

Éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire (deuxième cycle du secondaire) : le programme éducatif québécois Chaîne de vie

APERÇU DU RAPPORT D'ÉVALUATION

(version originale publiée en français, septembre 2024)



L'éducation au don d'organes et de tissus, un incontournable pour une société davantage informée, altruiste et en santé.

COORDONNÉES DE CORRESPONDANCE DE CHAÎNE DE VIE

Lucie Dumont : luciedumont@chainedevie.org | 418 862-5702 | chainedevie.org

Chaîne de vie remercie la Fondation Famille Léger et la Société canadienne du sang pour leur contribution financière qui a permis la réalisation de cette évaluation.

REMERCIEMENTS

Cette évaluation a été rendue possible grâce à la participation des personnes enseignantes et des spécialistes qui nous ont généreusement accordé de leur temps précieux. Pour leur apport indispensable, nous les remercions grandement! Également, nous soulignons la collaboration étroite et dynamique de l'organisme Chaîne de vie, essentielle à diverses étapes de l'évaluation.

CHERCHEUSE, RÉDACTRICE DE L'APERÇU DU RAPPORT D'ÉVALUATION

Johanne Bédard, Ph. D.

Professeure associée, Faculté d'éducation, Université de Sherbrooke (UdeS)

Membre professeure-chercheuse du *Centre de recherche interuniversitaire sur la formation et la profession enseignante* (CRIFPE-UdeS)



POUR ACCÉDER AU RAPPORT D'ÉVALUATION

Bédard, J. et Bisset, S. (2024). *Éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire (deuxième cycle du secondaire) : le programme éducatif québécois Chaîne de vie*. Rapport d'évaluation. Université de Sherbrooke, Faculté d'éducation. <https://chainedevie.org/sinformer/document-a-telecharger>



Bédard, J. & Bisset, S. (2024). *Organ and Tissue Donation Education in the Classroom. (Secondary Cycle Two): Chain of Life's Education Program from Québec*. Evaluation Report (J. Rohlf, Trans.). Université de Sherbrooke, Faculté d'éducation. <https://chainedevie.org/en/readview/documents-to-download>



TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
1. CHAÎNE DE VIE ET SON PROGRAMME ÉDUCATIF	1
2. MÉTHODOLOGIE	2
3. RÉSULTATS GLOBAUX	2
4. CONSTATS DE L'ÉVALUATION ET QUELQUES RÉSULTATS EN APPUI	3
4.1 CONSTAT 1 – L'appréciation considérable par les personnes enseignantes du <i>Programme Chaîne de vie</i> et de son adéquation avec l'enseignement de l'ALS dans le cadre du PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007).....	3
4.2 CONSTAT 2 – Les effets hautement positifs du programme éducatif sur les élèves, les familles, les personnes enseignantes et la population.....	4
4.2.1 Les effets du programme éducatif sur la formation des élèves.....	4
4.2.2 Les effets du programme éducatif auprès des familles	6
4.2.3 Les effets de l'enseignement du programme éducatif sur les personnes enseignantes.....	7
4.3 CONSTAT 3 – La force de l'éducation comme piste d'action pour une culture du don d'organes et de tissus, un enjeu sociétal de taille	8
CONCLUSION	11
BIBLIOGRAPHIE.....	12

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Appréciation du programme éducatif et de sa valeur ajoutée au programme d'ALS du PFEQ.....	3
Tableau 2 Effets du programme éducatif sur la formation des élèves.....	5
Tableau 3 Effets du programme éducatif auprès des familles	6
Tableau 4 Effets de l'enseignement du programme éducatif sur les personnes enseignantes	7
Tableau 5 Bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire	8

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ALS	Anglais, langue seconde
CCQ	Culture et citoyenneté québécoise
PFEQ	Programme de formation de l'école québécoise
SAÉ	Situation d'apprentissage et d'évaluation

INTRODUCTION

Le don d'organes et de tissus est un enjeu sociétal qui interpelle de multiples instances au Québec, au Canada et à l'échelle mondiale. Si de tout temps, en faire la promotion a été une nécessité, l'éducation auprès des jeunes est une "voie/voix" à ne pas négliger, car elle est porteuse d'avenir. En tant qu'organisme précurseur de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire, Chaîne de vie a des répercussions au Québec et un peu partout dans le monde. Son programme éducatif unique et novateur en milieu scolaire québécois situe l'organisme comme leader en la matière.

« L'éducation est la clé du progrès d'une société ainsi qu'un puissant facteur de changement »

*Plan stratégique 2023-2027 – Ministère de l'Éducation
(Gouvernement du Québec, 2023a, p. 3)*

1. CHAÎNE DE VIE ET SON PROGRAMME ÉDUCATIF

Au Québec, l'organisme Chaîne de vie a développé l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire. Depuis son lancement officiel en 2014, le *Programme Chaîne de vie* est offert dans les écoles secondaires, au deuxième cycle (4^e secondaire et 5^e secondaire), durant les cours d'anglais, langue seconde (ALS). Ce dernier est diffusé dans 15 des 17 régions administratives du Québec, province canadienne, 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 300 personnes enseignantes en ALS (incluant des conseillères et conseillers 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.

Le *Programme Chaîne de vie* comprend une trousse pédagogique, des matériels didactiques et des outils correspondant à une situation d'apprentissage et d'évaluation (SAÉ) significative et dynamique. La SAÉ est finement articulée avec le *Programme de formation de l'école québécoise* (PFEQ), *enseignement secondaire, deuxième cycle* (Gouvernement du Québec, 2007), et les compétences à développer en ALS. De plus, le programme éducatif vise l'intégration et la consolidation de savoirs, savoir-être et savoir-faire liés à deux domaines généraux de formation du PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007) soit, *Santé et bien-être* ainsi que *Vivre-ensemble et citoyenneté*. Enfin, celui-ci répond au nouveau programme d'études *Culture et citoyenneté québécoise* (CCQ) au secondaire (Gouvernement du Québec, 2023b), dont l'implantation sera obligatoire dans l'ensemble des écoles du Québec durant l'année scolaire 2024-2025. En effet, l'enseignement du programme éducatif permet aux élèves « 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 » (Gouvernement du Québec, 2023b, p. 3). Plus spécifiquement, le *Programme Chaîne de vie* 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 au regard du don d'organes et de tissus. Autrement dit, il valorise chez les adolescentes et adolescents, un savoir-agir citoyen lors duquel ceux-ci « découvrent les espaces de liberté et d'action possibles, mais aussi les balises qui encadrent la vie collective au Québec » (Gouvernement du Québec, 2023b, p. 16). Finalement, le *Programme Chaîne de vie* privilégie 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 » (Gouvernement du Québec, 2023b, p. 21) par rapport au don d'organes et de tissus.

2. MÉTHODOLOGIE

Une évaluation axée sur l'utilisation (Patton et Campbell-Patton, 2021), effectuée par deux chercheuses universitaires, a permis de documenter l'**objectif général** qui visait à dresser un portrait du rôle de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire et de la contribution novatrice du *Programme Chaîne de vie* à cet égard. La collecte des données a été réalisée au printemps et à l'automne 2022 et a engendré des méthodes quantitative et qualitative (Creswell et Guetterman, 2018). Pour ce faire, des personnes enseignantes ayant dispensé le programme éducatif au sein de plusieurs groupes-classes ont rempli un questionnaire en ligne (n=91) et certaines d'entre elles ont participé à une entrevue individuelle (n=15). Également, un entretien de groupe a été mené auprès de spécialistes¹ (n=4), reconnus dans leur milieu respectif en santé ou en éducation en matière de don d'organes et de tissus. Les trois modes de recueil des informations ont été effectués à distance et dans la langue choisie par les participantes et participants (en français ou en anglais).

3. RÉSULTATS GLOBAUX

Les résultats qui découlent du questionnaire et de l'entrevue individuelle donnent lieu à des représentations communes et partagées par les personnes enseignantes. Leurs représentations sont révélatrices du rôle capital de l'éducation au don d'organes et de tissus auprès des élèves du secondaire et de la contribution efficiente du programme éducatif, considéré comme étant d'excellente qualité. Ce dernier suscite une grande motivation chez les élèves, mais aussi auprès des enseignantes et des enseignants. Si les jeunes discutent entre eux de la problématique, un transfert des connaissances acquises a lieu 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 et de la population par extension. Pour sa part, l'entretien auprès des spécialistes corrobore la nécessité d'éduquer les jeunes, mais aussi les familles, le public ainsi que les personnes professionnelles du domaine de la santé. Nul doute que l'éducation est une avenue à privilégier afin d'informer la population et développer une réelle culture du don au cœur de la société québécoise en vue de sauver plus de vies. L'éducation auprès des jeunes permet de promouvoir les valeurs d'altruisme et de solidarité, mais aussi de travailler en amont pour la diminution des maladies chroniques qui augmentent les besoins en greffes. Pour tout dire, l'éducation au don d'organes et de tissus auprès des élèves et la pertinence du *Programme Chaîne de vie* répondent à une préoccupation majeure et collective visant à former des citoyennes et des citoyens responsables pour une société davantage informée, bienveillante et en santé.

¹ **Spécialistes** – L'entretien de groupe en français s'est déroulé avec le Dr Pierre Marsolais, interniste, intensiviste et médecin coordonnateur en don d'organes et de tissus au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Nord-de-l'Île-de-Montréal (fondateur et président de la Mission du Dr Marsolais) ainsi que Mme 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 Mme Jenny Ryan, spécialiste en communication scientifique à la Société canadienne du sang (responsable du dossier sur l'éducation en milieu scolaire) et Mme Wendy Sherry, infirmière-ressource en don d'organes et de tissus au Centre universitaire de santé McGill (bâtisseuse de la culture du don).

4. CONSTATS DE L'ÉVALUATION ET QUELQUES RÉSULTATS EN APPUI

Les résultats de l'évaluation mettent clairement en exergue la portée de l'éducation en milieu scolaire et celle du *Programme Chaîne de vie*, menant aux **trois constats** qui suivent. La présentation de ceux-ci établit un "dialogue" entre des résultats issus du questionnaire² (n=91 personnes enseignantes), de l'entrevue individuelle (n=15 personnes enseignantes), puis de l'entretien de groupe (n=4 spécialistes). Bien entendu, le rapport d'évaluation, que nous vous invitons à consulter, met en lumière un portrait davantage exhaustif.

4.1 CONSTAT 1 - L'appréciation considérable par les personnes enseignantes du *Programme Chaîne de vie* et de son adéquation avec l'enseignement de l'ALS dans le cadre du PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007)

Questionnaire – La satisfaction des personnes enseignantes ayant rempli le questionnaire est manifeste concernant le *Programme Chaîne de vie*, puisque la grande majorité d'entre elles (95,60 %) précise que la trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils sont des ressources indispensables pour un enseignement efficace. De même, la pertinence de l'intégration de l'éducation au don d'organes et de tissus dans le cadre de l'enseignement de l'ALS est démontrée, car la presque totalité des personnes enseignantes (94,50 %) perçoivent le programme éducatif en tant que valeur ajoutée au programme d'ALS du PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007). Le tableau 1 ci-après relève les résultats faisant foi de représentations communes et partagées.

Tableau 1. Appréciation du programme éducatif et de sa valeur ajoutée au programme d'ALS du PFEQ	Fortement d'accord		D'accord		+ ou - d'accord (D et FD)	
	La trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils sont des ressources indispensables	52	57,14 %	35	38,46 %	3
	95,60 %				(1 FD)	
L'intégration de l'éducation au don d'organes et de tissus est perçue comme valeur ajoutée au programme d'ALS du PFEQ	52	57,14 %	34	37,36 %	4	4,40 %
	94,50 %				(1 D)	

Entrevue individuelle – Tout d'abord, la réflexion des personnes enseignantes durant l'entrevue individuelle converge vers la qualité indéniable de la trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils, désignés de matériels clés en main, précieux et essentiels. L'analyse des propos tenus fait ressortir les attributs suivants, partagés par plusieurs participantes et participants, au regard des matériels clés en main de *Chaîne de vie* : très bien construits; de grande qualité; faciles à utiliser; flexibles; détaillés et complets; accès à des informations pertinentes et abondantes; à la fois précis et vulgarisés; activités des plus intéressantes et tâches variées pour les élèves; motivants pour les jeunes. En second lieu, l'enseignement du *Programme Chaîne de vie* en ALS n'est absolument pas une surcharge pour les personnes enseignantes, mais plutôt un "facilitateur" au développement des compétences ciblées en ALS. La plus-value de l'intégration de l'éducation au don d'organes et de tissus en ALS est l'unicité de la problématique elle-même, dont la SAÉ est dite authentique et sensible. De façon plus spécifique, ci-après quelques précisions mentionnées individuellement.

² **Questionnaire** – Veuillez noter que les personnes participantes étaient invitées à indiquer leur degré d'accord sur une échelle de 1 à 5 (fortement d'accord; d'accord; plus ou moins d'accord; en désaccord; fortement en désaccord) pour chacun des énoncés, dont nous présentons les résultats. Considérant le très faible nombre d'individus qui ont coché être en "désaccord" (D) ou être "fortement en désaccord" (FD) aux différents énoncés, ces degrés de désaccord sont mentionnés par des lettres entre parenthèses.

Les matériels clés en main

- Les lectures, vidéos, jeux de rôle et tâches d'écoute sont diversifiés et permettent aux élèves de construire des savoirs.
- Les activités interactives sollicitent le travail en équipe qui motive leur engagement par rapport au don d'organes et de tissus.

La valeur ajoutée de l'intégration de l'éducation au don d'organes et de tissus au programme d'ALS du PFEQ

- En ALS, il n'existait aucune SAÉ liée à sauver des vies et ayant un rapport direct avec des personnes réelles (vidéos) qui vivent de véritables problèmes et dont la vie en dépend. En enseignant le programme éducatif, nous allons plus loin que l'école, car nous contribuons à faire évoluer la société et nous changeons notre monde.
- Les jeunes veulent exprimer leur opinion concernant le don d'organes et de tissus. Pour le faire, ils doivent écouter, parler et écrire en anglais. Ainsi, ils développent les compétences attendues afin de construire leur argumentaire. C'est génial!

Entretien de groupe – Durant l'entretien de groupe, les spécialistes (n=4/4) interrogés s'entendent sur des représentations communes et partagées quant à la qualité du programme éducatif, la trousse pédagogique et ses matériels didactiques. Pour sa part, Mme W. Sherry attire notre attention sur une réalité particulièrement intéressante en relevant que l'organisme « Chaîne de vie est bilingue. Donc, j'entrevois ce qui a été créé au Québec comme un "projet pilote" transférable ». Concrètement, le site Web bilingue (les sections *Enseigner*, *Se sensibiliser*, *S'informer* et *S'impliquer*; les informations, les témoignages et les vidéos) est un avantage non négligeable qui permet une visibilité accrue auprès des francophones et des anglophones. De plus, puisque la SAÉ, les matériels didactiques et les outils produits par l'organisme sont en anglais, ils sont transférables et adaptables au reste du Canada, de même qu'à d'autres pays, dont la langue est l'anglais, ainsi qu'à tout pays offrant des cours d'ALS ou en anglais, langue étrangère. Naturellement, le programme éducatif pourrait être ajusté à la réalité de ces pays.

4.2 CONSTAT 2 - Les effets hautement positifs du programme éducatif sur les élèves, les familles, les personnes enseignantes et la population

4.2.1 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 et 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, chez les élèves, le programme éducatif est vecteur de reconnaissance et du développement de valeurs, telles que l'altruisme, la solidarité, la générosité et la santé. Ainsi, ce dernier répondrait au deuxième axe (engagement, coopération et solidarité) du domaine général de formation *Vivre-ensemble et citoyenneté* du PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007). Concernant la santé, selon une proportion similaire de personnes enseignantes (83,52 %), animer en classe la problématique du don d'organes et de tissus 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. Dans les faits, la prise de conscience de la rareté des organes augmente la valeur du don d'organes et de tissus. De cette manière, les jeunes deviennent des acteurs de changement en faveur d'une culture du don d'organes et de tissus et en même temps de l'adoption de saines habitudes de vie. En d'autres termes, le programme éducatif amène les élèves à établir des liens entre leurs apprentissages et la "vraie vie", mais également à se responsabiliser par rapport aux axes de développement du domaine général de formation *Santé et bien-être* du PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007). En définitive, les effets du *Programme Chaîne de vie* sur divers aspects de la formation des élèves, mettent en exergue des représentations qui ressortent significativement en étant communes et partagées parmi un grand nombre d'enseignantes et d'enseignants formant l'échantillon. Le tableau 2 ci-dessous expose les résultats.

Tableau 2. 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
	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 elles 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, elles ressortent divers effets formateurs tels que la reconnaissance et le développement de valeurs ainsi que la santé. En somme, le programme éducatif stimule concrètement les élèves en privilégiant les échanges qui à leur tour, valorisent l'autoréflexion. Le *Programme Chaîne de vie* 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. Ci-après quelques exemples qui regroupent les propos tenus par les personnes enseignantes.

Extraits de l'entrevue individuelle

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.

Reconnaissance et développement de valeurs

- Les élèves comprennent que le don d'organes et de tissus est une question de respect et de don ainsi que d'engagement de leurs valeurs, de sincérité, d'authenticité et d'entraide.
- Le programme éducatif ouvre l'esprit des élèves qui disent vouloir s'impliquer davantage pour sauver des vies. Ainsi, ce dernier valorise le dépassement et le développement personnel et social chez ceux-ci dans un esprit de générosité et par l'intermédiaire d'un enjeu de société.

Santé

- Les élèves apprennent que leurs organes ont “une santé en soi”.
- Le “message passe”, car être ou ne pas être en santé, c’est une réalité. Le programme éducatif sensibilise et informe les jeunes, ce qui les inciterait à modifier leur mode de vie.

Entretien de groupe – La rencontre des spécialistes lors de l’entretien de groupe (n=4/4) met de l’avant des représentations communes et partagées par rapport aux effets liés à la compréhension d’une thématique sensible menant les jeunes à un “devenir citoyen responsable”. Mme C. Jolivet invoque l’idée « qu’avoir une réflexion sur le don d’organes et de tissus donne un sens à la vie ». Pour Mme J. Ryan, « l’éducation est un élément fondamental de l’esprit communautaire tout au long de la vie ». Comme l’explique Mme 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 ». 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, d’après Mme J. Ryan, le programme éducatif « aide à bâtir la prochaine génération de responsables politiques et de décideurs » parce que les élèves et les personnes enseignantes « s’investissent dans quelque chose de vraiment important qui redonne à la communauté ». Selon Mme J. Ryan, le *Programme Chaîne de vie* est « un exemple fantastique »!

4.2.2 Les effets du programme éducatif auprès des familles

Questionnaire – Éduquer au don d’organes et de tissus en milieu scolaire rejoint certes les élèves, mais a aussi des répercussions sur leurs parents. Dans les faits, plus des trois quarts des personnes enseignantes (78,03 %) 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. Ainsi, les effets du programme éducatif sur les élèves vont au-delà de l’école selon les représentations communes et partagées par plus des trois quarts de l’échantillon. Le tout est significatif du rayonnement de l’éducation au don d’organes et de tissus en milieu scolaire. Le tableau 3 suivant fait état des résultats.

Tableau 3. Effets du programme éducatif auprès des familles	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
	78,03 %				(0)	

Entrevue individuelle – L’éducation au don d’organes et de tissus n’est pas cloisonnée à l’école, car elle franchirait les murs scolaires. Lors de l’entrevue individuelle, les personnes enseignantes indiquent que si elles ne peuvent être certaines si l’ensemble des élèves ont des échanges avec leurs parents, elles disent “savoir” que la plupart d’entre eux en discutent à la maison. La problématique du don d’organes et de tissus susciterait un engouement chez les jeunes qui ressentent le besoin d’en parler à leurs parents, de connaître leur avis et de leur faire part du leur. Les effets du programme éducatif sur les familles se traduisent par le transfert des connaissances que détiennent les élèves, initiateurs de la discussion en famille. À titre illustratif, ci-dessous, deux énoncés exprimés individuellement.

- Les jeunes sont à l'âge de décider pour eux-mêmes. Ils parlent de leur décision avec leurs parents. La discussion amène les parents à prendre leur propre décision.
- Au deuxième cycle du secondaire, les élèves sont de plus en plus conscients de la chance qu'ils ont d'être en santé, mais aussi qu'ils peuvent sauver des vies, donc ils en parlent.

Entretien de groupe – Durant l'entretien de groupe réalisé auprès des spécialistes (n=4/4), des représentations communes sont partagées à l'égard de l'importance d'éduquer les familles et les effets du *Programme Chaîne de vie* en la matière. Pour sa part, 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 Mme C. Jolivet, il est indispensable que « ce don fasse sens pour les familles », donc l'éducation est incontournable. Quant à Mme J. Ryan, celle-ci insiste sur le fait que « l'éducation, c'est très important » en soutenant que traiter de cette thématique en milieu scolaire contribue à rejoindre les parents et « permet d'éduquer une plus jeune génération pour que l'avenir soit meilleur ». Dans la même optique, outre les effets directs et immédiats sur les élèves et leur famille, Mme 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, Mme 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 ».

4.2.3 Les effets de l'enseignement du programme éducatif sur les personnes enseignantes

Questionnaire – Loin de s'arrêter aux élèves et à leur famille, l'enseignement du *Programme Chaîne de vie* a de plus des effets sur les personnes du milieu scolaire ayant rempli le questionnaire. En outre, pratiquement l'entièreté des personnes enseignantes (95,60 %) confirme aimer enseigner la SAÉ sur le don d'organes et de tissus parce celle-ci contribue à mieux éduquer les jeunes à cet égard et que c'est un enjeu de société d'une importance capitale. Qui plus est, dans une proportion très similaire, ces dernières (94,51 %) affirment que l'enseignement du programme éducatif améliore leur sentiment de satisfaction personnelle. Ainsi, l'enseignement de la SAÉ du *Programme Chaîne de vie* suscite des effets positifs auprès des personnes enseignantes qui évoquent significativement des représentations communes et partagées au sein de l'échantillon. Le tableau 4 subséquent transcrit les résultats.

Tableau 4. Effets de l'enseignement du programme éducatif sur les personnes enseignantes	Fortement d'accord		D'accord		+ ou - d'accord (D et FD)	
	Les personnes enseignantes aiment enseigner la SAÉ qui contribue à mieux éduquer les jeunes sur un enjeu de société important	55	60,44 %	32	35,16 %	4
	95,60 %				(0)	
L'enseignement du programme éducatif améliore le sentiment de satisfaction des personnes enseignantes	39	42,86 %	47	51,65 %	4	4,40 %
	94,51 %				(1 FD)	

Entrevue individuelle – Pour les personnes enseignantes ayant réalisé l'entrevue, le programme éducatif a des effets, non seulement sur les élèves et leur famille, mais son enseignement les rejoint également. Les effets semblent avant tout relever du partage d'un sujet tangible appelant la transmission de valeurs dans un espace de transparence favorisant le rapprochement entre la personne enseignante et les jeunes. Ci-après trois propos tenus par l'une ou l'autre des personnes participantes.

- L'information sur le don d'organes et de tissus est insuffisante au Québec. Je l'enseigne afin qu'un changement soit possible. La SAÉ me motive beaucoup!
- Les jeunes "adorent" discuter du don d'organes et de tissus et moi, "j'adore" l'enseigner!
- L'animation du programme éducatif m'a changé en me rapprochant des élèves!

4.3 CONSTAT 3 - La force de l'éducation comme piste d'action pour une culture du don d'organes et de tissus, un enjeu sociétal de taille

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. Plus particulièrement, la quasi-totalité de celles-ci (95,61 %) affirme que les jeunes apprécient les connaissances abordées, pendant que les trois-quarts d'entre elles (74,72 %) avancent que l'éducation au don d'organes et de tissus devrait être intégrée au PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007) pour le deuxième cycle du secondaire. Le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus fait donc état de représentations significativement communes et partagées par une forte proportion de l'échantillon. Le tableau 5 qui suit présente les résultats.

Tableau 5. 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
	95,61 %				(0)	
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)	

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. De plus, la totalité des personnes enseignantes affirme que le deuxième cycle du secondaire est idéal pour enseigner le programme éducatif puisque les élèves ont atteint la maturité nécessaire pour discuter et débattre de ce sujet sensible, mais aussi pour prendre une décision éclairée en la matière. À titre indicatif, ci-dessous trois extraits des propos individuels.

- Il s'agit d'un sujet d'actualité, d'intérêt social et sociétal qui renseigne les jeunes en les invitant à devenir des personnes citoyennes responsables.
- Les élèves sont très attentifs et surpris par beaucoup de choses, car c'est un sujet nouveau et stimulant. Ils apprennent énormément!
- Au deuxième cycle du secondaire, les jeunes discutent avec enthousiasme du don d'organes et de tissus et c'est le bon moment pour qu'ils prennent une décision personnelle concernant le don de leurs organes.

Entretien de groupe – Les spécialistes rencontrés lors de l'entretien de groupe (n=4/4) évoquent des représentations communes et partagées au regard de l'éducation au don d'organes et de tissus qui est perçue comme étant un enjeu crucial pour notre société. Si ces derniers relèvent incontestablement la grande importance de l'éducation auprès des élèves du secondaire, les familles sont aussi ciblées. Tout d'abord, Mme J. Ryan mentionne que le *Programme Chaîne de vie* « "crée de jeunes défenseurs à vie" ». Pour sa part, Mme W. Sherry parle de "l'effet domino" de ce dernier concernant la diffusion des informations par les élèves vers les familles où, à leur tour, les parents transfèreraient les informations dans leurs milieux de travail et leur entourage pour atteindre la population générale. Dans une vision globale du don d'organes et de tissus, le Dr P. Marsolais explique que « la question du don d'organes repose sur plusieurs facteurs, dont le premier facteur est la volonté de la population de donner ». Ainsi, « 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 » (Mme W. Sherry). À cet effet, Mme J. Ryan insiste sur la nécessité de « s'assurer que les gens disposent des bases nécessaires pour prendre des décisions ». Dans cette optique, selon Mme C. Jolivet, il est incontournable de « favoriser la compréhension du don » auprès de la population générale. Dès lors, « l'éducation a des bénéfices à tous les égards et à toutes les échelles [...], c'est une question de compréhension » (Dr P. Marsolais). Enfin, Mme W. Sherry et le Dr P. Marsolais expliquent que s'il est fondamental que l'éducation auprès des jeunes soit assumée, il est également primordial d'assurer une éducation auprès du grand public et des personnes professionnelles de la santé. Si d'après Mme W. Sherry, « c'est un devoir » de société, pour Mme C. Jolivet, « le programme éducatif crée une relation entre l'éducation, la santé et le monde médical ».

CONCLUSION

En définitive, la pertinence et l'excellence du *Programme Chaîne de vie*, auquel les personnes enseignantes souscrivent, répondent à un enjeu de société par l'éducation au don d'organes et de tissus auprès des élèves, citoyens d'aujourd'hui et de demain. Sans conteste, le programme éducatif permet d'éduquer les jeunes en agissant comme vecteur d'une culture du don privilégiant leur engagement et "devenir" pour agir comme acteurs de changement. Autrement dit, le programme éducatif privilégie l'enseignement en amont d'un enjeu vital où l'éducation est le premier maillon de la chaîne de la vie.

Pour toutes ces raisons, l'organisme **Chaîne de vie fait état de grandes forces**, dont nous relevons certaines d'entre elles ci-après.

- Chaîne de vie est précurseur de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire. Son programme éducatif avant-coureur situe l'organisme comme pionnier et chef de file en la matière.
- Chaîne de vie cumule une expérience de terrain reconnue et une notoriété en matière d'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire. L'adhésion des personnes enseignantes au *Programme Chaîne de vie* persiste et augmente au fil des années, ce qui démontre de sa pertinence et son efficacité.
- Chaîne de vie a su concevoir un programme éducatif novateur, clés en main et de grande qualité qui crée un engouement auprès des personnes enseignantes qui croient au bien-fondé de son enseignement et à ses effets indubitables sur les élèves ainsi qu'aux bénéfiques de son transfert dans les familles.
- Chaîne de vie a réussi à relever un défi d'envergure qui nécessitait une approche mobilisatrice des professionnelles et professionnels des milieux de l'éducation et de la santé en créant une synergie collaborative. Une collaboration qui ne cesse de grandir.
- Chaîne de vie offre la possibilité de promulguer le Québec en tant que leader en matière d'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire.

En souhaitant que cet **aperçu du rapport d'évaluation** vous guide vers la lecture intégrale du rapport d'évaluation qui, nous l'espérons, apportera un éclairage concret et utile aux instances privées et publiques du Québec afin d'entrevoir l'éducation des jeunes au don d'organes et de tissus – et son effet multiplicateur auprès des familles et de la population – comme une réponse gagnante à la constante augmentation des besoins en greffes. L'éducation est une valeur sûre qui mérite qu'on y confère une attention fondamentale et primordiale.

Pour conclure, si nous devons effectuer une **recommandation**, celle-ci serait d'accorder une importance véritable et concrète à l'éducation des élèves en matière de don d'organes et de tissus. De concert avec la base de la mission de l'école québécoise qui vise à former « des citoyens actifs et responsables dans la société, tout au long de leur vie » (Gouvernement du Québec, 2023a, p. 5), il appert que le *Programme Chaîne de vie* est tout désigné pour remplir cette mission, puisque sa finalité ultime est de promouvoir la puissance de l'éducation pour une société québécoise plus en santé et de créer la mobilisation et l'adhésion de la population au don d'organes et de tissus.

BIBLIOGRAPHIE

- Creswell, J. W. et Guetterman, T. C. (2018). *Educational Research : Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research* (6^e éd.). Pearson Education. (Ouvrage original publié en 2002)
- Gouvernement du Québec. (2023a). *Plan stratégique 2023-2027 – Ministère de l'Éducation*. Ministère de l'Éducation. <https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/plan-strategique/plan-strategique-MEQ-2023-2027.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2023b). *Programme Culture et citoyenneté québécoise. Programme de formation de l'école québécoise, enseignement secondaire*. Ministère de l'Éducation. https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/jeunes/pfeq/PFEQ-culture-citoyennete-quebecoise-Secondaire.pdf
- Gouvernement du Québec. (2007). *Programme de formation de l'école québécoise, enseignement secondaire, deuxième cycle*. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. <http://www.education.gouv.qc.ca/enseignants/pfeq/secondaire/>
- Patton, M. Q. et Campbell-Patton, C. E. (2021). *Utilization-Focused Evaluation* (5^e éd.). Sage Publications. (Ouvrage original publié en 1978)

