de critères élargis et de critères de sélection plus stricts, (iii) améliorer la qualité des soins de fin de vie, et (iv) améliorer faciliter l'utilisation d'organes provenant de donneurs répondant à des critères élargis et de donneurs à risque non standard, et (iii) développer le cadre de la pratique du don après la mort circulaire.

Grâce à ces mesures, le nombre de dons d'organes a augmenté de 37 % au cours des cinq dernières années pour atteindre 48 donneurs par million d'habitants (même deux régions comptent plus de 80 donneurs par million d'habitants), ce qui montre une fois de plus que les mesures organisationnelles sont toujours la clé de l'amélioration du don d'organes. Dans ce numéro, l'étude d'Arshad et al. a effectué une comparaison complète et contemporaine entre 35 pays développés de l'Organisation de coopération et de développement économiques dotés de législations "opt-in" et "opt-out", en tenant compte des facteurs socio-économiques propres à chaque pays susceptibles de fausser les taux d'activité en matière de don et de transplantation d'organes.

En outre, pour éviter le biais important que représente l'inclusion de l'Espagne dans le groupe opt-in, ils ont effectué l'analyse avec et sans ce pays. Dans les deux cas, les auteurs n'ont pas trouvé de différences significatives dans les taux de dons d'organes décédés ou dans les taux de transplantations rénales, non rénales et totales.

Un aspect clé de cette étude par rapport à d'autres études est son approche méthodologique, car les pays comparés ne présentent pas de différences socio-économiques significatives susceptibles d'influencer les résultats. Nous ne pouvons qu'applaudir la conclusion des auteurs selon laquelle les prestataires de soins de santé doivent se concentrer sur les obstacles réels à l'augmentation du don d'organes plutôt que sur le seul consentement présumé.

Arshad et al. ont également constaté que les pays « consentement présumé » ont rapporté aux pays « consentement explicite » par significativement moins de donneurs vivants par million d'habitants. Dans un modèle de régression linéaire multivariée, la non-participation est associée de manière indépendante à une diminution du nombre de donneurs vivants, mais pas au nombre de dons de personnes décédées ni à aucune activité de transplantation. Ces résultats concordent avec ceux d'autres études et ne sont certainement pas faciles à expliquer. Des attitudes socioculturelles, des initiatives de santé publique ou des implications économiques peuvent en partie justifier ces différences. Les auteurs ont déclaré (p. 1367) :

[Il existe de nombreux pièges en ce qui concerne le contrôle insuffisant des facteurs de confusion ou des biais de sélection qui peuvent affecter les associations observées telles que le lien entre les pays opt-out et les taux réduits de donneurs vivants. Cependant, cela correspond à notre message final

selon lequel la situation sur le terrain est trop complexe pour établir un lien direct entre l'opt-out ou l'opt-in et les taux de dons d'organes ou l'activité de transplantation d'organes solides. En résumé, il n'est pas prouvé que le passage au consentement présumé résoudra la pénurie d'organes. Mais aujourd'hui encore, cette mesure est considérée comme un moyen de réduire la pénurie d'organes.

Kidney International (2019) 95, 1292–1303

REFERENCES

- Pickering G. Normotension and hypertension: the mysterious viability of the false. *Am J Med.* 1978;65:561–563.
- Michielsen P. Presumed consent to organ donation: 10 years' experience in Belgium. *J R Soc Med.* 1996;89: 663–666.
- Csillag C. Brazil abolishes "presumed consent" in organ donation. *Lancet.* 1998;352:1367.
- Arshad A, Anderson B, Sharif A. Comparison of organ donation and transplantation rates between opt-out and opt-in systems. *Kidney Int.* 2019;95:1453–1460.
- Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, et al. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? *Transpl Int.* 2011;24:333–343.
- Fabre J, Murphy P, Matesanz R. Presumed consent: a distraction in the quest for increasing rates of organ donation. *BMJ.* 2010;341:922–924.
- Matesanz R, Marazuela R, Coll E, et al. About the opt-out system, live transplantation, and information to the public on organ donation in Spain. *Y olé!* *Am J Transplant.* 2017;17: 1695–1696.
- Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, et al. How Spain reached 40 deceased organ donors per million population. *Am J Transplant.* 2017;17:1447–1454.
- Organ donation depends on trust. *Lancet.* 2016;387:2575.



REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes, entreprises et organisations qui se sont impliquées de près ou de loin auprès de Chaîne de vie, et ce, au cours des quinze dernières années. Nous tenons à remercier plus particulièrement le Centre de services scolaire de Kamouraska—Rivière-du-Loup, Transplant Québec, Desjardins et la Fondation Famille Léger qui ont permis et permettent à cette aventure humaine de se poursuivre et de faire une différence dans la vie de milliers de gens.