

# 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

(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.

## CHERCHEUSES

### 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)



### Sherri Bisset, Ph. D.

Consultante en évaluation de programmes et professeure adjointe de clinique, Santé publique, Université de Montréal (UdeM)



## AVEC LA COLLABORATION

### Lucie Dumont

Présidente fondatrice de Chaîne de vie

Enseignante d'anglais, langue seconde, et conseillère pédagogique (retraîtée) au Centre de services scolaire de Kamouraska–Rivière-du-Loup.

### Judith Rohlf

Administratrice, traductrice, réviseuse et auteure pour l'organisme Chaîne de vie

Enseignante d'anglais, langue seconde, et conseillère pédagogique (retraîtée) au Centre de services scolaire des Découvreurs.

## COORDONNÉES DE CORRESPONDANCE : CHAÎNE DE VIE

**Lucie Dumont** : [luciedumont@chainedevie.org](mailto:luciedumont@chainedevie.org) | 418 862-5702 | [chainedevie.org](http://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 l'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.

## POUR CITER LE 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>



## RÉSUMÉ-SYNTÈSE

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 des écoles secondaires, au deuxième cycle (4<sup>e</sup> secondaire et 5<sup>e</sup> secondaire), durant les cours d'anglais, langue seconde (ALS).

Une évaluation axée sur l'utilisation a permis de 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. 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). Les résultats qui ressortent de l'évaluation donnent lieu à des représentations communes et partagées, 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. Également, un entretien de groupe auprès de spécialistes (n=4) en matière de don d'organes et de tissus corrobore la nécessité d'éduquer les jeunes, de même que les familles, le public et 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.

Plus spécifiquement, le programme éducatif comprend une trousse pédagogique, des matériels didactiques et des outils correspondant à une situation d'apprentissage et d'évaluation (SAÉ) significative et dynamique. Il suscite une grande motivation chez les élèves et les personnes enseignantes. 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.

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.

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 *Programme de formation de l'école québécoise, enseignement secondaire, deuxième cycle* (Gouvernement du Québec, 2007a).
2. Les effets hautement positifs du programme éducatif sur les élèves, les familles, les personnes enseignantes et la population.
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.

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.



# TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
1. CONTEXTE D'ÉVALUATION.....	3
2. ÉDUCATION AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS AUPRÈS DES JEUNES.....	5
2.1 Définir l'éducation en milieu scolaire.....	5
2.2 Chaîne de vie et son programme éducatif.....	7
2.2.1 L'historique de l'organisme Chaîne de vie.....	8
2.2.2 Le <i>Programme Chaîne de vie</i> .....	11
3. OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION.....	15
4. MÉTHODOLOGIE.....	17
4.1 Méthodes et modes de recueil des données.....	17
4.2 Composition de l'échantillon.....	18
4.3 Instrumentation.....	22
4.3.1 Le formulaire de renseignements sociodémographiques.....	22
4.3.2 Le questionnaire en ligne.....	22
4.3.3 Le guide d'entrevue individuelle semi-dirigée.....	23
4.3.4 Le guide d'entretien de groupe semi-dirigé.....	23
4.4 Analyse des données.....	24
4.5 Limites de l'évaluation.....	24
5. PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	27
5.1 Caractériser l'appréciation des personnels enseignants quant à la formation reçue par l'organisme Chaîne de vie, la trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils.....	28
5.1.1 L'adéquation de la formation offerte par l'organisme Chaîne de vie.....	28
5.1.2 La trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils comme ressources indispensables.....	29
5.2 Établir le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire ainsi que du <i>Programme Chaîne de vie</i> et son utilisation.....	31
5.2.1 Le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire.....	31
5.2.2 L'arrimage du <i>Programme Chaîne de vie</i> avec l'enseignement de l'ALS.....	32
5.2.3 L'enseignement du programme éducatif et l'utilisation des matériels didactiques et des outils de la SAÉ.....	34

5.3	Identifier les représentations de personnes enseignantes au regard des effets chez les élèves de leur participation au programme éducatif et du transfert au sein de la famille.....	37
5.3.1	Les effets du programme éducatif sur la formation des élèves.....	37
5.3.2	Les effets du programme éducatif auprès des familles, de l'école vers la maison.....	39
5.3.3	Les effets de l'enseignement du programme éducatif sur les personnes enseignantes.....	41
5.4	Contextualiser la problématique du don d'organes au Québec : l'éducation en réponse à certains défis et l'apport de l'organisme Chaîne de vie.....	42
5.4.1	Les familles de donneur .....	42
5.4.2	L'accès aux ressources en milieu hospitalier et l'éducation.....	43
5.4.3	L'éducation de la population .....	43
5.4.4	L'organisme Chaîne de vie, promoteur d'une collaboration entre les domaines de l'éducation et de la santé.....	44
<b>CONCLUSION</b> .....		45
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....		49
<b>LISTE DES ANNEXES</b>		
Annexe A	Reconnaisances et appuis à Chaîne de vie (2008 à 2024) .....	57
Annexe B	Grande affiche cartonnée Chaîne de vie – L'éducation au don d'organes et de tissus.....	59
Annexe C	Instruments de l'évaluation .....	65
Annexe D	Affiche Chaîne de vie – La chaîne de la vie, de l'éducation à la transplantation.....	75
Annexe E	Collaborations effectives de Chaîne de vie.....	77

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon du questionnaire et du sous-échantillon de l'entrevue individuelle .....	19
Tableau 2	Années académiques de la formation sur la SAÉ du <i>Programme Chaîne de vie</i> .....	20
Tableau 3	Nombre d'années d'enseignement du programme éducatif .....	21
Tableau 4	Organisation de la présentation des résultats par objectifs et thèmes .....	27
Tableau 5	Adéquation de la formation offerte par l'organisme Chaîne de vie .....	28
Tableau 6	Trousse pédagogique, matériels didactiques et outils comme ressources indispensables .....	29
Tableau 7	Bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire .....	31
Tableau 8	Arrimage du <i>Programme Chaîne de vie</i> avec l'enseignement de l'ALS .....	33
Tableau 9	Pourcentage (approximatif) des matériels didactiques et des outils de la SAÉ utilisés durant l'enseignement .....	35
Tableau 10	Connaissance des outils disponibles (activités complémentaires) dans la nouvelle section du site Web et leur valeur ajoutée .....	35
Tableau 11	Effets du programme éducatif sur la formation des élèves .....	37
Tableau 12	Effets du programme éducatif auprès des familles .....	39
Tableau 13	Effets de l'enseignement du programme éducatif sur les personnes enseignantes .....	41

## LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ALS	Anglais, langue seconde
CCQ	Culture et citoyenneté québécoise
CEST	Commission de l'Éthique de la science et de la technologie
ISODP	Société internationale pour le don et l'approvisionnement d'organes
ISQ	Institut de la statistique du Québec
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PFEQ	Programme de formation de l'école québécoise
SAÉ	Situation d'apprentissage et d'évaluation
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture





## 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. Lors d'une conférence tenue au congrès 2023 de la Société internationale pour le don et l'approvisionnement d'organes (ISODP), Ryan et al. (2023) affirmaient que « l'éducation des jeunes est la clé pour changer la culture et accroître le soutien au don d'organes [traduction libre<sup>1</sup>] » (p. 97).

En tant qu'organisme précurseur de l'éducation au don d'organes et de tissus, Chaîne de vie a des répercussions au Québec et un peu partout dans le monde. Son programme éducatif avant-coureur en milieu scolaire québécois situe l'organisme comme chef de file en la matière. Le *Programme Chaîne de vie* est offert dans les écoles secondaires québécoises, au deuxième cycle (4<sup>e</sup> secondaire et 5<sup>e</sup> secondaire), durant les cours d'anglais, langue seconde (ALS). De manière à documenter l'intérêt et l'importance d'éduquer les jeunes au don d'organes et de tissus, une évaluation portant sur la pertinence du programme éducatif, et ses effets auprès des élèves et de leur famille, a été effectuée par le biais des représentations de personnes enseignantes qui ont dispensé ce dernier ainsi que de spécialistes dans le domaine.

**« 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)

Le présent rapport d'évaluation comprend cinq parties. La première partie situe l'évaluation dans son contexte. Pour sa part, la seconde partie traite de l'éducation au don d'organes et de tissus auprès des jeunes. Celle-ci définit sommairement l'éducation en milieu scolaire puis présente l'organisme Chaîne de vie et son programme éducatif. La troisième partie fait état des objectifs qui sous-tendent l'évaluation. Quant à la quatrième partie, elle concerne la méthodologie mise de l'avant, à savoir, les méthodes privilégiées, la constitution et la composition de l'échantillon, l'instrumentation et ses instruments, les analyses effectuées au regard des données collectées pour terminer avec les limites de l'évaluation. La cinquième partie est consacrée à la présentation et la discussion des résultats. Enfin, la conclusion relève les constats qui découlent de l'évaluation visant 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.

Bonne lecture!

---

<sup>1</sup> « Educating young people is the key to changing culture and increasing support for organ donation » (Ryan et al., 2023, p. 97).



# 1. CONTEXTE D'ÉVALUATION

Considérant que « les organismes de bienfaisance sont de plus en plus appelés à apporter les preuves de l'impact des programmes et services qu'ils fournissent » (Lasby, 2019, p. 1), en janvier 2022, Chaîne de vie faisait appel à deux chercheuses universitaires afin de porter un regard externe sur le déploiement de son programme éducatif.

L'évaluation est définie par l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE, 2002) comme une « appréciation systématique et objective d'un projet, d'un programme ou d'une politique, en cours ou terminé, de sa conception, de sa mise en œuvre et de ses résultats. [...] Une évaluation devrait fournir des informations crédibles et utiles permettant d'intégrer des leçons de l'expérience dans le processus de décision des bénéficiaires et des bailleurs de fonds » (p. 21). Plus spécifiquement, l'évaluation d'un programme (Joint Committee on Standards for Educational Evaluation, 1981) permet, entre autres, de reconnaître la qualité de ce dernier, dont sa valeur correspondant à son appréciation, son mérite, sa portée, son importance et son caractère significatif (Scriven, 1991; Yarbrough et al., 2011). Conséquemment, l'évaluation d'un programme « pourra aborder la question de la pertinence de l'intervention et des moyens d'intervention choisis, de la mise en œuvre de l'intervention, de ses résultats, de l'efficacité avec laquelle ses objectifs sont poursuivis ou de l'efficacité de l'action » (Secrétariat du Conseil du trésor du Québec, 2013, p. 9). Autrement dit, l'évaluation privilégiera a priori le développement de connaissances par rapport au programme afin d'éclairer la prise de décisions futures. Elle valorisera la bonification des actions liées à l'intervention et le réinvestissement des pratiques exemplaires tout en favorisant la mobilisation des personnes professionnelles de la communauté d'apprentissage qu'interpelle le programme. À ce titre, la présente évaluation exprime des résultats expérientiels salutaires à l'égard du *Programme Chaîne de vie* qui soutiendront la prise de décisions de l'organisme, mais aussi des acteurs de l'écosystème du développement humain (Bronfenbrenner, 1979, 1986) avec lesquels il interagit.

Concrètement, le programme éducatif a fait état d'une évaluation axée sur l'utilisation (Patton et Campbell-Patton, 2021). Dans cette optique, « l'évaluation n'est pas uniquement un jugement normatif, mais elle est surtout un jugement habilitant [qui] s'élabore dans un processus évolutif, itératif et interactif auquel participent les parties prenantes » (Quesnel et al., 2022, p. 31). En conséquence, en tant que principale partie prenante, l'organisme Chaîne de vie est perçu comme utilisateur de l'évaluation en ayant été impliqué à diverses étapes de celle-ci. En effet, tant la présidente que des membres du conseil d'administration ont joué un rôle actif lors des étapes suivantes : a) l'orientation de la démarche évaluative et la rédaction du plan d'évaluation; b) la détermination des rôles et des responsabilités de chacun; c) la formulation des objectifs de l'étude et la révision des instruments de collecte des données; d) l'identification et la sollicitation des personnes participantes; e) l'examen des résultats; f) la relecture approfondie du rapport d'évaluation et sa diffusion. De plus, les résultats de l'évaluation seront utilisés par l'organisme afin de démontrer la valeur ajoutée de la trousse pédagogique et des outils qui constituent le *Programme Chaîne de vie* par rapport à leur adéquation avec le *Programme de formation de l'école québécoise (PFEQ), enseignement secondaire, deuxième cycle* (Gouvernement du Québec, 2007a), et les compétences à développer en ALS.

L'évaluation met de l'avant une étude descriptive. D'après Fortin et Gagnon (2016), cette dernière « vise à obtenir des informations précises sur les caractéristiques, les comportements ou les conditions des personnes, de groupes ou de populations de manière à dresser un portrait juste de la situation [...] quand les phénomènes existants sont [...] peu étudiés » (p. 208). Lenoir et al. (2018) parlent de « description

minutieuse, voire de classification de faits, de phénomènes liés à des situations » (p. 37). En l'occurrence, il s'agit de la « description de la situation telle qu'elle existe actuellement [traduction libre<sup>2</sup>] » (Kothari, 2004, p. 2) en ce qui a trait à l'utilisation du *Programme Chaîne de vie*. De la sorte, dans « une visée complémentaire de comprendre et d'expliquer » (Astolfi, 1993, p. 6), la présente évaluation documente les relations entre la formation dispensée par l'organisme Chaîne de vie aux personnels enseignants, la mise en œuvre du programme éducatif et les changements qu'il induit chez les élèves selon les représentations des enseignantes et des enseignants. En conséquence, c'est dans sa logique d'action que la démonstration du bien-fondé du programme éducatif a été faite en ressortant les caractéristiques contextuelles qui favorisent son utilisation et qui contribuent au développement de compétences chez les élèves ainsi qu'au transfert de connaissances dans les familles.

---

<sup>2</sup> « description of the state of affairs as it exists at present » (Kothari, 2004, p. 2).

## 2. ÉDUCATION AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS AUPRÈS DES JEUNES

Il y a deux décennies, la Commission de l'Éthique de la science et de la technologie (CEST, 2004) publiait un avis, dont l'une des recommandations visait à sensibiliser le public sur le don d'organes et de tissus en affirmant que ce dernier est « un enjeu de solidarité pour la population » (p. xxx). Plus particulièrement, les consultations effectuées ont fait ressortir que la sensibilisation « devrait passer par la valorisation sociale des activités de greffe [...]. De plus, de nombreux participants [...] ont aussi abordé l'importance de sensibiliser les jeunes à ce sujet » (CEST, 2004, p. 63). D'un commun accord, si l'une des recommandations de la Chambre des communes (2018) est « que le gouvernement du Canada informe et éduque les Canadiens » (p. 26), Transplant Québec (2020) réitère « l'importance de poursuivre, voire renforcer sans cesse les efforts d'éducation auprès de la population » (p. 2), entre autres par sa « participation à des activités de sensibilisation, notamment dans des écoles [...] ou encore lors du *Défi Chaîne de vie* » (p. 10) auquel se joignent enfants, adolescentes et adolescents ainsi qu'adultes. Si sensibilisation et éducation sont interreliées et interpellées, la Fondation du rein, Division du Québec (2024) recommande d'investir dans une campagne provinciale de sensibilisation et d'éducation de la population, car celle-ci « juge important de conscientiser tant les jeunes que les moins jeunes afin d'augmenter la sensibilisation au don d'organes. Elle suggère notamment d'inclure un volet de cette campagne dans le cursus scolaire » (p. 5).

De ce fait, l'éducation des jeunes est une solution à privilégier en tant que contexte favorable, garant de la réussite d'une sensibilisation au don d'organes et de tissus parmi la population. En effet, « selon plusieurs études, la formation en milieu scolaire aide à améliorer la perception qu'ont les jeunes sur le don d'organes » (Altarbouch et al., 2021, p. 79). Comme le souligne Transplant Québec (2024), « la majorité des législations les plus performantes en matière de don d'organes prévoient d'ailleurs une formation sur le don d'organes au sein de leur cursus scolaire » (p. 23). Qui plus est, l'éducation auprès des élèves irait au-delà de l'école pour atteindre les familles. D'après Altarbouch et al. (2021), qui ont effectué une étude comparée sur les bonnes pratiques en la matière auprès de dix juridictions, dont le Québec, « l'éducation des proches et la sensibilisation au don d'organes dès le niveau scolaire sont des facteurs qui peuvent avoir un impact sur la volonté des familles à consentir, mais aussi sur leur volonté à respecter le consentement de leur proche » (p. 54). L'éducation est donc, lieu d'information, de dialogue et de conscientisation au sujet de la problématique actuelle impliquant la santé de tout un chacun, voire la vie des uns et des autres.

### 2.1 Définir l'éducation en milieu scolaire

La notion d'éducation est composée de multiples facettes. Si l'acte d'éduquer ne réfère pas à une définition univoque, il y a plus de cent ans, Durkheim (1922) évoquait la fonction collective de l'éducation par l'action exercée pour former "l'être social" en mettant de l'avant des pratiques sociales par un travail de la société sur elle-même. Dans une perspective similaire, l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO, 2021a) précise que l'éducation est un projet sociétal partagé qui « joue un rôle fondamental dans le processus de transformation des sociétés humaines. Elle nous relie au monde et les uns aux autres, nous ouvre de nouveaux horizons et renforce notre capacité à dialoguer et à agir » (p. 7). L'UNESCO (2021a) parle également d'un patrimoine de connaissances communes légué sous la forme de contrat social correspondant à « un accord tacite de coopération entre les membres d'une société pour parvenir à un résultat qui profite à tous [et qui] trouve son origine dans une conception commune des finalités publiques de l'éducation » (p. 2).

L'école d'aujourd'hui « est officiellement reconnue comme lieu majeur d'éducation à la santé » (Grenier et Otis, 2010, p. 1) où les jeunes « apprennent à apprendre » (Tardif et Lessard, 2016, p. 193) l'importance « d'acquérir des compétences et de développer des comportements favorisant sa santé et son bien-être » (Gouvernement du Québec, 2005, p. 1). Conséquemment, tant les acteurs scolaires que des partenaires de la communauté se mobilisent afin « de renforcer ou de consolider la présence de l'éducation à la santé en milieu scolaire » (Turcotte et al., 2007, p. 64). Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 1999), l'éducation pour la santé concerne, certes la communication d'informations en matière de santé, mais aussi « la transmission d'aptitudes utiles dans la vie, qui favorisent la santé des individus et des communautés » (p. 5). Quant à la promotion de la santé, elle met de l'avant un ensemble de stratégies et de domaines d'action en stipulant que « la possibilité de bénéficier d'une action éducative et de recevoir des informations est essentielle si l'on veut obtenir une participation effective des individus et des communautés et leur donner des moyens d'agir » (OMS, 1999, p. 2). Comme le démontre l'*Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2016-2017* effectuée par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ, 2018a, 2018b), un lien étroit doit être tissé entre les composantes de l'environnement social du jeune soit, la famille, les amis, l'école et la communauté où le milieu scolaire et la communauté occupent un rôle majeur. Dès lors, les institutions scolaires du primaire et du secondaire ouvrent leurs portes à des organismes qui deviennent partenaires de l'éducation à la santé sous ses diverses formes.

À titre illustratif, ci-après trois organismes reconnus qui ont instauré et implanté en partenariat avec les écoles du Québec, des projets et des programmes d'éducation innovants en matière de santé et de bien-être auprès des jeunes. Leur pérennité a inspiré et guidé enfants et adolescents, voire leurs parents, par le transfert des connaissances acquises et des compétences développées à l'école vers la maison. Comme c'est le cas pour l'organisme Chaîne de vie et son programme éducatif sur le don d'organes et de tissus, que nous présentons dans la sous-partie subséquente, ceux-ci offrent respectivement aux milieux scolaires un programme novateur ainsi que des matériels complets et clés en main afin de guider l'éducation des jeunes qui se transmet dans les familles et parmi les proches. De plus, chacun des programmes a donné lieu à une évaluation faisant état de satisfaction chez les personnes participantes qu'ils s'agissent des jeunes, de leurs parents ou du personnel scolaire. En somme, l'éducation auprès des jeunes peut être considérée comme une solution gagnante pour la société de demain!

- a) Fondés en 1989, Les Ateliers cinq épices<sup>3</sup> dispensent depuis 2003 le projet *Petits cuistots-Parents en réseaux* qui offre des ateliers de cuisine-découverte en services de garde (2 à 5 ans) et des ateliers de cuisine-nutrition (4 à 12 ans) dans les écoles primaires des différentes régions du Québec auxquels les personnels enseignants participent. Par le volet *Petits cuistots*, « la promotion d'une saine alimentation s'optimise dans l'action. En faisant l'expérience dans le plaisir, les élèves sont en mesure d'initier un changement positif dans leurs habitudes alimentaires » (Les Ateliers cinq épices, 2021, p. 11) pour leur santé et leur bien-être. Quant au volet *Parents en réseaux*, il « s'inscrit comme une expérience à la responsabilité sociale [...] basée sur la participation des parents aux ateliers de cuisine-nutrition et à des activités de consolidation [...] mettant en relation les parents, l'école et les organismes de quartier » (Bédard et al., 2011, p. 265).
- b) Fondé en 1991, Équilibre<sup>4</sup> met en œuvre depuis 1996, le programme *Bien dans sa tête, bien dans sa peau*. Par un ensemble d'activités et de ressources, l'organisme promeut une image corporelle positive

<sup>3</sup> Les Ateliers cinq épices : <https://www.cinqepices.org>

<sup>4</sup> Équilibre : <https://equilibre.ca>

et de saines habitudes de vie chez les jeunes du primaire et du secondaire. Les enseignantes et enseignants en éducation physique et à la santé sont interpellés à intervenir par « des activités de sensibilisation, de mobilisation et de transfert de connaissances » (Équilibre, 2022, p. 12). Plus spécifiquement, dans les écoles secondaires (12 à 17 ans) au Québec, afin de favoriser la santé et le bien-être chez les adolescentes et adolescents, le programme vise « le développement d'attitudes et de comportements sains par rapport au poids et au corps, à l'alimentation et à l'activité physique, en plus de promouvoir l'estime de soi et le respect des autres, quel que soit leur format corporel » (Blackburn et al., 2019, p. 7).

- c) Fondé en 2007, Fillactive<sup>5</sup> met de l'avant des activités scolaires et parascolaires, des ressources et des outils conçus pour les écoles secondaires au Québec qui accueillent des filles (12 à 17 ans). Avec l'organisme, les jeunes « peuvent développer un lien d'appartenance fort dans un groupe inspirant, avoir accès à des modèles féminins positifs et diversifiés tout en ayant du plaisir à travers chaque activité » (Fillactive, 2021, p. 5). Les activités éducatives, qualifiées de rassembleuses, attrayantes, innovantes et variées, visent à amener les adolescentes à être actives pour la vie par la création de moments inoubliables pour celles-ci, ciblant leur santé et leur bien-être. En 2018-2019, un projet pilote est né de la collaboration efficiente entre des écoles secondaires et des organismes de proximité qui a « généré des résultats concrets et des pratiques inspirantes [...] afin de favoriser la pratique régulière d'activités physiques et sportives chez les jeunes Montréalaises » (Sport et Loisir de l'Île de Montréal, 2020, p. 2).

Ainsi donc, le bien-fondé de l'éducation n'est plus à défendre puisque c'est un droit humain universel qui agit comme levier de changement des individus et des sociétés. L'UNESCO (2021a) perçoit l'éducation comme un « patrimoine de "connaissances communes" qui ne cesse de s'enrichir au fil des générations » (p. 2). L'intérêt est d'autant plus grand de miser sur des pratiques prometteuses auprès des jeunes qui favorisent un apprentissage tout au long de la vie (UNESCO, 2021b) pour une cohésion sociale. Selon le Conseil de l'Europe (2005), la cohésion sociale réside dans « la capacité de la société à assurer de façon durable le bien-être de tous ses membres, incluant l'accès équitable aux ressources disponibles, le respect de la dignité dans la diversité, l'autonomie personnelle et collective et la participation responsable » (p. 23).

**Éduquer « des citoyens actifs et responsables dans la société, tout au long de leur vie [...] constitue la base de la mission de l'école québécoise »**

*Plan stratégique 2023-2027 – Ministère de l'Éducation  
(Gouvernement du Québec, 2023a, p. 5)*

En somme, « l'éducation étant un projet sociétal partagé, elle produit des objectifs communs et permet aux individus et aux communautés de s'épanouir ensemble » (UNESCO, 2021a, p. 2). Conséquemment, éduquer les jeunes au don d'organes et de tissus augmentera leur compréhension et leur conscientisation qui, par la suite, engendreront des attitudes manifestes au cœur de la société par l'instauration d'une vitalité dynamique in situ, transférable et reproductible dans le temps.

## 2.2 Chaîne de vie et son programme éducatif

Depuis le lancement officiel du programme éducatif en 2014, et la reconnaissance de Chaîne de vie comme organisme de bienfaisance en 2017, 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, la portée médiatique de Chaîne de vie est d'envergure (régionale, nationale et

<sup>5</sup> Fillactive : <https://fillactive.ca/a-propos/mission>

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 l'étendue de son envergure et la vitalité de son existence. Pour en savoir davantage, consulter l'annexe A. Chaîne de vie et son programme éducatif rayonnent ici et à l'extérieur du Québec et du Canada. La pertinence du programme éducatif mérite qu'on s'y attarde. 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.

### 2.2.1 L'historique de l'organisme Chaîne de vie

L'organisme Chaîne de vie<sup>6</sup> 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 fondatrice, Mme Lucie Dumont, a créé Chaîne de vie en tant qu'enseignante et conseillère pédagogique en 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, Mme 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. Telle que définie par le gouvernement du Québec (2007b), 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 qui a notamment validé les informations scientifiques sur le don d'organes et de tissus transmises dans la SAÉ. De surcroît, 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 et concevoir un nouveau site Internet. 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 vu le jour de manière officielle. Comme indiqué précédemment, en 2017, Chaîne de vie est devenu un organisme de bienfaisance. 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.

L'éducation au don d'organes et de tissu outille les adolescentes et adolescents âgés de 15 à 17 ans à prendre une décision personnelle et éclairée sur un enjeu social important. 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 des 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 donneuses et donneurs d'organes et de tissus. D'où le slogan : "Des jeunes sensibilisés = Des familles informées = Plus de vies sauvées"! Dans cette perspective, la vision de l'organisme Chaîne de vie est la suivante.

---

<sup>6</sup> Chaîne de vie : <https://chainedevie.org>



- **La vision de Chaîne de vie** – 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.

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 garder un corps en bonne santé. Ci-dessous la double mission de l'organisme Chaîne de vie, axée sur le dialogue.

- **La double mission axée sur le dialogue de Chaîne de vie** – 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. 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 les écoles secondaires québécoises, au deuxième cycle (4<sup>e</sup> secondaire ou 5<sup>e</sup> secondaire) durant les cours d'ALS. Il est mis en œuvre par du personnel enseignant qualifié qui croit aux valeurs que prône celui-ci, à 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 réfléchi, librement consenti et empreint de générosité ainsi que de compassion.
- **La solidarité** – Le programme éducatif 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 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, un individu agit en amont pour aider à diminuer le nombre croissant de maladies chroniques, dont le diabète et l'hypertension; deux véritables problèmes de santé qui augmentent annuellement.

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 la vie. À titre d'exemple, le *Défi Chaîne de vie*<sup>7</sup>, célèbre la *Journée mondiale du don d'organes et de la greffe* promulguée par l'Organisation mondiale de la Santé<sup>8</sup> le 17 octobre de chaque année. À cette occasion, petits et grands grimpent au sommet de montagnes partout au Québec et ailleurs dans le monde. Comme le précise la Société canadienne du sang<sup>9</sup>, 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

<sup>7</sup> Chaîne de vie (2024). *Grimpons pour l'éducation au don d'organes et de tissus : 12, 13, 14, 19 et 20 octobre 2024*. <https://chainedevie.org/simplifier/je-participe-au-defi>

<sup>8</sup> Organisation mondiale de la Santé : <https://www.journee-mondiale.com/74/journee-mondiale-du-don-d-organes-et-de-la-grefe.htm>

<sup>9</sup> Société canadienne du sang : <https://www.blood.ca/fr>

le don d'organes »<sup>10</sup>. De la sorte, des acteurs du milieu scolaire (élèves, parents et personnels scolaires) et de la santé (médecins et personnels infirmiers), mais aussi la population (personnes greffées, familles de donneur et personnes citoyennes), des grimpeurs d'élite et des personnalités publiques se mobilisent avec beaucoup d'espoir pour celles et ceux qui vivent dans l'attente d'une greffe.

À l'accueil des lieux de rassemblement dans les différentes régions où se déroule le *Défi Chaîne de vie*, une grande affiche cartonnée (1,21 x 0,81 mètre) donne lieu à des informations sur l'éducation au don d'organes et de tissus, l'organisme Chaîne de vie et son programme éducatif (annexe B). Année après année, les médias québécois relèvent cet événement en soulignant la solidarité entre l'éducation, la santé et les citoyennes et 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 »<sup>11</sup>. Le *Défi Chaîne de vie* est une activité de solidarité et de soutien à l'action éducative de Chaîne de vie. Comme le souligne sa présidente fondatrice, hormis la portée signifiante de l'éducation auprès des jeunes, « ce qui peut véritablement faciliter le don d'organes, ce sont les structures organisationnelles en milieu hospitalier, l'accompagnement des familles, la formation des professionnels de la santé et l'éducation de la population »<sup>12</sup>. En octobre 2023, le *Défi Chaîne de vie* a mis l'accent sur l'éducation au don d'organes et de tissus<sup>13</sup> en rendant hommage aux familles de donneur, une « occasion de montrer aux familles qu'elles sont appuyées et d'amorcer une discussion autour du don d'organes à la maison »<sup>14</sup>. Quant au *Défi Chaîne de vie 2024*<sup>15</sup>, il honore les policières et policiers bénévoles de l'Association canadienne des dons d'organes et de tissus, qui effectuent les transports d'urgence d'organes, une responsabilité cruciale méconnue de la population. Ainsi, se responsabiliser collectivement et agir ensemble sont des solutions incontournables à la problématique du don d'organes et de tissus où l'organisme Chaîne de vie joue un rôle primordial en éduquant les jeunes, mais également en interpellant et ralliant les acteurs majeurs de cet enjeu, dans le cadre 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<sup>16</sup>. Lors d'expéditions en montagne un peu partout dans le monde, « des grimpeurs émérites apportent le drapeau Chaîne de vie en haut des sommets »<sup>17</sup>. Par ailleurs, le drapeau Chaîne de vie a atteint le plus haut sommet de chacun des continents du monde, dont l'Everest! À ces actions inspirantes, s'ajoutent d'autres gestes citoyens, comme celui des deux cyclistes qui à l'été 2022 ont pédalé

<sup>10</sup> Société canadienne du sang (2022). *Développement professionnel – Apprendre. Partager. Progresser. Défi Chaîne de vie*. <https://profedu.blood.ca/fr/defi-chaîne-de-vie>

<sup>11</sup> La Presse (2021). *Défi Chaîne de vie – Gravier des montagnes pour sensibiliser au don d'organes*. <https://www.lapresse.ca/actualites/2021-10-17/defi-chaîne-de-vie/gravier-des-montagnes-pour-sensibiliser-au-don-d-organes.php>

<sup>12</sup> La Presse canadienne (2022). *Des donneurs de don d'organes escaladeront des montagnes au Québec et à l'étranger*. <https://www.noovo.info/nouvelle/des-donneurs-dorganes-escaladeront-des-montagnes-au-quebec-et-a-letranger.html>

<sup>13</sup> Journal Le Nord (2023). *Dons d'organes : des témoignages poignants pour sensibiliser les étudiants*. <https://www.journallenord.com/actualite/dons-dorganes-des-temoignages-poignants-pour-sensibiliser-les-etudiants>

<sup>14</sup> Info dimanche, société (2023). *Défi Chaîne de vie, au-delà du don d'organes*. <https://www.infodimanche.com/actualites/societe/594988/au-dela-du-don-dorganes>

<sup>15</sup> Vimeo (2024). *Vidéo promotionnelle du Défi Chaîne de vie 2024*. <https://vimeo.com/1001245924>

<sup>16</sup> Chaîne de vie (2024). *On marche ou on grimpe pour Chaîne de vie!* <https://chainedevie.org/simpliquer/jorganise-une-marche-ou-une-montee>

<sup>17</sup> Chaîne de vie (2024). *La montagne et la greffe : un beau parallèle*. <https://chainedevie.org/simpliquer/je-grimpe-avec-le-drapeau>

5 000 kilomètres à travers le Canada<sup>18</sup> pour recueillir des fonds pour Chaîne de vie. Il s'agit de 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!

## 2.2.2 Le Programme Chaîne de vie

Tout d'abord, le *Programme Chaîne de vie* est enseigné 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 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 et se mettre en réseau avec la "grande famille Chaîne de vie". Outre ces dernières, en moins grande proportion, des directions d'établissement scolaire sont aussi impliquées. De même, des médecins, des infirmières et infirmiers, des personnes greffées et des familles de donneur collaborent au programme éducatif par leurs contributions variées (ex. : témoignages touchants, vidéos éducatives, etc.).

**« Les élèves sont des acteurs de changement dans la société, et l'école a pour mission de les préparer à participer à cette société »**

*Plan stratégique 2023-2027 – Ministère de l'Éducation*  
(Gouvernement du Québec, 2023a, p. 20)

Durant la formation, une trousse pédagogique, des matériels didactiques et des outils sont fournis aux participantes et participants (sans frais) correspondant à une SAÉ significative et dynamique. La SAÉ est finement articulée avec le PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007a) pour l'enseignement au deuxième cycle du secondaire (en 4<sup>e</sup> secondaire et 5<sup>e</sup> secondaire). Plus particulièrement, le *Programme Chaîne de vie* est directement arrimé au domaine d'apprentissage des langues, ALS, en privilégiant la mobilisation et 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 PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007a) 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, 2023b) voit le jour. Si son implantation était 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 au plein exercice de la citoyenneté québécoise; viser la reconnaissance de soi et de l'autre; poursuivre le bien commun » (Gouvernement du Québec, 2023b, p. 3). La participation des élèves au programme CCQ (Gouvernement du Québec, 2023b) 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 québécoise dans leur vie actuelle et future » (p. 3). À proprement parler, ce programme définit la citoyenneté comme étant « l'institutionnalisation du lien entre les individus et une communauté politique par 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, 2023b, p. 3). 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

<sup>18</sup> Radio Canada – ICI Ottawa-Gatineau (2022). *Pédaler 5 000 km à travers le Canada pour la sensibilisation au don d'organes*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1902372/couple-velo-cycliste-outaouais-don-organes>

distinctes » (Gouvernement du Québec, 2023b, p. 5). En somme, c'est par le 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, 2023b, p. 14) stimuleront le développement des deux compétences suivantes : compétence 1 – *Étudier des réalités culturelles*; compétence 2 – *Réfléchir sur des questions éthiques*. C'est par le biais du dialogue que « les élèves développent leur capacité d'écoute, leur estime d'eux-mêmes et leur ouverture à l'autre » (Gouvernement du Québec, 2023b, p. 5) alors 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, 2023b, 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, 2023b, p. 6). Dès lors, la participation citoyenne 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).

Si la SAÉ du *Programme Chaîne de vie* répond aux compétences ciblées en ALS, 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 sollicite un véritable questionnement chez l'élève, mais aussi l'amène à s'exprimer et à 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 » (Hirsch et al., 2015, p. 6), car ils « en mesurent les retombées dans l'exercice même de leur citoyenneté » (Hirsch et al., 2023, p. 11). Comme le soulignent Maxwell et al. (2023), aborder un thème sensible en classe « est une occasion privilégiée d'amener les élèves à développer leur autonomie intellectuelle et leur pensée critique, en plus de les éduquer sur les valeurs démocratiques de la société dans laquelle ils et elles vivent » (p. 24). 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, 2023b, p. 14). Pour les personnes enseignantes, il s'agit d'un programme clés en main et 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.

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 de termes spécialisés. Très bien organisé et facile à utiliser, le guide précise une démarche à entreprendre qui 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 indique la durée approximative à prévoir pour ces dernières, les compétences ciblées, les matériels didactiques et les outils à utiliser. La variété, la qualité et la pertinence des matériels didactiques et des outils méritent d'être soulignées, car ceux-ci rejoignent directement les élèves en supportant indéniablement les apprentissages grâce à un enseignement réalisé dans un environnement éducatif extrêmement motivant. Ci-après quelques exemples qui donnent une idée de la richesse des matériels didactiques et des outils : des vidéos éducatives réalisées par des médecins spécialistes; des témoignages riches de sens (par des personnels enseignants, élèves, personnes greffées et familles de donneur); des textes explicatifs et une lettre audio touchante; un PowerPoint dynamique et un site Web bilingue et interactif; une affiche du corps humain; des cartes en jeu de rôle; une clé USB remplie de ressources. En somme, ces matériels didactiques et outils relèvent des situations authentiques et représentatives afin que les jeunes s'approprient la réalité entourant le don d'organes et de tissus. De plus, les matériels didactiques et les outils sont de réels supports à un enseignement actif où les adolescentes et adolescents ont tout ce qu'il faut pour se forger une opinion éclairée. D'autre part, si une répartition du temps et des procédures est suggérée, 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.

- Les organes et tissus qui peuvent être transplantés et les acteurs intervenant dans la chaîne du don et de la transplantation.
- Les faits et mythes entourant le don d'organes et de tissus.
- La liste d'attente pour un organe.
- Les contraintes (le manque d'organes, la mort cérébrale et le nombre limité de donneuses et donneurs potentiels) et l'attribution des organes.
- L'importance de prendre une décision personnelle et éclairée concernant le don d'organes et de tissus et de la communiquer à ses proches.
- La santé et le rôle essentiel des organes.
- Les saines habitudes de vie.
- Certains enjeux d'ordre éthique.
- Des avancées scientifiques telles que le cœur artificiel et les cellules souches, etc.
- Les valeurs de générosité, d'altruisme et de solidarité.
- La célébration de la vie.

Force est de constater que le *Programme Chaîne de vie* supporte le développement de la compétence 1 – *Étudier des réalités culturelles* du programme CCQ (Gouvernement du Québec, 2023b) 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.

De même, celui-ci contribue aussi au développement de la compétence 2 – *Réfléchir sur des questions éthiques* dudit programme (Gouvernement du Québec, 2023b) en facilitant 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. En d’autres mots, par le biais de ces deux compétences, les élèves du deuxième cycle (en 4<sup>e</sup> secondaire et 5<sup>e</sup> secondaire), clientèle qu’interpelle le *Programme Chaîne de vie*, seront amenés à traiter du don d’organes et de tissus par l’intermédiaire des thèmes ciblés dans le programme CCQ (Gouvernement du Québec, 2023b) tels que relations et bienveillance, justice et droit, tout comme quête de sens et visions du monde.

En d’autres mots, au cœur du *Programme Chaîne de vie*, les adolescentes et adolescents sont éduqués à propos du don d’organes et de tissus afin qu’ils puissent se forger une opinion éclairée à cet égard, mais également qu’ils prennent conscience de la valeur inestimable d’un corps en bonne santé. En effet, l’éducation au don d’organes et de tissus est une “occasion en or” de promouvoir de 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 prise de conscience de la rareté des organes qui en augmente la valeur”, d’où l’importance de les garder en santé. De surcroît, les adolescentes et adolescents deviennent les émissaires d’échanges au sein de leur famille ainsi que parmi la société actuelle et future, relevant d’une citoyenneté de l’engagement.

**« La réussite éducative vise [...] l’adoption de valeurs et d’attitudes ainsi que le développement de compétences qui formeront des citoyennes et citoyens responsables, prêts à jouer un rôle actif [...] dans leur communauté et dans la société »**

*Plan stratégique 2023-2027 – Ministère de l’Éducation  
(Gouvernement du Québec, 2023a, p. 1)*

Cette dernière « est une citoyenneté vécue [...] dans le partage avec d’autres » (Conseil d’État, 2018, p. 61). En conséquence, l’éducation des jeunes est indubitablement une solution à privilégier en tant que contexte favorable au développement de valeurs citoyennes, garantes de la réussite du don d’organes et de tissus dans 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.

### 3. OBJECTIFS DE L'ÉVALUATION

Compte tenu de ce qui précède, il appert qu'il est d'intérêt de documenter l'utilisation du *Programme Chaîne de vie* ainsi que son enseignement et ses effets sur les élèves par l'intermédiaire des représentations de personnes enseignantes, mais aussi de spécialistes en matière de don d'organes et de tissus. Dans cette perspective, l'objectif général et les quatre objectifs spécifiques sous-jacents à la présente évaluation sont les suivants.

#### **Objectif général**

Dresser un portrait du rôle de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire (deuxième cycle du secondaire en ALS) et de la contribution novatrice du *Programme Chaîne de vie* à cet égard.

#### **Objectifs spécifiques**

1. Caractériser l'appréciation des personnels enseignants quant à la formation reçue par l'organisme Chaîne de vie, la trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils.
2. Établir le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire ainsi que du *Programme Chaîne de vie* et son utilisation.
3. Identifier les représentations des personnes enseignantes au regard des effets chez les élèves de leur participation au programme éducatif et du transfert au sein de la famille.
4. Contextualiser la problématique du don d'organes au Québec : l'éducation en réponse à certains défis et l'apport de l'organisme Chaîne de vie.

La partie subséquente décrit la méthodologie ayant permis de documenter les objectifs.





## 4. MÉTHODOLOGIE

L'évaluation a été effectuée au printemps et à l'automne 2022. Axée sur l'utilisation (Patton et LaBossière, 2018), celle-ci a engendré une étude descriptive (De Ketele et Roegiers, 2015).

Pour ce faire, nous avons donné la parole aux acteurs impliqués afin d'identifier leurs représentations. Les représentations, « en tant que réalité psychologique » (Denis et Dubois, 1976, p. 543), correspondent à la manière selon laquelle un individu comprend son environnement et s'y adapte (Durkheim, 1898). À la fois organisatrices et produits de l'action (Vergraud, 2007), elles invoquent une image composée de savoirs pratiques (Mannoni, 1998). Ainsi, les représentations individuelles (cognitives) correspondent à des savoirs emmagasinés (Bernoussi et Florin, 1995) référant au vécu d'une personne (Le Ny, 1985). Les représentations peuvent aussi être sociales si elles sont communes et ancrées au sein d'un groupe possédant des caractéristiques similaires (Moscovici, 1975, 1988). Comme l'explique Abric (2001), il s'agit d'un « ensemble organisé et structuré d'informations, de croyances, d'opinions et d'attitudes » (p. 82). Les représentations sociales agissent en tant que « forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 2003, p. 53). De là, l'intérêt d'avoir identifié les représentations des participantes et participants à l'évaluation puisque si les représentations individuelles sont significatives de l'expérience d'une personne, les représentations communes et partagées socialement reflètent les dimensions consensuelles entourant les « bonnes pratiques ».

### 4.1 Méthodes et modes de recueil des données

L'évaluation a mis de l'avant des méthodes quantitative et qualitative (Creswell et Guetterman, 2018) lors « de la collecte et de l'analyse des données » (Pluye, 2012, p. 130), sans pour autant solliciter une méthode mixte. Valoriser la complémentarité de ces deux méthodes, « aussi bien au niveau explicatif que compréhensif » (Silva et Sousa, 2016, p. 177), a permis « de compenser les faiblesses de l'une par les avantages de l'autre » (Péladeau et Mercier, 1993, p. 116) afin d'obtenir une vision davantage complète et nuancée de la contribution du *Programme Chaîne de vie* à l'éducation au don d'organes et de tissus auprès des élèves en ALS au deuxième cycle du secondaire.

La méthode quantitative fournit l'accès à de nouvelles connaissances par l'intermédiaire de données équivalant à « des registres d'observations » (Fox, 1999, p. 29) en s'intéressant aux régularités, tendances, récurrences, moyennes et données numériques (Boudreault et Cadieux, 2018). La méthode qualitative permet de « décrire, interpréter, donner du sens, expliquer [des] situations complexes, connaître les singularités (individus ou groupes) » (Santiago-Delefosse et Del Rio Carral, 2017, p. 30). Dans le cadre de l'évaluation, il s'agissait de mieux « comprendre la signification [...] des situations et des actions, [du] contexte particulier [et du] processus par lequel des événements et des actions ont lieu » (Maxwell, 1999, p. 42).

**Modes de recueil des données** – Le recueil des données a été effectué par l'entremise des trois modes suivants.

- a) Un questionnaire en ligne rempli par les personnes enseignantes formant l'échantillon.
- b) Une entrevue individuelle à laquelle un sous-échantillon des personnes enseignantes ayant rempli le questionnaire a participé.
- c) Un entretien de groupe auprès de spécialistes.

## 4.2 Composition de l'échantillon

La population visée correspondait à l'ensemble des personnes ayant suivi la formation dispensée par Chaîne de vie. L'échantillonnage privilégié est dit de convenance (Etikan et al., 2016), car basé sur le volontariat des personnes formées en tant que critère de sélection.

Les personnes enseignantes étaient invitées à remplir un questionnaire en ligne, au terme duquel elles étaient sollicitées à participer à une entrevue individuelle. Le 21 avril 2022, l'organisme Chaîne de vie a adressé un courriel d'invitation à 263 personnes enseignantes d'ALS au secondaire, dont 5 d'entre elles étaient aussi conseillères pédagogiques en ALS. Le 5 mai 2022, un courriel de rappel leur a été acheminé.

**Questionnaire** – Au total, 40 % d'entre elles (n=104/263 personnes) ont accepté de remplir un questionnaire en ligne dans la langue de leur choix (4 en français et 100 en anglais). Le nombre d'années d'enseignement est équilibré entre les personnes ayant plus de 20 ans d'ancienneté et celles cumulant moins de 20 ans ce, tant en enseignement au secondaire ou comme personnels spécialisés en enseignement de l'ALS au deuxième cycle du secondaire. En effet, l'expertise des personnes participantes est répartie en enseignement au secondaire comme suit : 54 personnes (51,92 %) œuvrant depuis plus de 20 ans et 50 personnes (48,08 %) depuis 20 ans ou moins (n=34 ayant de 11 à 20 ans d'ancienneté [32,69 %] et 16 ayant de 2 à 10 ans d'expérience [15,38 %]). Quant aux personnes qui enseignaient l'ALS, la répartition échantillonnale est la suivante : 50 personnes (48,08 %) œuvrant depuis plus de 20 ans et 54 personnes (51,92 %) depuis 20 ans ou moins (n=34 ayant de 11 à 20 ans d'ancienneté [32,69 %] et 20 ayant de 2 à 10 ans d'expérience [19,23 %]). L'échantillon est réparti dans 15 des 17 régions administratives du Québec<sup>19</sup>, correspondant à la totalité des régions dans lesquelles l'organisme a offert la formation.

**Entrevue individuelle** – Par la suite, 15 personnes (10 femmes et 5 hommes), ayant dispensé le programme éducatif, ont participé à une entrevue individuelle à distance dans la langue de leur choix (1 en français et 14 en anglais). La similarité est également observée entre les personnes ayant plus de 20 ans d'ancienneté et celles ayant moins de 20 ans en enseignement au secondaire, tandis qu'une légère différence existe entre les deux groupes d'années d'ancienneté pour les personnels spécialisés en enseignement de l'ALS. L'expertise des personnes participantes est répartie en enseignement au secondaire comme suit : 8 personnes (53,33 %) œuvrant depuis plus de 20 ans et 7 personnes (46,66 %) depuis 20 ans ou moins (n=4 ayant de 16 à 20 ans d'ancienneté [26,66 %] et 3 ayant de 6 à 10 ans d'expérience [20,00 %]). Quant aux personnes qui enseignaient l'ALS, la répartition échantillonnale est la suivante : 6 personnes (40 %) œuvrant depuis plus de 20 ans et 9 personnes (60 %) depuis 20 ans ou moins (n=6 ayant de 16 à 20 ans d'ancienneté [40,00 %] et 3 ayant de 2 à 10 ans d'expérience [20,00 %]). Le sous-échantillon est réparti dans 8 des 15 régions administratives du Québec<sup>20</sup> où le programme éducatif est dispensé. Le tableau 1 qui suit indique les caractéristiques sociodémographiques des personnes ayant répondu au questionnaire et des personnes qui ont participé à l'entrevue individuelle.

<sup>19</sup> Les deux régions administratives du Québec, province canadienne, non touchées au moment de l'évaluation sont la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et le Nord-du-Québec.

<sup>20</sup> Les huit régions administratives du Québec sont les suivantes : Bas-Saint-Laurent; Saguenay-Lac-Saint-Jean; Capitale-Nationale; Estrie; Outaouais; Lanaudière; Laurentides; Montérégie.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon du questionnaire et du sous-échantillon de l'entrevue individuelle				
Caractéristiques	Questionnaire (n=104)		Entrevue (n=15)	
<b>Genre</b>				
Femme			10	66,66 %
Homme			5	33,33 %
<b>Langue choisie par les personnes répondantes</b>				
Français	4	3,84 %	1	6,66 %
Anglais	100	96,15 %	14	93,33 %
<b>Nombre d'années d'enseignement au secondaire</b>				
2-5 ans	3	2,88 %		
6-10 ans	13	12,50 %	3	20,00 %
11-15 ans	11	10,58 %		
16-20 ans	23	22,12 %	4	26,67 %
Plus de 20 ans	54	51,92 %	8	53,33 %
<b>Nombre d'années d'enseignement en ALS</b>				
2-5 ans	6	5,77 %	1	6,67 %
6-10 ans	14	13,46 %	2	13,33 %
11-15 ans	10	9,62 %		
16-20 ans	24	23,07 %	6	40,00 %
Plus de 20 ans	50	48,08 %	6	40,00 %
<b>Régions du Québec</b>				
01 – Bas-Saint-Laurent	11	10,58 %	2	13,33 %
02 – Saguenay–Lac-Saint-Jean	2	1,92 %	1	6,67 %
03 – Capitale-Nationale	6	5,77 %	1	6,67 %
04 – Mauricie	5	4,81 %		
05 – Estrie	10	9,62 %	1	6,67 %
06 – Montréal	4	3,85 %		
07 – Outaouais	3	2,88 %	1	6,67 %
08 – Abitibi-Témiscamingue	3	2,88 %		
09 – Côte-Nord	1	0,96 %		
12 – Chaudière-Appalaches	3	2,88 %		
13 – Laval	6	5,77 %		
14 – Lanaudière	16	15,38 %	3	20,00 %
15 – Laurentides	13	12,50 %	2	13,33 %
16 – Montérégie	18	17,31 %	4	26,67 %
17 – Centre-du-Québec	3	2,88 %		

**Questionnaire** – Les personnes constituant l'échantillon du questionnaire (n=104/263 personnes) ont suivi la formation sur la SAÉ du *Programme Chaîne de vie* dispensée par l'organisme entre 2013 et 2022 (au moment de l'évaluation) soit, durant huit années académiques. Comme énoncé dans le tableau 2 ci-après, ces dernières étaient entre 17 et 19 personnes (16,35 % et 18,27 %) durant trois années académiques et

13 ou 14 personnes (12,50 % et 13,46 %) pendant trois années académiques, correspondant à un total de six années académiques. Pour leur part, les années académiques 2020-2021 (2 personnes soit, 1,92 %) et 2021-2022 (7 personnes soit, 6,73 %) sont indicatives de la pandémie de COVID-19 au Québec<sup>21</sup> lors de laquelle des mesures de santé publique ont été instaurées.

**Entrevue individuelle** – Concernant l’entrevue, les 15 personnes participantes sont réparties dans six des huit années académiques de formation de la SAÉ (aucune personne formée en 2020-2021). De plus, 2014-2015 est l’année académique lors de laquelle un plus grand nombre de personnes formées (n=6 personnes soit, 40 %) a participé à l’entrevue. Le tableau 2 suivant fait état des années de formation des personnes ayant rempli le questionnaire et de celles ayant participé à l’entrevue.

Années académiques	Questionnaire (n=104)		Entrevue (n=15)	
2013-2014	19	18,27 %	2	13,33 %
2014-2015	14	13,46 %	6	40 %
2015-2016	14	13,46 %	1	6,67 %
2016-2017	17	16,35 %	2	13,33 %
2018-2019	18	17,31 %	2	13,33 %
2019-2020	13	12,50 %	1	6,67 %
2020-2021	2	1,92 %		
2021-2022	7	6,73 %	1	6,67 %

**Questionnaire** – Si 40 % des personnes invitées à participer ont répondu au questionnaire (n=104/263 personnes), 35 % de celles-ci (n=91/263 personnes) ont enseigné le programme éducatif. En conséquence, dans le cadre de l’évaluation, **ce sont les 91 personnes ayant enseigné le *Programme Chaîne de vie* qui ont retenu notre attention** (questionnaire et entrevue). Le nombre d’années d’enseignement du programme éducatif, sans distinction du niveau scolaire (4<sup>e</sup> secondaire ou 5<sup>e</sup> secondaire), est d’un à quatre ans pour 61 personnes (67,03 %) et de cinq à huit ans pour 30 personnes (32,97 %). Toutefois, une personne enseignante peut œuvrer aux deux niveaux scolaires. En 4<sup>e</sup> secondaire, si 52 personnes (57,14 %) ne l’ont jamais enseigné, 39 personnes (42,86 %) ont instauré le programme éducatif auprès de leurs groupes-classes. En 5<sup>e</sup> secondaire, si 15 personnes (16,49 %) ne l’ont pas enseigné, 76 personnes (83,52 %) l’ont mis de l’avant au sein de leurs groupes-classes. Ainsi, le programme éducatif a davantage été actualisé en 5<sup>e</sup> secondaire par presque le double d’enseignantes et d’enseignants.

**Entrevue individuelle** – Concernant les personnes ayant participé à l’entrevue, sans distinction du niveau scolaire (4<sup>e</sup> secondaire ou 5<sup>e</sup> secondaire), celles-ci ont toutes enseigné le programme éducatif minimalement deux ans. En 4<sup>e</sup> secondaire, 10 personnes l’ont mis en place entre deux et quatre ans proportionnellement à 5 personnes durant cinq à huit ans. En 5<sup>e</sup> secondaire, 8 personnes l’ont initié entre deux et quatre ans comparativement à 7 personnes pendant cinq à huit ans. Le tableau 3 ci-après présente un portrait plus détaillé.

<sup>21</sup> Institut national de santé publique du Québec (2024). *Ligne du temps COVID-19 au Québec*. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/ligne-du-temps>

Tableau 3. Nombre d'années d'enseignement du programme éducatif				
Caractéristiques	Questionnaire (n=104)		Entrevue (n=15)	
<b>Nombre d'années d'enseignement du programme éducatif sans distinction du niveau d'enseignement (4<sup>e</sup> ou 5<sup>e</sup> secondaire)</b>				
1 an	18	19,78 %		
2 ans	13	14,29 %	2	13,33 %
3 ans	17	18,68 %	3	20,00 %
4 ans	13	14,29 %	3	20,00 %
5 ans	11	12,09 %	2	13,33 %
6 ans	3	3,30 %	2	13,33 %
7 ans	8	8,79 %	1	6,67 %
8 ans	8	8,79 %	2	13,33 %
<b>Nombre d'années d'enseignement du programme éducatif en 4<sup>e</sup> secondaire</b>				
jamais	52	57,14 %		
1 an	18	19,78 %	2	13,33 %
2 ans	9	9,89 %	2	13,33 %
3 ans	4	4,40 %	2	13,33 %
4 ans	2	2,20 %	4	26,67 %
5 ans	4	4,40 %	2	13,33 %
6 ans			1	6,67 %
7 ans	2	2,20 %	1	6,67 %
8 ans			1	6,67 %
<b>Nombre d'années d'enseignement du programme éducatif en 5<sup>e</sup> secondaire</b>				
jamais	15	16,48 %		
1 an	17	18,68 %		
2 ans	20	21,98 %	2	13,33 %
3 ans	11	12,09 %	3	20,00 %
4 ans	10	10,99 %	3	20,00 %
5 ans	6	6,59 %	2	13,33 %
6 ans	4	4,40 %	2	13,33 %
7 ans	5	5,49 %	1	6,67 %
8 ans	3	3,30 %	2	13,33 %

**Entretien de groupe** – Un entretien de groupe a été effectué à distance auprès de quatre spécialistes en matière de don d'organes et de tissus, reconnus dans leur milieu respectif en santé ou en éducation. Pour ce faire, deux groupes (n=2 en français; n=2 en anglais) ont été constitués. 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<sup>22</sup>) ainsi que Mme Catherine Jolivet, enseignante en France (coprésidente de l'association Al.é.lavie, *Alexis, une énergie pour la vie*<sup>23</sup>). L'entretien de groupe en

<sup>22</sup> Dr Pierre Marsolais – Mission du Dr Marsolais : <https://missiondrmarsolais.org>

<sup>23</sup> Mme Catherine Jolivet – Al.é.lavie, *Alexis, une énergie pour la vie* : <https://www.alelavie.fr>

anglais a eu lieu avec Mme Jenny Ryan, spécialiste en communication scientifique à la Société canadienne du sang<sup>24</sup> (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<sup>25</sup> (bâtitrice de la culture du don).

### 4.3 Instrumentation

L'évaluation a mis de l'avant trois modes de recueil des données afin 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 (deuxième cycle du secondaire en ALS) et de la contribution novatrice du *Programme Chaîne de vie* à cet égard. Pour ce faire, trois instruments ont été conçus, à savoir, un questionnaire en ligne, un guide d'entrevue semi-dirigée et un guide d'entretien de groupe. Les instruments ont tous été créés en français, puis validés. Par la suite, ils ont été traduits en anglais, puis validés. Il est à noter que tant pour le questionnaire que l'entrevue, les personnes participantes étaient invitées à remplir précédemment un formulaire de renseignements sociodémographiques. Les instruments sont disponibles à l'annexe C.

#### 4.3.1 Le formulaire de renseignements sociodémographiques

Les renseignements sociodémographiques relèvent des aspects sociaux et démographiques de l'échantillon en nous ayant permis de caractériser les personnes enseignantes qui ont rempli le questionnaire et celles ayant participé à l'entrevue individuelle. Le formulaire de renseignements sociodémographiques était composé de questions dichotomiques (ex. : oui ou non) et à choix multiples, c'est-à-dire comportant « une série de réponses possibles, disposées selon un ordre déterminé » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 329). Également, des questions ouvertes (à compléter) étaient insérées. Ce formulaire nous a notamment donné accès aux informations suivantes pour chacune des personnes participantes : le nombre d'années d'enseignement au secondaire et en ALS (4<sup>e</sup> ou 5<sup>e</sup> secondaire); la région administrative du Québec; l'année de la formation reçue par Chaîne de vie; le nombre d'années d'actualisation du programme éducatif au sein de divers groupes-classes selon le niveau scolaire (4<sup>e</sup> ou 5<sup>e</sup> secondaire).

#### 4.3.2 Le questionnaire en ligne

Flexible et polyvalent dans sa structure et son administration (Durand et Blais, 2016), le questionnaire a pour finalité de « recueillir de l'information factuelle sur des événements ou des situations connus, sur des attitudes, des croyances, des connaissances, des impressions et des opinions » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 326) ainsi que des représentations (De Ketele et Rogiers, 2015). Le questionnaire en ligne a donné lieu à un format de réponse ordinal de type Likert (Carifio et Perla, 2007) comportant cinq modalités (degrés) à l'égard du nombre de possibilités de réponses auxquelles les participantes et participants pouvaient répondre. Les cinq degrés de réponses étaient présentés sur un continuum comme suit : fortement d'accord; d'accord; plus ou moins d'accord; en désaccord; fortement en désaccord. Ces modalités permettaient à chaque personne répondante « de se situer par rapport à une affirmation au lieu d'être interrogée frontalement par rapport à ses choix personnels » (Roussel, 2005, p. 251). Globalement, trois questions offraient de trois à sept énoncés sur lesquels les personnes enseignantes devaient se prononcer. Les réponses aux énoncés ont permis de documenter les trois premiers objectifs spécifiques de

<sup>24</sup> Mme Jenny Ryan : <https://www.blood.ca/fr/taxonomy/term/892>

<sup>25</sup> Mme Wendy Sherry : <https://cusm.ca/our-stories/article/discussion-sur-don-d%E2%80%99organes-et-tissus-avec-wendy-sherry-infirmi%C3%A8re-clinicienne>

l'évaluation visant à caractériser l'appréciation de la formation reçue par l'organisme, la trousse pédagogique, les matériels didactiques et les outils fournis (objectif 1), établir le bien-fondé de l'éducation en milieu scolaire et du programme éducatif (objectif 2) ainsi qu'identifier les effets de ce dernier sur les élèves et leur famille (objectif 3).

La validation du questionnaire (en français et en anglais) a été effectuée par des membres du conseil d'administration de l'organisme Chaîne de vie. Enfin, l'organisme a diffusé ce dernier par courriel durant la troisième semaine du mois d'avril 2022. Les personnes enseignantes étaient invitées à utiliser le lien hypertexte, disponible dans le courriel, afin d'accéder à la plateforme *SurveyMonkey* où la traçabilité de la source numérique est impossible. Pour remplir ce dernier (en français ou en anglais) une vingtaine de minutes étaient nécessaires.

#### **4.3.3 Le guide d'entrevue individuelle semi-dirigée**

L'entrevue permet, notamment « de rendre explicite l'univers de l'autre [et] vise la compréhension du monde de l'autre » (Savoie-Zajc, 2016, p. 343). L'entrevue semi-dirigée avait pour but d'approfondir les trois premiers objectifs spécifiques en identifiant les représentations des personnes participantes quant à « leurs sentiments, leurs pensées et leurs expériences sur des thèmes préalablement déterminés [...] organisés autour d'un ensemble de questions » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 320). Les thèmes du guide d'entrevue étaient les suivants : l'intérêt pour l'organisme Chaîne de vie (quatre questions); l'enseignement du programme éducatif (cinq questions); la formation reçue par l'organisme et son programme éducatif (quatre questions).

Comme pour le questionnaire, le guide d'entrevue a été validé (en français et en anglais) par des membres du conseil d'administration de l'organisme Chaîne de vie. Finalement, l'entrevue, d'une durée de 30 à 45 minutes, a été menée (en français ou en anglais) entre la mi-mai et la première semaine du mois de juillet 2022 par l'une des chercheuses.

#### **4.3.4 Le guide d'entretien de groupe semi-dirigé**

L'entretien de groupe « permet une compréhension plus approfondie des réponses fournies » (Geoffrion, 2016, p. 402) « en créant un environnement social propice dans lequel les membres du groupe sont stimulés par les idées et les perceptions de leurs pairs » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 322). Ce dernier, effectué auprès de spécialistes, avait pour finalité de contextualiser la problématique du don d'organes au Québec en situant la finalité de l'éducation et l'apport de l'organisme Chaîne de vie (objectif 4). Dans cette optique, le guide d'entretien de groupe semi-dirigé a été construit en collaboration avec la présidente de l'organisme et les chercheuses. Il comportait six questions et un ensemble de sous-questions.

La validation du guide d'entretien (en français et en anglais) a été accomplie par des membres du conseil d'administration de l'organisme Chaîne de vie. D'une durée approximative de 60 minutes, l'animation de l'entretien a été réalisée (en français ou en anglais) par la présidente de l'organisme et l'une des chercheuses durant le mois de septembre 2022.

## 4.4 Analyse des données

Dans une visée descriptive, les données recueillies ont préconisé deux méthodes d'analyse soit, une méthode quantitative (réponses aux questions du questionnaire) et une méthode qualitative (propos tenus lors de l'entrevue individuelle et de l'entretien de groupe).

Tout d'abord, le questionnaire anonyme a généré des statistiques descriptives que Albarello et al. (2007) définissent « comme l'ensemble des méthodes de dénombrement, de classement, de synthèse et de présentation de données quantitatives relatives à un ensemble d'individus » (p. 11). À cette fin, des analyses univariées (Howell, 2008) ont été effectuées (ex. : mesures de fréquences et de pourcentages) dans le but de résumer l'information « afin de la rendre plus intelligible, plus utile ou plus aisément communicable » (Fox, 1999, p. 5). De ce fait, les résultats découlant du questionnaire « fournissent de nouvelles informations et permettent de décrire » (Boudreault et Cadieux, 2018, p. 154) les représentations des personnes enseignantes quant à l'utilisation et la contribution du *Programme Chaîne de vie* au regard de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire.

Dans un deuxième temps, l'entrevue individuelle et l'entretien de groupe ont donné lieu à la transcription intégrale des données enregistrées en verbatims. Les verbatims de l'entrevue individuelle ont été anonymisés, tandis que pour l'entretien de groupe, les spécialistes ont accepté respectivement la mention de leur nom. Par la suite, les verbatims en anglais ont été traduits en français. Enfin, une démarche rigoureuse permettant une lecture interprétative (Huberman et Miles, 2003) des propos tenus a été réalisée par l'entremise d'une analyse de contenu selon Bardin (2013). Ainsi, c'est par l'intermédiaire d'un processus de codification que nous avons pu « extraire des significations [et] des configurations » (Paillé et Muchielli, 2021, p. 73), « relever des régularités et déceler des tendances » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 365). Dès lors, les résultats, originaires de l'entrevue individuelle et de l'entretien de groupe, nous rapprochent « du monde intérieur, des représentations et de l'intentionnalité des acteurs humains engagés dans des échanges symboliques » (Van der Maren, 1996, p. 103), de façon à mieux cerner la contribution du programme éducatif.

En somme, si le questionnaire fait ressortir des valeurs communes et partagées, l'entrevue individuelle a privilégié l'approfondissement d'éléments clés, alors 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.

## 4.5 Limites de l'évaluation

Comme toute étude, la présente évaluation comporte des limites de divers ordres. Premièrement, l'absence de recherche préalable sur le *Programme Chaîne de vie* et son actualisation dans les écoles secondaires au Québec nous a restreints à effectuer une évaluation axée sur l'utilisation se voulant descriptive de manière à dresser un premier portrait de cette initiative novatrice et unique en milieu scolaire. En second lieu, l'échantillon de convenance a fait appel à des personnes volontaires correspondant à un peu plus du tiers de la population accessible ayant dispensé le programme éducatif (n=91 personnes) pour le questionnaire et d'un sixième de ces dernières pour l'entrevue (n=15 personnes). Troisièmement, la diffusion du questionnaire et la passation de l'entrevue individuelle auprès des personnes enseignantes ont été réparties entre la mi-mai et la première semaine du mois de juillet, période de l'année scolaire où la surcharge de travail est prégnante. Ainsi, tant le type d'échantillonnage que la contrainte de temps occasionnée par la période du recueil des données ont eu un effet sur la taille de l'échantillon, rendant



impossible la généralisation des résultats. Par ailleurs, le fait que c'est l'organisme qui a diffusé le questionnaire en ligne et assuré la relance (courriel de rappel) pourrait avoir induit un biais de désirabilité chez les personnes enseignantes ou avoir été perçu comme un enjeu de responsabilisation pour ces dernières, et ce, en sachant que le questionnaire était anonyme. Dans un quatrième temps, la validation des instruments (questionnaire, guide d'entrevue individuelle et guide d'entretien de groupe) a été assumée par des membres de l'organisme. De plus, les instruments, rédigés en français et traduits en anglais, ont été validés par les mêmes personnes. En conséquence, il n'y a pas eu de validation externe. Cinquièmement, les personnes enseignantes ont majoritairement rempli le questionnaire en anglais et participé à l'entrevue en langue anglaise. Ainsi, un biais lié à leur traduction est envisageable (ex. : ambiguïté de certaines formulations). Également, les verbatims de l'entrevue individuelle et de l'entretien de groupe ont été traduits en français pour des fins d'analyse, une source d'éventuel biais. Enfin, le questionnaire a été rempli de façon anonyme, donc aucune relation directe n'a pu être établie entre les réponses de ce dernier et les propos tenus par les participantes et participants lors de l'entrevue individuelle. Les réponses au questionnaire ont exclusivement mis de l'avant des analyses univariées.

En dépit des limites évoquées, l'évaluation se veut un premier regard descriptif sur l'enseignement du don d'organes et de tissus auprès de jeunes fréquentant une école secondaire. Cette dernière a permis de relever les représentations individuelles des personnes enseignantes ainsi que des représentations partagées par celles-ci relatives au vécu entourant le *Programme Chaîne de vie* et ses effets sur les élèves et leur famille.



## 5. PRÉSENTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

La présentation des résultats de l'évaluation axée sur l'utilisation met de l'avant les représentations des personnes ayant participé à l'étude descriptive. Centrés sur les représentations communes et partagées au sein de ces dernières, les résultats documentent l'objectif général qui visait à dresser un portrait du rôle de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire (deuxième cycle du secondaire en ALS) et de la contribution novatrice du *Programme Chaîne de vie* à cet égard.

Pour y parvenir, nous avons fait usage des méthodes quantitative et qualitative où « chacune des deux méthodes apporterait [...] des informations distinctes de la précédente et l'enrichirait » (Bugeja-Bloch et Couto, 2021, p. 19). Conséquemment, la présentation des résultats établit un « dialogue » entre les résultats issus du questionnaire<sup>26</sup> rempli par les personnes enseignantes ayant dispensé le *Programme Chaîne de vie* (n=91 personnes) et de l'entrevue individuelle effectuée par certaines d'entre elles (n=15 personnes) ainsi que de l'entretien de groupe conduit auprès des spécialistes (n=4 personnes).

Les résultats nous informent sur chacun des objectifs spécifiques par la combinaison de divers thèmes relevés dans tableau 4 ci-dessous. Ensuite, ils sont exposés et discutés dans les sous-parties qui suivent.

<b>Objectifs spécifiques</b>	<b>Thèmes</b>
1. Caractériser l'appréciation des personnels enseignants quant à la formation reçue par l'organisme Chaîne de vie, la trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils	L'adéquation de la formation offerte par l'organisme Chaîne de vie ----- La trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils comme ressources indispensables
2. Établir le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire ainsi que du <i>Programme Chaîne de vie</i> et son utilisation	Le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire ----- L'arrimage du <i>Programme Chaîne de vie</i> avec l'enseignement de l'ALS ----- L'enseignement du programme éducatif et l'utilisation des matériels didactiques et des outils de la SAÉ
3. Identifier les représentations des personnes enseignantes au regard des effets chez les élèves de leur participation au programme éducatif et du transfert au sein de la famille	Les effets du programme éducatif sur la formation des élèves ----- Les effets du programme éducatif auprès des familles, de l'école vers la maison ----- Les effets de l'enseignement du programme éducatif sur les personnes enseignantes
4. Contextualiser la problématique du don d'organes au Québec : l'éducation en réponse à certains défis et l'apport de l'organisme Chaîne de vie	Les familles de donneur ----- L'accès aux ressources en milieu hospitalier et l'éducation ----- L'éducation de la population ----- Chaîne de vie, organisme promoteur de collaboration entre les domaines de l'éducation et de la santé

<sup>26</sup> **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.

## 5.1 Caractériser l'appréciation des personnels enseignants quant à la formation reçue par l'organisme Chaîne de vie, la trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils

### 5.1.1 L'adéquation de la formation offerte par l'organisme Chaîne de vie

**Questionnaire** – La problématique du don d'organes et de tissus n'est généralement pas un sujet de conversation au quotidien et elle n'est pas intégrée dans les programmes de formation initiale à l'enseignement au secondaire des universités francophones québécoises. Pour sa part, l'éducation au don d'organes et de tissus est annonciatrice de bonnes pratiques, alors qu'éduquer les adolescentes et adolescents en milieu scolaire peut être qualifié d'avant-gardiste. En conséquence, dans le questionnaire, les personnes enseignantes étaient invitées à signifier leur degré de connaissance sur le don d'organes et de tissus avant de recevoir la formation de l'organisme Chaîne de vie. Si uniquement un peu plus du quart des personnes enseignantes (28,60 %) affirment qu'elles détenaient des connaissances sur le don d'organes et de tissus, moins du septième d'entre elles (13,19 %) sont "plus ou moins d'accord" avec cette affirmation, tandis qu'un peu plus de la moitié de ces dernières (58,25 %) ne détenaient pas de connaissances à l'égard de la problématique en indiquant être en "désaccord" ou "fortement en désaccord" avec cette affirmation. Nonobstant leur degré de connaissance sur le don d'organes et de tissus, les quatre cinquièmes des personnes enseignantes (81,31 %) jugent essentielle la formation dispensée par l'organisme Chaîne de vie afin qu'elles puissent enseigner le programme éducatif, tandis que moins du sixième de celles-ci (15,38 %) ont un avis mitigé en indiquant être "plus ou moins d'accord". L'appréciation de la formation dispensée par l'organisme fait état de représentations communes et partagées de manière significative pour une partie importante de l'échantillon qui juge celle-ci fondamentale. Le tableau 5 suivant exprime les résultats.

Tableau 5. Adéquation de la formation offerte par l'organisme Chaîne de vie	Fortement d'accord		D'accord		+ ou - d'accord (D et FD)	
	Avant la formation, les personnes enseignantes détenaient des connaissances sur le don d'organes et de tissus	4	4,40 %	22	24,18 %	12
	28,60 %				(40 D et 13 FD)	
Les personnes enseignantes jugent la formation de Chaîne de vie essentielle pour enseigner le programme éducatif	41	45,05 %	33	36,26 %	14	15,38 %
	81,31 %				(2 D et 1 FD)	

**Entrevue individuelle** – Lors de l'entrevue individuelle, les personnes enseignantes ont un discours gratifiant à l'égard de la formation dispensée par l'organisme Chaîne de vie. L'analyse des verbatims établit une interrelation entre la qualité de la formation basée sur la pratique, l'exhaustivité et la complétude des informations fournies, mais également l'excellence de l'animation dynamique et dynamisante qui soulève l'intérêt d'enseigner le programme éducatif. Si les qualificatifs employés varient, les propos relèvent l'adéquation de la formation rendant atteignable et stimulant l'enseignement d'une problématique véridique et importante. Ci-après, quelques segments des paroles tenues séparément.

*Extraits de l'entrevue individuelle*

- Il est rare que je participe à une formation au centre de services scolaire que j'apprécie autant.
- Durant la formation, je me suis sentie à l'aise, à ma place et déjà compétente!
- J'ai "adoré" la formation qui est remplie d'informations, complète et vraiment dynamique. Les excellentes formatrices ont partagé leur expérience réelle d'enseignement.

- Beaucoup d'enseignantes et d'enseignants étaient présents à la formation. Celles et ceux qui offraient le programme éducatif depuis plusieurs années ont expliqué les stratégies utilisées avec les élèves et cela a été très aidant et satisfaisant.
- Durant la formation, l'exercice pratique était excessivement bien conçu, tangible et très stimulant. Y participer m'a donné confiance en moi pour enseigner le programme éducatif. J'ai senti que j'étais capable de mettre la SAÉ en œuvre.
- La formation pratico-pratique présente des témoignages authentiques et émouvants qui vous font réfléchir. Il est facile d'envisager les effets positifs du programme éducatif sur les élèves et dans la "vraie vie".
- Pendant et après la formation, vous vous dites : "wow", enseigner le don d'organes et de tissus, c'est vraiment important!

**Entretien de groupe** – L'entretien de groupe auprès des personnes spécialistes (n=4/4) met de l'avant des représentations communes et partagées sur l'importance de former les personnes enseignantes. Le Dr P. Marsolais précise que celles-ci doivent être formées et accompagnées afin « d'aborder un sujet aussi délicat et difficile que celui du don d'organes et de tissus ». Dans la même perspective, Mme C. Jolivet ajoute que, durant la formation initiale universitaire en enseignement, les personnes enseignantes n'ont pas été préalablement formées pour enseigner cette problématique, donc ces dernières « ont vraiment besoin d'être formées ». Pour sa part, Mme J. Ryan souligne l'excellence du travail de l'organisme qui offre aux personnes enseignantes « les moyens d'enseigner un sujet "pour toujours" ». Pour Mme W. Sherry, Chaîne de vie est « un exemple, un modèle extraordinaire de ce qui peut être fait » concernant l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire.

### 5.1.2 La trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils comme ressources indispensables

**Questionnaire** – Pendant la formation, les participantes et participants reçoivent une trousse pédagogique, des matériels didactiques et des outils équivalant à une SAÉ pertinente et porteuse de sens. La satisfaction des personnes enseignantes ayant rempli le questionnaire est manifeste, 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. L'appréciation des matériels clés en main de grande qualité offerts par l'organisme Chaîne de vie donne lieu à des représentations significatives, car communes et partagées au sein de l'échantillon qui les considère en tant que ressources incontournables. Le tableau 6 ci-après relève les résultats.

Tableau 6. Trousse pédagogique, matériels didactiques et outils comme ressources indispensables	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)	

**Entrevue individuelle** – 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; riches en informations pertinentes; à la fois précis et vulgarisés; activités des plus intéressantes et tâches variées pour les élèves; motivants pour les jeunes. De façon plus spécifique, ci-après quelques précisions mentionnées individuellement concernant ceux-ci.

*Extraits de l’entrevue individuelle*

- Les informations, sur le corps et son fonctionnement, sont compréhensibles et adéquatement présentées.
- Les vidéos ont des effets directs, instantanés et mobilisateurs.
- Les exemples sont pertinents, car ils sont tirés de situations de la vie réelle.
- Les histoires de Stéphanie, Vincent, Hélène, etc., sont authentiques et captivantes. Elles permettent tant aux élèves qu’aux enseignantes et enseignants de concevoir et “ressentir” la réalité reliée aux dons d’organes.
- Les activités orales que font les élèves donnent lieu à des débats et à de vives discussions.
- Les lectures, vidéos, jeux de rôle et tâches d’écoute sont diversifiés et permettent aux élèves de construire des savoirs.
- Les jeunes aiment les statistiques qui les surprennent et les déstabilisent, mais qui les ouvrent davantage à l’écoute, la nécessité de comprendre et la discussion.
- Les activités interactives sollicitent le travail en équipe qui motive leur engagement par rapport au don d’organes et de tissus.
- La tâche finale d’écriture demande aux élèves “d’agir” et leur présente trois options : écrire une lettre (ex. : à leur famille) pour expliquer leur volonté au regard du don d’organes; rédiger un article de fond dans lequel ils informent d’autres élèves sur le don d’organes; composer un texte narratif. Ce que les jeunes écrivent est très touchant.

**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 également être ajusté à la réalité de ces pays.

## 5.2 Établir le bien-fondé de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire ainsi que du Programme Chaîne de vie et son utilisation

### 5.2.1 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 chez ces dernières. Plus spécifiquement, la quasi-totalité de celles-ci (95,61 %) affirme que les jeunes apprécient les connaissances abordées, pendant que les quatre cinquièmes des personnes enseignantes (83,51 %) soutiennent qu'un climat de classe dynamique est observé durant la mise en œuvre de la SAÉ. Enfin, 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, 2007a) 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 7 qui suit présente les résultats.

Tableau 7. 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)	
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'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, à l'adéquation de la SAÉ et à l'intérêt qu'elle crée auprès de ceux-ci. En outre, 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 ainsi que pour prendre une décision éclairée en la matière. Cependant, plusieurs personnes enseignantes insistent sur l'importance de leur rôle à deux niveaux : instaurer un climat de respect dans la classe afin que les élèves se sentent à l'aise de discuter ouvertement et d'exprimer leur accord ou désaccord relativement au don d'organes et de tissus sans se sentir jugés par rapport à leur décision personnelle; ne pas imposer sa vision, mais plutôt agir comme "transmetteur et catalyseur" des informations dans un espace de liberté d'expression. À titre indicatif, ci-dessous quelques 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!
- 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.
- La SAÉ crée un environnement de partage entre les élèves et la personne enseignante. C'est extraordinaire!
- 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, concernant l'adéquation du programme éducatif, Mme C. Jolivet attribue l'excellente qualité de ce dernier au fait qu'il s'agit « d'une "vraie séquence d'enseignement" conçue par des personnes enseignantes chevronnées ». Mme J. Ryan fait valoir que ce programme, « tellement extraordinaire, complet et inspirant pour les élèves » a également un impact sur les personnes enseignantes, car « il "les éduque" pour enseigner » le don d'organes et de tissus. Mme J. Ryan 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'organes et de tissus, le Dr P. Marsolais précise que « l'éducation a des bénéfices à tous les égards et à toutes les échelles [...], c'est une question de compréhension » (Dr P. Marsolais). Comme l'explique Mme 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 ».

## 5.2.2 L'arrimage du *Programme Chaîne de vie* avec l'enseignement de l'ALS

**Questionnaire** – La pertinence du *Programme Chaîne de vie* dans le cadre de l'enseignement de l'ALS est démontrée par un consensus qui émerge des réponses positives des enseignantes et enseignants ayant rempli le questionnaire. En effet, la presque totalité des personnes enseignantes (94,50 %) affirme que le programme éducatif est perçu en tant que valeur ajoutée au programme d'ALS. Dans une proportion égale, ces dernières (94,50 %) s'accordent pour dire que la SAÉ facilite le développement des trois compétences disciplinaires en ALS, domaine des langues du PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007a), c'est-à-dire : compétence 1 – *Interagir oralement en anglais*; compétence 2 – *Réinvestir sa compréhension des textes*; compétence 3 – *Écrire et produire des textes*. De plus, dans un pourcentage légèrement moindre, qui demeure toutefois élevé, celles-ci (90,11 %) mentionnent que la SAÉ est entièrement en adéquation avec le PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007a). Enfin, lorsque l'on demande aux participantes et participants si l'ALS est la discipline tout indiquée pour la mission éducative sur le don d'organes et de tissus en milieu scolaire, ce sont plus des trois quarts d'entre eux (76,92 %) qui sont "fortement d'accord" et "d'accord", tandis que le quart de ceux-ci (21,98 %) sont "plus ou moins d'accord" et l'un d'eux (1,10 %) est en "désaccord". La raison est liée au fait que plusieurs écoles secondaires mettent en place des projets



interdisciplinaires dans lesquels le programme éducatif est partagé avec d'autres domaines d'apprentissage du PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007a). Dans cette optique, le *Programme Chaîne de vie* est enseigné à plus large échelle soit, en collaboration avec des personnes enseignantes de tierces disciplines et il devient une valeur ajoutée pour ces autres domaines d'apprentissage (ex. : domaine des langues, français, langue d'enseignement; domaine de l'univers social; domaine du développement de la personne; domaine de la mathématique, de la science et de la technologie). Le bien-fondé du programme éducatif est exprimé de façon significative quant à son articulation avec le PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007a) et l'enseignement de l'ALS où la plupart des personnes enseignantes constituant l'échantillon témoignent de représentations communes et partagées. Le tableau 8 ci-dessous met en lumière les résultats.

Tableau 8. Arrimage du <i>Programme Chaîne de vie</i> avec l'enseignement de l'ALS	Fortement d'accord		D'accord		+ ou - d'accord (D et FD)	
	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
	94,50 %				(1 D)	
La SAÉ facilite le développement des trois compétences en ALS	44	48,35 %	42	46,15 %	2	2,20 %
	94,50 %				(2 D et 1 FD)	
La SAÉ est entièrement en adéquation avec le PFEQ	50	54,95 %	32	35,16 %	6	6,59 %
	90,11 %				(2 D et 1 FD)	
L'ALS est la discipline tout indiquée pour la mission éducative sur le don d'organes et de tissus en milieu scolaire	44	48,35 %	26	28,57 %	20	21,98 %
	76,92 %				(1 D)	

**Entrevue individuelle** – Le discours tenu par les personnes enseignantes durant l'entrevue individuelle ne laisse aucun doute sur l'arrimage de la SAÉ avec l'enseignement de l'ALS et le PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007a). Avant tout, 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. En effet, plusieurs des participantes et participants soulignent les caractéristiques qui suivent. Premièrement, la SAÉ est dite authentique et sensible. Les jeunes n'ont jamais, ou peu entendu parler, du don d'organes et de tissus. Il s'agit d'un sujet universel et mobilisateur qui réfère à la volonté et à la possibilité de vivre pour certaines personnes ou de "survivre dans d'autres corps" pour les familles de donneur. En second lieu, la SAÉ permet assurément de développer les trois compétences en ALS et leurs composantes. Dans les faits, les élèves construisent leurs savoirs grâce à la SAÉ qui leur permet d'échanger autour d'un sujet d'actualité qui suscite un grand intérêt lors de discussions fortement intéressantes (compétence 1). Les multiples tâches de réinvestissement (activités d'écoute, vidéos, etc.) sont signifiantes et suscitent de nombreuses occasions de développer une meilleure compréhension (compétence 2) de la problématique entourant le don d'organes et de tissus. La rédaction d'un article ou d'une lettre qui s'adresse à de véritables destinataires correspond à la production d'un texte évocateur (compétence 3) d'une situation authentique. Troisièmement, l'évaluation des composantes de chacune des compétences est entièrement réalisable, car les critères d'évaluation sont aisément applicables. Finalement, pour les personnes interrogées, il est évident que le programme éducatif a été créé par des personnes enseignantes chevronnées en ALS qui ont su transférer leur expertise lors de la conception du programme éducatif de haute qualité. En somme, 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. Ci-après, quelques segments des propos exprimés.

- 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!
- Dans les cours d'ALS, les élèves doivent discuter en groupe (compétence 1). Comme le sujet les emballe, leurs échanges sont dynamiques. Ils doivent aussi s'approprier différentes informations (compétence 2), ce que permettent les nombreuses activités de la SAÉ ainsi que les textes à lire et les questions qui précèdent le visionnement des vidéos. Enfin, ils produisent des textes (compétence 3) avec enthousiasme. Autrement dit, le don d'organes et de tissus les intéresse!
- La compétence 2 en ALS comprend deux volets : la compréhension de textes et le réinvestissement des informations. Les tâches de la compétence 2 dans la SAÉ vont au-delà de la simple compréhension.
- Une partie du programme d'ALS consiste à enseigner comment développer une opinion et soutenir celle-ci. La SAÉ est motivante pour travailler cela avec les élèves qui pourront transférer leurs acquis dans la vie courante.
- Les trois compétences en ALS peuvent être développées de différentes manières. De plus, le *Programme Chaîne de vie* est probablement le meilleur que j'ai jamais vu dans lequel vous pouvez vraiment évaluer chacune d'elles.
- Lors d'un débat éthique, nous évaluons dans quelle mesure les arguments des élèves ont été convaincants pour obtenir l'organe dont ils avaient besoin.
- C'est facile d'enseigner la SAÉ, car tout est là et il s'agit de la vie réelle!

### 5.2.3 L'enseignement du programme éducatif et l'utilisation des matériels didactiques et des outils de la SAÉ

**Questionnaire** – Les personnes enseignantes ayant rempli le questionnaire ont été invitées à indiquer le pourcentage approximatif des matériels didactiques et des outils de la SAÉ utilisés durant l'enseignement. Tout d'abord, l'ALS comme discipline du domaine des langues du PFEQ (Gouvernement du Québec, 2007a) au deuxième cycle (en 4<sup>e</sup> secondaire et 5<sup>e</sup> secondaire), donne lieu à deux programmes distincts, articulés et évolutifs soit, le *Programme d'études de base* et le *Programme d'études enrichi*<sup>27</sup>. À ceux-ci, s'ajoutent les particularités des groupes-classes liées aux caractéristiques et aux besoins spécifiques des élèves. Si une personne enseignante peut œuvrer tant en 4<sup>e</sup> secondaire qu'en 5<sup>e</sup> secondaire, celle-ci peut le faire auprès de groupes-classes avec lesquels l'un ou l'autre des deux programmes est enseigné. De là, les différences observées entre les représentations des enseignantes et des enseignants. À proprement parler, plus des trois quarts des personnes enseignantes (75,83 %) confirment utiliser environ 75 % à 100 % des matériels didactiques et des outils de la SAÉ pendant que moins du quart

<sup>27</sup> Gouvernement du Québec (2024). *Programme d'anglais, langue seconde, au secondaire – Documents officiels*. <https://www.quebec.ca/education/prescolaire-primaire-et-secondaire/programme-formation-ecole-quebecoise/secondaire/anglais-langue-seconde>

d'entre elles (24,17 %) mentionnent en faire l'utilisation à raison de 50 % ou moins. Sans connaître les raisons exactes sous-jacentes à la variabilité associée au recours des matériels didactiques et aux outils, des représentations communes et partagées auprès des trois quarts de l'échantillon sont significativement observées à l'égard du bien-fondé de ces derniers. Le tableau 9 suivant précise les résultats.

<b>Tableau 9. Pourcentage (approximatif) des matériels didactiques et des outils de la SAÉ utilisés durant l'enseignement</b>		
<b>Pourcentage</b>	<b>Questionnaire (n=91)</b>	
100 %	21	23,08 %
75 %	48	52,75 %
50 %	11	12,09 %
25 %	6	6,59 %
Moins de 25 %	5	5,49 %

D'autre part, l'organisme Chaîne de vie bonifie régulièrement la SAÉ en rendant accessibles de nouveaux matériels didactiques et outils. Au moment du recueil des données, l'organisme venait d'instaurer depuis quelques jours une section additionnelle sur la nouvelle version du site Web et d'y intégrer d'autres outils correspondant à des activités complémentaires. Bien que ces dernières aient été fraîchement consultables sur le site Web, près du quart des personnes enseignantes (23,08 %) disent déjà les connaître. Cette réalité est très certainement l'expression de la motivation et de l'investissement des enseignantes et enseignants au regard du programme éducatif. En outre, des 21 personnes enseignantes ayant pris connaissance des activités complémentaires en tant qu'outils récemment accessibles, la valeur ajoutée de celles-ci est répartie de façon identique pour chacun des tiers (33,33 %) des valeurs accordées, c'est-à-dire une "très forte", une "forte" et une "moyenne" valeur ajoutée. Ainsi, les représentations partagées entre les 21 personnes enseignantes de l'échantillon ayant consulté la récente section du site Web ressortent le bien-fondé des outils en les qualifiant d'une "moyenne" (33,33 %) à une "forte et très forte" (66,66 %) valeur ajoutée. Le tableau 10 ci-après affiche les résultats.

<b>Tableau 10. Connaissance des outils disponibles (activités complémentaires) dans la nouvelle section du site Web et leur valeur ajoutée</b>		
<b>Connaissance / Valeur ajoutée</b>	<b>Questionnaire</b>	
<b>Connaissance des nouveaux outils (n=91)</b>		
Non	70	76,92 %
Oui	21	23,08 %
<b>Valeur ajoutée des nouveaux outils (n=21)</b>		
Très forte valeur ajoutée	7	33,33 %
Forte valeur ajoutée	7	33,33 %
Moyenne valeur ajoutée	7	33,33 %

**Entrevue individuelle** – Les personnes enseignantes rencontrées durant l’entrevue individuelle expliquent que la souplesse de la SAÉ et la richesse des matériels didactiques permettent d’adapter le programme éducatif selon qu’il soit enseigné en 4<sup>e</sup> secondaire ou en 5<sup>e</sup> secondaire. Par ailleurs, le choix d’enseigner le programme éducatif à l’une ou l’autre des années académiques revient aux personnes enseignantes. De plus, cette adaptabilité est également possible pour les groupes-classes qui suivent le programme d’études en ALS de base ou enrichi. Selon ces dernières, si les matériels didactiques sont suffisants en eux-mêmes, ils laissent aussi place à la créativité des personnes enseignantes qui souhaitent les modifier ou les bonifier de manière à répondre aux particularités des groupes-classes et aux besoins spécifiques de certains élèves. Ci-après quelques énoncés tirés des verbatims analysés.

- Le programme éducatif et ses matériels didactiques sont adaptatifs selon le programme d’ALS (de base ou enrichi) que nous enseignons. Comme la SAÉ est très bien construite, c’est facile de l’adapter pour enseigner les trois compétences d’ALS que les élèves doivent développer.
- Au sein d’une classe, nous avons des élèves de plusieurs niveaux. Il est envisageable d’utiliser les matériels didactiques de différentes façons et de les enrichir.
- Dans le cahier de l’élève, des organisateurs graphiques, tels que le diagramme de Venn et le tableau SVA (je sais/je veux savoir/j’ai appris), aident les élèves à se structurer.
- Les tâches de réinvestissement proposées dans la SAÉ sont malléables grâce aux matériels didactiques variés auxquels nous avons accès. Tout est génial!
- Selon l’avancement des élèves en ALS, lorsqu’ils doivent rédiger une lettre ou un texte qui saura convaincre son auditoire, j’ajoute des questions pour les amener à élaborer davantage leur réflexion ou développer leur argumentaire. Il est facile de différencier notre enseignement.
- En plus de la tâche finale d’écriture (compétence 3), il y a des suggestions pour effectuer une tâche finale de production (ex. : un clip-vidéo, un message d’intérêt public ou une affiche). Celle-ci laisse place à la différenciation pédagogique de l’enseignement en permettant aux élèves de s’exprimer selon leurs talents.
- Les matériels didactiques sont formidables pour amener les jeunes à communiquer encore plus en ALS.

**Entretien de groupe** – Des représentations communes et partagées ressortent du discours des spécialistes (n=4/4) ayant participé à l’entretien de groupe à l’égard de l’éventail des possibilités sur lequel ouvrent la SAÉ et ses matériels didactiques. Des forces de natures différentes, mais complémentaires, ressortent. En premier lieu, Mme J. Ryan précise que le programme éducatif « doit être enseigné » en 4<sup>e</sup> secondaire ou en 5<sup>e</sup> secondaire parce que c’est l’âge où les jeunes peuvent obtenir leur permis de conduire, « moment important pour appliquer ce qu’on a appris en classe et “passer à l’action” » en signant leur consentement au don de leurs organes. Deuxièmement, les spécialistes s’entendent sur l’apport qu’ont la SAÉ et les matériels didactiques vis-à-vis de la santé. Pour Mme C. Jolivet, la SAÉ et les matériels didactiques sont « une porte d’entrée incroyable qui permet de passer en revue le fonctionnement des organes et [...] les maladies ». Dans un troisième temps, Mme C. Jolivet renchérit en expliquant que le tout « permet vraiment des réflexions sur la mort et sur la maladie [car] la mort fait quand même partie de la vie. C’est extrêmement important d’y réfléchir ». À cela, le Dr P. Marsolais ajoute que « c’est aussi montrer tous les maillons de la chaîne de la vie. C’est faire comprendre la grande complexité » du contexte lié au don d’organes et de tissus.

## 5.3 Identifier les représentations des personnes enseignantes au regard des effets chez les élèves de leur participation au programme éducatif et du transfert au sein de la famille

### 5.3.1 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. D'autre part, 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, 2007a). 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 et, en même temps, de l'adoption de saines habitudes de vie. Autrement dit, 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, 2007a). 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 11 qui suit expose les résultats.

Tableau 11. 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 et 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 des 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.

### ***Prendre une décision personnelle et 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. Il attire leur écoute tout en suscitant des questionnements.
- Les élèves ont l'occasion de s'exprimer, de développer leur pensée critique et d'examiner plus à fond une problématique.
- 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 par rapport à une réalité qui leur tient à cœur.
- Les jeunes apprennent à se responsabiliser face à la problématique du don d'organes et de tissus et ainsi, à devenir des citoyennes et citoyens responsables.

### ***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.
- 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 autrui parce qu'ils se sentent "connectés" les uns aux autres.
- Les adolescentes et adolescents discutent ouvertement, expriment leurs émotions, comprennent ce qui est important et pensent à leur famille. De même, leurs propos et le ton de leur voix démontrent de l'assurance et de la confiance en eux.
- Les jeunes me disent qu'ils ont réellement aimé discuter du don d'organes et de tissus. Leurs paroles sont matures et ils sont conscients que leur décision peut changer la vie d'autres personnes.
- 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".
- À cet âge, les jeunes comprennent la chance qu'ils ont d'être en santé.
- 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.
- Nous parlons des conséquences sur la santé et de l'autonomie à effectuer des choix : l'alimentation, l'exercice, le vapotage, etc.

**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 ». Selon celle-ci, les adolescentes et adolescents « sont disposés à débattre 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 ce qu’ils veulent être et qu’ils souhaitent représenter ». Étant du même avis que Mme W. Sherry, 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 Chaîne de vie* « 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 »!

### 5.3.2 Les effets du programme éducatif auprès des familles, de l’école vers la maison

**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. Également, près des trois quarts de ces dernières (73,62 %) précisent que les échanges sur cette thématique ne semblent pas inquiéter les parents. D’ailleurs, pour un nombre similaire d’entre elles (72,53 %), les jeunes joueraient le rôle d’ambassadeurs au regard de la discussion en famille. Ainsi, les effets du programme éducatif sur les élèves vont au-delà de l’école par un transfert dans les familles 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 12 ci-dessous fait état des résultats.

Tableau 12. 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)	
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'ambassadeurs	22	24,18 %	44	48,35 %	17	18,68 %
	72,53 %				(8 D)	

**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, quelques énoncés exprimés individuellement.

Extraits de l'entrevue individuelle

- Des parents m'ont dit que leur enfant avait partagé ce sujet sérieux avec eux.
- Les élèves avaient hâte d'en parler avec leur famille et leurs camarades.
- Les jeunes sont à l'âge de décider pour eux-mêmes. Ils parlent de leur intention avec leurs parents. La discussion amène les parents à prendre leur propre décision.
- Des parents m'ont remercié d'avoir abordé le sujet en classe. Leur enfant les aurait encouragés à devenir des donateurs et chaque membre de la famille aurait signé sa carte de consentement au don d'organes et de tissus.
- 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.
- Le programme éducatif traite d'une problématique concrète et je constate que non seulement les jeunes sont intéressés, mais également les parents.
- Le programme éducatif a un impact réel. L'une de mes anciennes élèves qui l'avait suivi m'a téléphoné pour me dire que sa famille avait fait don des organes de son grand-père.

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. Par ces échanges diversifiés, ceux-ci deviennent à leur tour, des "éducateurs". Un enseignant mentionne que les jeunes savent qu'ils font partie de "quelque chose de plus grand qu'eux". Conséquemment, le don d'organes et de tissus sollicite leur attention! Finalement, une enseignante énonce qu'en tant que citoyennes et citoyens, membres d'une société, toute la population devrait avoir accès aux informations incontournables du *Programme Chaîne de vie*.

**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 ».



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

Loin de s'arrêter aux élèves et à leur famille, l'enseignement du *Programme Chaîne de vie* a 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 qu'elle 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 13 subséquent transcrit les résultats.

Tableau 13. 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, les facteurs d'influence de l'intérêt personnel porté initialement au *Programme Chaîne de vie* peuvent être regroupés comme suit : la nécessité de prendre soin de son corps; la connaissance d'une personne, et de sa famille, ayant reçu un organe ou qui en a fait le don; avoir déjà discuté avec ses enfants adolescents de l'importance du don et de ses choix le concernant; un sujet rempli de sens et qui signifie vraiment quelque chose. Au niveau professionnel, les effets de l'enseignement du programme éducatif semblent avant tout relever du partage d'une problématique tangible appelant la transmission de valeurs dans un espace de transparence favorisant le rapprochement entre la personne enseignante et les jeunes. Ci-après quelques propos tenus par l'une ou l'autre des personnes participantes.

Extraits de l'entrevue individuelle

- Nous parlons de la vie et la mort, c'est un sujet très significatif pour eux et moi, comme enseignant.
- Lorsque nous discutons en classe du don d'organes et de tissus, nous découvrons nos élèves. C'est passionnant, car j'apprends à les connaître de manière plus profonde.
- L'animation du programme éducatif m'a changé en me rapprochant des élèves!
- C'est l'un des meilleurs programmes qu'il m'a été donné d'enseigner!
- Enseigner la SAÉ, c'est une occasion de partager des valeurs, d'être sincère et authentique tant pour les élèves que pour moi.
- Les jeunes "adorent" discuter du don d'organes et de tissus et moi, "j'adore" l'enseigner!
- 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!

## 5.4 Contextualiser la problématique du don d'organes au Québec : l'éducation en réponse à certains défis et l'apport de l'organisme Chaîne de vie

Jusqu'à maintenant, les résultats mettent en évidence l'importance de l'éducation au don d'organes et de tissus auprès des élèves de deuxième cycle du secondaire ainsi que la qualité indéniable du *Programme Chaîne de vie*. Indépendamment des effets directs de ce dernier à divers niveaux sur les jeunes, ceux-ci "ont une voix" et ils ouvriraient la discussion en famille. Lors de l'entretien de groupe, Mme W. Sherry parle de "l'effet domino" 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. Néanmoins, la problématique du don d'organes et de tissus soulèverait certains défis que soulignent Chaîne de vie et les spécialistes rencontrés.

Dans le mémoire présenté par Chaîne de vie à la Commission de la santé et des services sociaux de l'Assemblée nationale du Québec intitulé *L'éducation au cœur du don d'organes et de tissus* (Chaîne de vie, 2024), l'organisme indique ce qui suit.

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, les équipes médicales et toutes les personnes impliquées dans la chaîne du don. (Chaîne de vie, 2024, p. 16)

Dans un discours analogue, pendant l'**entretien de groupe**, ces mêmes défis sont mentionnés par les spécialistes. Pour sa part, Mme J. Ryan insiste sur la nécessité de « s'assurer que les gens disposent des bases nécessaires pour prendre des décisions ou pour choisir de ne pas devenir des donneurs d'organes ». D'autre part, Mme C. Jolivet affirme qu'il est incontournable de « favoriser la compréhension du don ainsi que de ce que vivent les familles de donneur et les personnes qui reçoivent un organe ». De leur côté, Mme W. Sherry et le Dr P. Marsolais expliquent que s'il est fondamental que l'éducation auprès des jeunes soit assumée, il est primordial d'assurer une éducation auprès du grand public et des personnes professionnelles de la santé. D'après Mme W. Sherry, « c'est un devoir » de société!

Afin de mieux cerner ces défis et d'y remédier, ci-après les propos tenus par les spécialistes quant à l'accompagnement des familles de donneur, l'accès aux ressources en milieu hospitalier et l'éducation des personnels du réseau de la santé ainsi que de la population. La collaboration entre les domaines de l'éducation et de la santé engendrée par l'organisme Chaîne de vie sera également exposée.

### 5.4.1 Les familles de donneur

Les familles de donneur reviennent fréquemment dans les propos des spécialistes. Avant tout, Mme W. Sherry évoque qu'il « est très rare qu'une famille regrette d'avoir "dit oui" au don des organes d'un proche décédé. En revanche, environ 10 % des familles regretteraient d'avoir "dit non". Et c'est cela que nous voulons essayer d'éviter ». Dans le même sens, le Dr P. Marsolais ajoute que « l'option du don d'organes est très salubre pour les familles de donneur, mais j'ai aussi remarqué que ces familles avaient des besoins ». À cet effet, Chaîne de vie attire aussi notre attention sur la qualité de l'accompagnement nécessaire auprès des familles de donneur en énonçant que « l'efficacité et l'humanité sont les qualités qui doivent guider toute l'équipe d'accompagnement [...] pour accompagner les familles de donneur avec respect et dignité » (Chaîne de vie, 2024, p. 10). Plus particulièrement, Mme C. Jolivet, coprésidente de

l'association française Al.é.lavie, *Alexis, une énergie pour la vie*, exprime un manque d'accompagnement et de reconnaissance à l'égard des familles de donneur. Dans une optique similaire, le Dr P. Marsolais, fondateur de la *Mission du Dr Marsolais*, soutient que « mieux nous soutiendrons les familles de donneur, plus nous mériterons le cadeau inestimable que ces gens-là nous font »!

#### **5.4.2 L'accès aux ressources en milieu hospitalier et l'éducation**

Tout d'abord, l'accès aux ressources serait un problème réel en milieu hospitalier selon les spécialistes. Comme l'exprime ouvertement Mme J. Ryan, « les ressources sont un problème de taille. [...] Le problème est majeur quant à la disponibilité de ressources adéquates dans les hôpitaux afin de permettre le don ». Mme J. Ryan fait ressortir, entre autres « l'épuisement des personnes coordonnatrices du don et des ressources disponibles pour soutenir le don d'organes et de tissus [...] qui peut avoir un impact sur la capacité des gens à avoir accès au don et, en fin de compte, à espérer recevoir une greffe ». Dans une perspective analogue, le Dr P. Marsolais relève également le défi de « l'accès aux ressources [car] tous les hôpitaux ne sont pas des centres où la transplantation d'organes est possible. Donc [c'est] à cause d'une limitation des ressources "à ne pas pouvoir faire tout ce qu'on pourrait faire" pour permettre le don d'organes » que celui-ci est restreint. À ce constat, le Dr P. Marsolais ajoute que s'impose « un leadership, une volonté politique ».

À un autre niveau, si « de nombreuses familles trouvent un réconfort dans le don » (Mme J. Ryan), Mme W. Sherry insiste sur le fait qu'il faut « s'assurer que la famille de donneur soit pleinement engagée dans le processus du don, pour que ce soit pertinent pour elle ». Pour ce faire, selon le Dr P. Marsolais, l'emphase doit être mise dans les hôpitaux sur « l'accompagnement des familles du donneur, c'est-à-dire comment les approcher, puis les accompagner ». Pour Mme W. Sherry « la communication, c'est rester ouvert et disponible [afin] d'être là pour les familles, pour s'assurer qu'elles disposent des outils nécessaires pour prendre une bonne décision ». Enfin, Mme C. Jolivet souligne la nécessité de l'éducation des professionnelles et professionnels en santé, tout comme Mmes W. Sherry et J. Ryan en réitèrent l'importance capitale. Quant au Dr P. Marsolais, il renchérit en parlant de l'éducation en milieu hospitalier comme « l'un des enjeux premiers à l'égard du succès du don d'organes et de tissus ».

#### **5.4.3 L'éducation de la population**

D'après les spécialistes interrogés, l'éducation de la population serait une "force obligée" et, en partie, garante de la réussite du don d'organes et de tissus. Le Dr P. Marsolais explique que « la question du don d'organes repose sur plusieurs facteurs. Le facteur le plus important, c'est la volonté de la population de donner. L'éducation du grand public est incontournable [car] plus les familles seront éduquées, moins il y aura de refus ».

Pour donner un consentement valide et susceptible d'être appliqué, un donneur potentiel devrait minimalement disposer d'informations sommaires relatives, par exemple, au contexte de soins intensifs, aux délais afférents, au défi de comprendre la notion de diagnostic de mort neurologique et aux difficultés humaines que peut occasionner un deuil accéléré pour les proches. (Bernier et Mageau, 2024, p. 40)

Pour sa part, Mme W. Sherry attire l'attention sur le multiculturalisme de la société québécoise en ajoutant que « si l'école est la voie à suivre, et que je crois que c'est un excellent point de départ, il faut trouver un moyen pour impliquer "nos" communautés culturelles ». De manière analogue, Mme J. Ryan affirme que

« la salle de classe est sans pareil pour entrer en contact avec les différentes communautés culturelles et leurs valeurs ». Dans cette optique, Mme W. Sherry insiste sur l'importance « d'avoir des ressources réelles, aux niveaux provincial et fédéral », pour rejoindre le contexte culturel pluriel au Québec.

#### **5.4.4 L'organisme Chaîne de vie, promoteur d'une collaboration entre les domaines de l'éducation et de la santé**

Le *Programme Chaîne de vie* n'a pas été construit et “ne vit pas” en vase clos. Bien au contraire, celui-ci a entraîné plusieurs échanges avec le milieu de la santé et au surplus, des collaborations développées au fil des années et qui se poursuivent. Selon Mme C. Jolivet, « le programme éducatif crée une relation entre l'éducation, la santé et le monde médical ». À titre illustratif, Chaîne de vie a conçu en 2024, l'affiche intitulée *La chaîne de la vie – De l'éducation à la transplantation* (annexe D) avec la collaboration de la Société canadienne du sang et des personnes infirmières en don d'organes et de tissus du Centre universitaire de santé McGill. Cette affiche sera non seulement ajoutée au programme éducatif, mais elle sera disponible dans les milieux hospitaliers afin de fournir les informations indispensables sur la “chaîne de la vie” de manière à favoriser l'éducation de la population sur le don d'organes et de tissus. Comme le spécifie Mme W. Sherry, « ce qu'apporte Chaîne de vie est très important : toute l'éducation, toutes les composantes éducatives et toutes les différentes manières de “communiquer l'éducation” ». Pour Chaîne de vie, travailler en collaboration et de concert avec des organismes et des associations qui promeuvent le don d'organes et de tissus ainsi qu'avec des médecins, des infirmières et infirmiers, mais aussi des personnes greffées (annexe E), est une avenue précieuse, incontournable et indispensable. Par ailleurs, des intervenantes et intervenants du milieu médical (médecins, personnes infirmières, etc.) rencontrent des groupes-classes (en présentiel et/ou à distance) pour les informer, parler de leurs expériences relatives au don d'organes et de tissus et répondre aux questionnements des élèves. En somme, les collaborations de Chaîne de vie sont le berceau de contributions réelles qui permettent une meilleure compréhension de la problématique du don d'organes et de tissus tout en apportant des solutions concrètes aux défis actuels en la matière.

## CONCLUSION

La présente évaluation axée sur l'utilisation avait pour objectif général de dresser un portrait du rôle de l'éducation au don d'organes et de tissus en milieu scolaire (au deuxième cycle du secondaire en ALS) et de la contribution novatrice du *Programme Chaîne de vie* à cet égard. L'analyse des données colligées à l'aide d'un questionnaire rempli par des personnes enseignantes ayant offert le programme éducatif (n=91), d'une entrevue individuelle effectuée auprès de certaines d'entre elles (n=15) et d'un entretien de groupe avec des spécialistes en la matière (n=4) met de l'avant des représentations communes et partagées. Ces dernières démontrent clairement la pertinence du *Programme Chaîne de vie*, considéré comme étant d'excellente qualité, ainsi que le bien-fondé de l'éducation auprès des jeunes, incluant ses répercussions dans les familles et dans la population par effet d'entraînement.

« Le Ministère aspire à alimenter toujours plus ses actions, ses pratiques et ses politiques en se fondant sur les résultats tirés de la recherche, de l'évaluation et de la pratique »

*Plan stratégique 2023-2027 – Ministère de l'Éducation*  
(Gouvernement du Québec, 2023a, p. 19)

L'étude descriptive a permis de ressortir les **trois grands constats** qui suivent.

### 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, 2007a)

Une formation mobilisatrice et essentielle qui permet la compréhension de la problématique du don d'organes et de tissus

- La formation dispensée par Chaîne de vie est stimulante, complète, enrichissante et mène à une véritable appropriation du programme éducatif.

Un programme éducatif unique, hors du commun et de grande qualité, offrant des matériels clés en main perçus comme des ressources indispensables

- Le programme éducatif est : très bien construit; facile à utiliser et flexible; détaillé et complet; riche en informations pertinentes et abondantes; à la fois précis et vulgarisé.
- La trousse pédagogique comprend des activités et des tâches complexes, multiples, significatives, variées, authentiques et fortement motivantes pour les élèves.

Un arrimage étroit entre le programme éducatif et l'enseignement de l'ALS en 4<sup>e</sup> et 5<sup>e</sup> secondaire qui favorise aussi l'interdisciplinarité

- L'éducation au don d'organes et de tissus est une valeur ajoutée au programme d'ALS.
- La SAÉ est entièrement en adéquation avec le PFEQ et facilite le développement des trois compétences disciplinaires en ALS.
- La SAÉ est vectrice d'interdisciplinarité avec d'autres domaines d'apprentissage du PFEQ, ce qui amplifie son déploiement.

## 2. **CONSTAT 2 – Les effets hautement positifs du programme éducatif sur les élèves, les familles, les personnes enseignantes et la population**

Des élèves équipés pour prendre une décision personnelle et éclairée à l'égard du don d'organes et de tissus et qui agissent comme citoyens responsables et engagés socialement

- Les jeunes reconnaissent et développent des valeurs de solidarité, de générosité et d'altruisme.
- Le programme éducatif valorise l'ouverture, l'écoute de points de vue différents, le respect des décisions ainsi que l'implication des jeunes qui jouent le rôle d'ambassadeurs au sein de la société.
- Les élèves ont atteint l'âge légal pour donner volontairement leurs organes et leurs tissus après leur décès. Ils ont aussi la maturité nécessaire pour faire ce choix personnel de façon réfléchi.

Des parents informés par la discussion en famille

- En classe, les élèves s'expriment et développent leur pensée critique, car ils débattent d'un sujet sensible, rempli de sens pour eux et qui leur tient à cœur.
- À la maison, un transfert des connaissances et des apprentissages est effectué par l'entremise de la discussion en famille. Les jeunes deviennent des "éducateurs".

Des personnes enseignantes qui adhèrent au don d'organes et de tissus

- Le programme éducatif est un support inestimable pour les personnes enseignantes d'ALS.
- L'enseignement de ce sujet sensible et complexe dans le cadre du programme éducatif améliore le sentiment de satisfaction des personnes enseignantes qui disent contribuer à mieux éduquer les jeunes sur un enjeu sociétal d'envergure.

"L'effet domino" de l'éducation en classe sur la population

- L'enseignement de l'ALS est obligatoire pour tous les élèves des institutions scolaires francophones publiques et privées du Québec. L'éducation rejoint donc annuellement un nombre élevé d'élèves qui en parlent à leurs parents.
- L'éducation des jeunes est transmise dans les familles où les parents transfèreraient les informations dans leurs milieux de travail et leur entourage pour atteindre la population générale.

### 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**

- L'éducation développe une culture du don
- Éduquer les jeunes, c'est leur donner le "pouvoir d'agir".
  - Former des jeunes, c'est les aider à devenir garants d'une société davantage généreuse et altruiste.

- L'éducation au service de la santé
- Amener les jeunes à être conscients de la valeur inestimable d'un corps en santé par le truchement de l'éducation au don d'organes et de tissus, leitmotiv de changements pour l'adoption de saines habitudes de vie.
  - Mobiliser des jeunes informés pour une société plus en santé.
  - Favoriser le rapprochement entre l'éducation et la santé en poursuivant et maximisant les collaborations.

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 instaure 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.

« Le Ministère souhaite [...] bonifier les partenariats en éducation, notamment avec les organismes communautaires »

*Plan stratégique 2023-2027 – Ministère de l'Éducation*  
(Gouvernement du Québec, 2023a, p. 20)

Nous espérons que la présente évaluation 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 » (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

- Abric, J.-C. (2001). L'approche structurale des représentations sociales : développements récents. *Psychologie et société*, 4, 81-106. <https://fr.scribd.com/document/491402006/Abric-L-approche-structurale-des-representations-sociales-developpements-recents-pdf>
- Albarello, L., Bourgeois, E. et Guyot, J. L. (2007). *Statistique descriptive : Un outil pour les praticiens-chercheurs* (2<sup>e</sup> éd.). De Boeck Supérieur, collection Méthodes en sciences humaines. (Ouvrage original publié en 2002) [https://books.google.ca/books?hl=fr&lr=&id=s1AbSpNx4LcC&oi=fnd&pg=PA5&dq=statistique+descriptive&ots=Im3u56GCOQ&sig=CF5ck33yLEY2EyFyxAwJKEmRQGs&redir\\_esc=y#v=onepage&q=statistique%20descriptive&f=false](https://books.google.ca/books?hl=fr&lr=&id=s1AbSpNx4LcC&oi=fnd&pg=PA5&dq=statistique+descriptive&ots=Im3u56GCOQ&sig=CF5ck33yLEY2EyFyxAwJKEmRQGs&redir_esc=y#v=onepage&q=statistique%20descriptive&f=false)
- Altarbouch, L., Hébert-Gauthier, N. et Bourassa Forcier, M. (2021). *Don d'organes au Québec. Étude comparée des bonnes pratiques*. Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations (CIRANO), collection Cahier scientifique. <https://cirano.qc.ca/files/publications/2021s-11.pdf>
- Astolfi, J.-P. (1993). Trois paradigmes pour les recherches en didactique. *Revue française de pédagogie*, 103, 5-18. [https://www.persee.fr/doc/rfp\\_0556-7807\\_1993\\_num\\_103\\_1\\_1293](https://www.persee.fr/doc/rfp_0556-7807_1993_num_103_1_1293)
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu* (12<sup>e</sup> éd.). Presses Universitaires de France, collection Quadrige. (Ouvrage original publié en 1977) <https://www.cairn.info/l-analyse-de-contenu--9782130627906.htm>
- Bédard, J., Lisée, V., Lemaire, F. et Diena, A. (2011). Greffer un carnet à un projet existant : Petits cuistots-Parents en réseaux. Dans H. Guy, C. Deslauriers, A. Savoie et M.-D. Létourneau, *Les carnets des aventuriers* (p. 262-271). Chenelière Éducation.
- Bernier, L. et Mageau, M. (2024). Le veto des familles au don d'organes. Qui a le dernier mot? *Le Médecin du Québec*, 59(4), 37-41. <https://fmoq-mdq.s3.amazonaws.com/2024/4/037-041-MmeBernier-0424.pdf>
- Bernoussi, M. et Florin, A. (1995). La notion de représentation : de la psychologie générale à la psychologie sociale et la psychologie du développement. *Enfance*, (1), 71-87. [https://www.persee.fr/doc/enfan\\_0013-7545\\_1995\\_num\\_48\\_1\\_2115](https://www.persee.fr/doc/enfan_0013-7545_1995_num_48_1_2115)
- Blackburn, M.-È., Auclair, J., Jean, M., Dion, J., Gagnon, J., Brault, M.-C., Bégin, C., Desrochers, S.-L. et Dufour-Bouchard, A.-A. (2019). *Évaluation des effets du programme d'intervention en milieu scolaire « Bien dans sa tête, bien dans sa peau »*. ÉCOBES – Recherche et transfert, Cégep de Jonquière. [https://ecobes.cegepjonquiere.ca/media/tinymce/RapportEvaluationBTBP\\_8Janvier2019.pdf](https://ecobes.cegepjonquiere.ca/media/tinymce/RapportEvaluationBTBP_8Janvier2019.pdf)
- Boudreault, P. et Cadieux, A. (2018). La recherche quantitative. Dans T. Karsenti et L. Savoie-Zaic, *La recherche en éducation : Étapes et approches* (4<sup>e</sup> éd., p. 153-190). Les Presses de l'Université de Montréal. (Ouvrage original paru en 2004) <https://www.jstor.org/stable/j.ctv69sv3w.9>
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742. [https://local.psy.miami.edu/faculty/dmessenger/c\\_c/rsrscs/rdgs/emot/Bronfenbrenner.DP.1986.pdf](https://local.psy.miami.edu/faculty/dmessenger/c_c/rsrscs/rdgs/emot/Bronfenbrenner.DP.1986.pdf)
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press.
- Bugeja-Bloch, F. et Couto, M.-P. (2021). *Les méthodes quantitatives* (2<sup>e</sup> éd.). Presses Universitaires de France, collection Que sais-je. (Ouvrage original paru en 2015) <https://www.cairn.info/les-methodes-quantitatives--9782715408296.htm>

- Carifio, J. et Perla, R. J. (2007). Ten Common Misunderstandings, Misconceptions, Persistent Myths and Urban Legends about Likert Scales and Likert Response Formats and their Antidotes. *Journal of Social Sciences*, 3(3), 106-116. <https://thescipub.com/pdf/jssp.2007.106.116.pdf>
- Chaîne de vie. (2024). *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, Assemblée nationale du Québec. Chaîne de vie. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-50599/memoires-deposes.html>
- Chaîne de vie. (2015). *Teacher's Guide – Celebrating Life Through Organ and Tissue Donation*. Chaîne de vie.
- Chambre des communes. (2018). *Les dons d'organes au Canada*. Rapport du Comité permanent de la santé. Gouvernement du Canada, Parlement du Canada, Comité permanent de la santé. <https://www.noscommunes.ca/documentviewer/fr/42-1/HESA/rapport-19>
- Commission de l'Éthique de la science et de la technologie. (2004). *Avis – Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie*. Gouvernement du Québec. [https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/gcbbmjbd/don\\_transplantation\\_organes\\_avis\\_fr.pdf](https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/gcbbmjbd/don_transplantation_organes_avis_fr.pdf)
- Conseil de l'Europe. (2005). *Élaboration concertée des indicateurs de la cohésion sociale – Guide méthodologique*. Éditions du Conseil de l'Europe. [https://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialcohesiondev/source/GUIDE\\_fr.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialcohesiondev/source/GUIDE_fr.pdf)
- Conseil d'État. (2018). *La citoyenneté – Être (un) citoyen aujourd'hui*. République française, collection Les rapports du Conseil d'État. <https://www.conseil-etat.fr/actualites/la-citoyennete-etre-un-citoyen-aujourd-hui>
- Creswell, J. W. et Guetterman, T. C. (2018). *Educational Research: Planning, Conducting, and Evaluating Quantitative and Qualitative Research* (6<sup>e</sup> éd.). Pearson Education. (Ouvrage original publié en 2002)
- Denis, M. et Dubois, D. (1976). La représentation cognitive : quelques modèles récents. *L'Année psychologique*, 76(2), 541-562. [https://www.persee.fr/doc/psy\\_0003-5033\\_1976\\_num\\_76\\_2\\_28161](https://www.persee.fr/doc/psy_0003-5033_1976_num_76_2_28161)
- De Ketele, J.-M. et Roegiers, X. (2015). *Méthodologie du recueil d'informations. Fondements des méthodes d'observation, de questionnaire, d'interview et d'études de documents* (5<sup>e</sup> éd.). De Boeck Supérieur, collection Méthodes en sciences humaines. (Ouvrage original publié en 1991)
- Durand, C. et Blais, A. (2016). Le sondage. Dans B. Gauthier et I. Bourgeois, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (6<sup>e</sup> éd., p. 455-502). Presses de l'Université du Québec. (Ouvrage original publié en 1984)
- Durkheim, É. (1922). *Éducation et sociologie*. Librairie Félix Alcan. [https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/9/91/Durkheim\\_-\\_%C3%89ducation\\_et\\_sociologie.pdf](https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/9/91/Durkheim_-_%C3%89ducation_et_sociologie.pdf)
- Durkheim, E. (1898). Représentations individuelles et représentations collectives. *Revue de Métaphysique et de Morale*, 6, 273-302. [http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim\\_emile/Socio\\_et\\_philo/ch\\_1\\_representations/representations.html](http://classiques.uqac.ca/classiques/Durkheim_emile/Socio_et_philo/ch_1_representations/representations.html)
- Équilibre. (2022). *Rapport annuel 2021-2022*. Équilibre. [https://equilibre.ca/wp-content/uploads/2022/11/Rapport-annuel-2021-2022\\_VF.pdf](https://equilibre.ca/wp-content/uploads/2022/11/Rapport-annuel-2021-2022_VF.pdf)

- Etikan, I., Musa, S. A. et Alkassim, R. S. (2016). Comparison of Convenience Sampling and Purposive Sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*, 5(1), 1-4. [https://www.researchgate.net/publication/304339244\\_Comparison\\_of\\_Convenience\\_Sampling\\_and\\_Purposive\\_Sampling](https://www.researchgate.net/publication/304339244_Comparison_of_Convenience_Sampling_and_Purposive_Sampling)
- Fillactive. (2021). *Rapport annuel 2020-2021. Une communauté toujours au rendez-vous*. Fillactive. [https://storage.googleapis.com/fillactive\\_storage/prod/medias/source/media\\_manager/rapportannuel\\_2020-2021\\_basseresolution\\_janvier2022\\_fr\\_final.pdf](https://storage.googleapis.com/fillactive_storage/prod/medias/source/media_manager/rapportannuel_2020-2021_basseresolution_janvier2022_fr_final.pdf)
- Fondation du rein, Division du Québec. (2024). *Don d'organes au Québec : un appel urgent à l'action de la Fondation du rein pour sauver des vies*. 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, Assemblée nationale du Québec. Fondation du rein. [https://rein.ca/KFOC/media/images/PDFs/2024\\_003M\\_Memoire-Don-d-organes-au-Quebec.pdf](https://rein.ca/KFOC/media/images/PDFs/2024_003M_Memoire-Don-d-organes-au-Quebec.pdf)
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> éd.). Chenelière éducation. (Ouvrage original publié en 2006)
- Fox, W. (1999). *Statistiques sociales* (L. M. Imbeau, trad.). Presses de l'Université Laval, collection Méthodes de recherche en sciences humaines. <https://books.google.ca/books?id=8dQoEAAAQBAJ&lpg=PR15&lr&hl=fr&pg=PR1#v=onepage&q&f=true>
- Geoffrion, P. (2016). Le groupe de discussion. Dans B. Gauthier et I. Bourgeois, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (6<sup>e</sup> éd., p. 401-426). Presses de l'Université du Québec. (Ouvrage original publié en 1984)
- 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](https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/jeunes/pfeq/PFEQ-culture-citoyennete-quebecoise-Secondaire.pdf)
- Gouvernement du Québec. (2007a). *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/>
- Gouvernement du Québec. (2007b). *Situations d'apprentissage et d'évaluation – Intégration linguistique, scolaire et sociale (ILSS)*. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. [http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site\\_web/documents/education/jeunes/pfeq/RPD\\_PFEQ\\_ILSS-sec\\_SAE.pdf](http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/education/jeunes/pfeq/RPD_PFEQ_ILSS-sec_SAE.pdf)
- Gouvernement du Québec. (2005). *École en santé – Guide à l'intention du milieu scolaire et de ses partenaires. Pour la réussite éducative, la santé et le bien-être des jeunes*. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Comité national d'orientation et collaborateurs. <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/santecom/35567000066719.pdf>
- Grenier, J. et Otis, J. (2010). Introduction. Dans J. Grenier, J. Otis et G. Harvey, *Faire équipe pour l'éducation à la santé en milieu scolaire* (p. 1-4). Presses de l'Université du Québec, collection Santé et Société.

- Hirsch, S., Audet, G., Gosselin-Gagné, J. et Turcotte, M. (2023). *Aborder des thèmes sensibles avec les élèves. Guide pédagogique*. Centre d'intervention pédagogique en contexte de diversité. [https://cipcd.ca/wp-content/uploads/2023/02/Vivre-ensemble\\_compressed.pdf](https://cipcd.ca/wp-content/uploads/2023/02/Vivre-ensemble_compressed.pdf)
- Hirsch, S., Audet, G. et Turcotte, M. (2015). *Vivre ensemble – Aborder les sujets sensibles avec les élèves. Guide pédagogique*. Centre d'intervention pédagogique en contexte de diversité. [https://www.cipcd.ca/wp-content/uploads/2014/04/CSMB\\_-Guide\\_sujets-sensibles\\_final..pdf](https://www.cipcd.ca/wp-content/uploads/2014/04/CSMB_-Guide_sujets-sensibles_final..pdf)
- Houssaye, J. (1993). La motivation. Dans J. Houssaye, *La pédagogie : une encyclopédie pour aujourd'hui* (p. 223-234). ESF Éditeur. <http://blog.inspe-bretagne.fr/arts-plastiques-m1m2/wp-content/uploads/La-motivation-Houssaye-Jean.pdf>
- Howell, D. C. (2008). *Méthodes statistiques en sciences humaines* (2<sup>e</sup> éd.) (M. Rogier, V. Yzerbyt et Y. Betgen, trad.). De Boeck Supérieur, collection Ouvertures Psychologiques. (Ouvrage original paru en 2003)
- Huberman, A. M. et Miles, M. B. (2003). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes* (2<sup>e</sup> éd.). De Boeck Université, collection Méthodes en sciences humaines. (Ouvrage original publié en 1994)
- Institut de la statistique du Québec. (2018a). *Santé et bien-être – Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2016-2017. Résultats de la deuxième édition. Tome 2 : L'adaptation sociale et la santé mentale des jeunes*. Gouvernement du Québec. [https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01670FR\\_EQSJS\\_2016\\_2017H00F02.pdf](https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01670FR_EQSJS_2016_2017H00F02.pdf)
- Institut de la statistique du Québec. (2018b). *Santé et bien-être – Enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2016-2017. Résultats de la deuxième édition. Tome 3 : La santé physique et les habitudes de vie des jeunes*. Gouvernement du Québec. [https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01670FR\\_EQSJS\\_2016\\_2017H00F03.pdf](https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01670FR_EQSJS_2016_2017H00F03.pdf)
- Jodelet, D. (2003). Représentations sociales : un domaine en expansion. Dans D. Jodelet, *Les représentations sociales* (7<sup>e</sup> éd., p. 45-78). Presses Universitaires de France. (Ouvrage original publié en 1989) <https://www.cairn.info/les-representations-sociales--9782130537656.htm>
- Joint Committee on Standards for Educational Evaluation. (1981). *Standards for Evaluations of Educational Programs, Projects, and Materials*. McGraw-Hill.
- Kothari, C. R. (2004). *Research Methodology: Methods and Techniques* (2<sup>e</sup> éd.). New Age International Publishers. (Ouvrage original publié en 1990) <http://dl.saintgits.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/1133/Research%20Methodology%20C%20R%20Kothari%20%28Eng%29%201.81%20MB.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Lasby, D. (2019). *L'évaluation : état des lieux. Pratiques de mesure et d'évaluation dans le secteur caritatif canadien*. Imagine Canada. <https://imaginecanada.ca/fr/node/19365>
- Lebrun, J., Bédard, J., Hasni, A. et Grenon, V. (2006). Conclusion – Le rapport au matériel didactique et pédagogique : la nécessité de dépasser l'instrumentalisation de l'intervention éducation. Dans J. Lebrun, J. Bédard, A. Hasni et V. Grenon, *Le matériel didactique et pédagogique : soutien à l'appropriation ou déterminant de l'intervention éducative* (p. 354-356). Presses de l'Université Laval, collection Formation et profession.
- Leduc, G. et Marois, K. (2023). *Fillactive, ça marche! Résultats de la recherche sur l'impact de l'approche Fillactive*. Fillactive. <https://fillactive.ca/impact>

- Lenoir, Y. (dir.), Hasni, A., Lacourse, F., Larose, F., Maubant, P. et Zaid, A. (2018). *Guide d'accompagnement de la formation à la recherche. Un outil de réflexion sur les termes et expressions liés à la recherche scientifique* (2<sup>e</sup> éd.). Éditions Cursus universitaire. (Ouvrage original publié en 2012)
- Le Ny, J.-F. (1985). Comment (se) représenter les représentations. *Psychologie française*, 30, 231-238.
- Les Ateliers cinq épices. (2021). *Bilan d'activités 2020-2021*. Les Ateliers cinq épices. [https://www.cinqepices.org/\\_files/ugd/3ae417\\_f29f00e8b9f7471ca9989793c42f3c54.pdf](https://www.cinqepices.org/_files/ugd/3ae417_f29f00e8b9f7471ca9989793c42f3c54.pdf)
- Mannoni, P. (1998). *Les représentations sociales*. Presses Universitaires de France.
- Maxwell, B., Senécal, M. et Waddington, D. (2023). *La liberté pédagogique et les thèmes sensibles à l'école : un guide d'accompagnement pour les enseignant.e.s et les directions d'établissement*. Centre d'intervention pédagogique en contexte de diversité. [https://cipcd.ca/wp-content/uploads/2024/01/Liberte-pedago\\_Web.pdf](https://cipcd.ca/wp-content/uploads/2024/01/Liberte-pedago_Web.pdf)
- Maxwell, J. A. (1999). La modélisation de la recherche qualitative : une approche interactive (M.-H. Soulet, trad.). Academic Press Fribourg / Éditions Saint-Paul Fribourg Suisse. [https://books.google.ca/books?id=bb\\_e9LUBqYIC&lpg=PA37&hl=fr&pg=PP1#v=onepage&q&f=false](https://books.google.ca/books?id=bb_e9LUBqYIC&lpg=PA37&hl=fr&pg=PP1#v=onepage&q&f=false)
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of Social Representations. *European Journal of Social Psychology*, 18(3), 211-250. [http://www.euophd.net/sites/euophd/files/images/onda\\_2/07/27th\\_lab/scientific\\_materials/pop/moscovici\\_1988.pdf](http://www.euophd.net/sites/euophd/files/images/onda_2/07/27th_lab/scientific_materials/pop/moscovici_1988.pdf)
- Moscovici, S. (1975). *La psychanalyse, son image et son public* (2<sup>e</sup> éd.). Presses Universitaires de France. (Ouvrage original publié en 1961)
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). (2002). *L'évaluation et l'efficacité de l'aide n° 6 – Glossaire des principaux termes relatifs à l'évaluation et la gestion axée sur les résultats*. OCDE, Comité d'aide au développement. [https://www.oecd-ilibrary.org/development/evaluation-and-aid-effectiveness-no-6-glossary-of-key-terms-in-evaluation-and-results-based-management-in-english-french-and-spanish\\_9789264034921-en-fr](https://www.oecd-ilibrary.org/development/evaluation-and-aid-effectiveness-no-6-glossary-of-key-terms-in-evaluation-and-results-based-management-in-english-french-and-spanish_9789264034921-en-fr)
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (2021 a). *Repenser nos futurs ensemble. Un nouveau contrat social pour l'éducation*. UNESCO, Commission internationale sur les futurs de l'éducation. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000379705>
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (2021 b). *Adopter une culture de l'apprentissage tout au long de la vie : une contribution à l'initiative Les futurs de l'éducation – Rapport d'une consultation transdisciplinaire d'expert*. UNESCO, Institut de l'UNESCO pour l'apprentissage tout au long de la vie. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000375417>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (1999). *Glossaire de la promotion de la santé*. OMS, Division de la Promotion, de l'éducation et de la communication pour la santé. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO\\_HPR\\_HEP\\_98.1\\_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5<sup>e</sup> éd.). Armand Colin, collection U. (Ouvrage original publié en 2003)
- Patton, M. Q. et Campbell-Patton, C. E. (2021). *Utilization-Focused Evaluation* (5<sup>e</sup> éd.). Sage Publications. (Ouvrage original publié en 1978)
- Patton, M. Q. et LaBossière, F. (2018). L'évaluation axée sur l'utilisation. Dans V. Ridde et C. Dagenais, *Approches et pratiques en évaluation de programmes* (2<sup>e</sup> éd., p. 145-160). Les Presses de l'Université de Montréal, collection Paramètres. (Ouvrage original publié en 2012)

- Péladeau, N. et Mercier, C. (1993). Approches qualitative et quantitative en évaluation de programmes. *Sociologie et sociétés*, 25(2), 111-124. <https://www.erudit.org/en/journals/socsoc/1993-v25-n2-socsoc86/001547ar.pdf>
- Pluye, P. (2012). Méthodes mixtes et santé mondiale. Dans J. C. Suárez-Herrera et M.-J. Blain, *La recherche en santé mondiale : perspectives socio-anthropologiques* (p. 129-136). Association francophone pour le savoir (ACFAS), collection Cahiers scientifiques de l'Acfas (vol. 114). <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/2828053>
- Quesnel, J. S, Sauvain, V. et Rey, L. (2022). L'évaluation dans un monde en constante évolution. Dans L. Rey, J. S. Quesnel et V. Sauvain, *L'évaluation en contexte de développement. Enjeux, approches et pratiques* (p. 21-36). Les Éditions JFD inc. [https://www.editionsjfd.com/static/uploaded/Files/9782897993016\\_v18\\_int.pdf](https://www.editionsjfd.com/static/uploaded/Files/9782897993016_v18_int.pdf)
- Roussel, P. (2005). Méthodes de développement d'échelles pour questionnaires d'enquête. Dans P. Roussel et F. Wacheux, *Management des ressources humaines. Méthodes de recherche en sciences humaines et sociales* (p. 245-276). De Boeck Supérieur. <https://shs.cairn.info/management-des-ressources-humaines--9782804147112-page-245?lang=fr>
- Ryan, J., John, P. et Spencer, B. (2023). A platform for youth education to boost organ donation in Canada. *Transplantation*, 107(10S1), 97. [https://journals.lww.com/transplantjournal/fulltext/2023/10001/p7\\_1\\_a\\_platform\\_for\\_youth\\_education\\_to\\_boost.161.aspx](https://journals.lww.com/transplantjournal/fulltext/2023/10001/p7_1_a_platform_for_youth_education_to_boost.161.aspx)
- Santiago-Delefosse, M. et Del Rio Carral, M. (2017). Recherche qualitative, sciences sociales et humaines, et psychologie : Des paradigmes en concurrence. Dans M. Santiago-Delefosse et M. Del Rio Carral, *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (p. 7-32). Dunod, collection Psycho Sup. <https://shs.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie--9782100742301-page-7?lang=fr>
- Savoie-Zajc, L. (2016). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier et I. Bourgeois, *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (6<sup>e</sup> éd., p. 337-364). Presses de l'Université du Québec. (Ouvrage original publié en 1984)
- Scriven, M. (1991). *Evaluation Thesaurus* (4<sup>e</sup> éd.). Sage Publications. (Ouvrage original publié en 1977)
- Secrétariat du Conseil du Trésor du Québec. (2013). *Glossaire des termes usuels en mesure de performance et en évaluation. Pour une gestion saine et performante*. Gouvernement du Québec. [https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/glossaire\\_termes\\_usuels.pdf](https://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/glossaire_termes_usuels.pdf)
- Silva, O. et Sousa, A. (2016). Gestion de la qualité dans la recherche en sciences sociales et humaines : articulation entre les méthodes qualitatives et quantitatives. *Recherches qualitatives*, (18), 171-181. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/HS-18/rq-hs-18-silva-sousa.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/HS-18/rq-hs-18-silva-sousa.pdf)
- Tardif, M. et Lessard, C. (2016). L'école change, la classe reste (2<sup>e</sup> éd.). Dans M. Fournier, *Éduquer et Former – Connaissances et débats en Éducation et Formation* (p. 193-202). Éditions Sciences Humaines, collection Synthèse. (Ouvrage original publié en 2011) <https://shs.cairn.info/eduquer-et-former--9782361063580-page-193?lang=fr>
- Transplant Québec. (2024). *Mémoire de Transplant Québec*. 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,

Assemblée nationale du Québec. Transplant Québec. [https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/013m\\_013m\\_transplant\\_quebec.pdf](https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/013m_013m_transplant_quebec.pdf)

Transplant Québec. (2021). Partenaires – Un 6<sup>e</sup> défi relevé pour Chaîne de vie. *Au cœur du don – Bulletin d'information de Transplant Québec*, 14(2), 5. [https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/au\\_coeur\\_vol\\_4\\_no2.pdf](https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/au_coeur_vol_4_no2.pdf)

Transplant Québec. (2020). *Rapport annuel 2019-2020 – Je donne mon cœur foie poumon rein pancréas. Engagés pour sauver des vies*. Transplant Québec. [https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra\\_19-20\\_lowres.pdf](https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/ra_19-20_lowres.pdf)

Turcotte, S., Gaudreau, L. et Otis, J. (2007). *Démarche de modélisation de l'intervention en éducation à la santé incluse en éducation physique*. *Staps*, 3(77), 63-78. <https://www.cairn.info/revue-staps-2007-3-page-63.htm>

Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2<sup>e</sup> éd.). Les Presses de l'Université de Montréal et de Boeck. (Ouvrage original publié en 1995) <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/4688>

Vergnaud, G. (2007). Représentation et activité : deux concepts étroitement associés. *Recherche en éducation*, 4, 9-22. <https://journals.openedition.org/ree/3889>

Yarbrough, D. B., Shulha, L. M., Hopson, R. K. et Caruthers, F. A. (2011). *The Program Evaluation Standards. A Guide for Evaluators and Evaluation Users* (3<sup>e</sup> éd.). Sage Publications. (Ouvrage original publié en 1981)





## ANNEXE A : Reconnaissances et appuis à Chaîne de vie (2008 à 2024)

2008	École secondaire de Rivière-du-Loup et Centre de services scolaire Kamouraska—Rivière-du-Loup	<ul style="list-style-type: none"> <li>Partenaires de Chaîne de vie depuis le début</li> </ul>
	M. Mario Dumont, député et chef de l'Opposition officielle à l'Assemblée nationale du Québec	<ul style="list-style-type: none"> <li>Motion à l'Assemblée nationale du Québec pour appuyer Chaîne de vie</li> </ul>
2009	Fédération des commissions scolaires du Québec (FCSQ)/Fédération des centres de services scolaires du Québec (FCSSQ)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lettre d'appui</li> <li>Présentation lors d'un congrès des directeurs des centres de services scolaires</li> </ul>
	Société pour le perfectionnement de l'enseignement de l'anglais, langue seconde, au Québec (SPEAQ)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prix Teacher of the Year remis à Mme Lucie Dumont</li> </ul>
2011	Transplant Québec	<ul style="list-style-type: none"> <li>Transplant Québec est devenu partenaire de Chaîne de vie</li> </ul>
2014	Regroupement des responsables de l'enseignement de l'anglais, langue seconde (RREALS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lettre d'appui</li> <li>Présentation de Chaîne de vie auprès de leurs membres</li> <li>Promotion auprès des enseignantes et enseignants en anglais, langue seconde</li> </ul>
	Regroupement des conseillers et conseillères pédagogiques en anglais, langue seconde (RCCPALS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entière collaboration pour organiser les formations dans les écoles</li> </ul>
2015	Société des écoles du monde BI du Québec et de la francophonie (SÉBIQ)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lettre d'appui</li> <li>Invitation à présenter Chaîne de vie lors du congrès de la SÉBIQ et collaboration pour offrir une formation au colloque annuel</li> </ul>
	Université de Sherbrooke	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prix en éducation</li> </ul>
2017	Société d'Action nationale de Rivière-du-Loup	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nomination de Mme Lucie Dumont, Patriote de l'année, pour son implication sur un enjeu de société, l'éducation au don d'organes et de tissus</li> </ul>
2018	Transplant Québec	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prix Ambassadeur du don d'organes de Transplant Québec remis à Mme Lucie Dumont</li> </ul>
	NHS Transplant Forum, Belfast, Irlande du Nord	<ul style="list-style-type: none"> <li>Invitation à présenter Chaîne de vie à titre de conférencière invitée</li> </ul>
	Apple, IBM, Rotary International, Club Lions, Association féministe d'éducation et d'action sociale (AFEAS), etc.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Plusieurs demandes de conférences</li> </ul>
2019	M. Bernard Généreux, député fédéral	<ul style="list-style-type: none"> <li>Déclaration d'appui à la Chambre des communes pour Chaîne de vie</li> </ul>
2020	Gala Top Personnalités Metro	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prix, catégorie Éducation remis à Mme Lucie Dumont</li> </ul>
	Fondation canadienne du rein	<ul style="list-style-type: none"> <li>Prix à l'échelle nationale</li> </ul>
2021	Musée de la civilisation (2021-10-06 au 2022-10-02)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en lumière de Chaîne de vie dans le cadre de l'exposition : <i>Générosité. Droit au cœur</i></li> </ul>
	Société canadienne du sang	<ul style="list-style-type: none"> <li>Article sur Chaîne de vie</li> </ul>
2022	Ville de Rivière-du-Loup	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mérite municipal Yves-Godbout remis à Mme Lucie Dumont afin de mettre en lumière son engagement, le don de soi et son impact sur la collectivité</li> </ul>

2023	Association canadienne des professeurs de langues secondes (ACPLS)	• Prix H.H.-Stern remis à Mme Lucie Dumont en reconnaissance de ses pratiques pédagogiques novatrices
2024	Katia Chapoutier, France Télévisions (avec la participation de Chaîne de vie)	• Film documentaire France-Québec, <i>Passeurs de vies</i> (enjeux relatifs au don d'organes, l'importance de l'accompagnement des familles et de l'éducation) / Diffusion en France, le 17 octobre 2024 lors de la <i>Journée mondiale du don d'organes et de la greffe</i>

## Lettres d'appui

### Politique

- M. Sébastien Schneeberger, député de Drummond—Bois-Francs
- M. Justin Trudeau, premier ministre du Canada

### Associations

- Fédération des comités de parents du Québec (FCPQ)
- Société canadienne du sang

### Domaine de la santé

- Dr Frédérick D'Aragnon, anesthésiste intensiviste, CHUS | Professeur à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke et titulaire de la Chaire Justin Lefebvre sur le don d'organes
- Mme Sara Lemieux-Doutreloux, ex-infirmière ressource et conseillère cadre clinicienne, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)
- Dre Marie-Josée Raboisson, cardiologue et directrice du programme de greffe et défaillance cardiaque, Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine | Professeure adjointe de clinique à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal
- Dr William Wall, chirurgien transplantologue retraité | Auteur du livre pour enfants intitulé *The ant who needed a transplant* (2023)

### Témoignages vidéo en guise d'appui

Nombreux témoignages de médecins, personnes greffées, familles de donneur, enseignantes et enseignants ainsi qu'élèves

# ANNEXE B : Grande affiche cartonnée Chaîne de vie - L'éducation au don d'organes et de tissus



**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.



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

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



**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 comme le cœur, les poumons, les reins, le foie... 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.**



**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 que vecteurs de changement!

**Chaîne de vie c'est...**

**Un programme pédagogique de premier plan**

Privilégiant une approche holistique et intergénérationnelle, le Programme Chaîne de vie vise à éduquer les jeunes de 16 à 17 ans au don d'organes et de tissus pendant leur cours d'anglais. La situation d'apprentissage et d'évaluation (SAÉ) à l'articule autour d'activités des plus stimulantes, le tout habillément ponctué d'informations scientifiques à jour, de témoignages émouvants et d'histoires authentiques.

Le but de la SAÉ du programme n'est pas de convaincre les élèves, mais de bien les informer sur un enjeu de société capital. Ce faisant, l'apprentissage les amène à poser un geste citoyen en devenant les 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 enseignants et les enseignants à l'enseignement du Programme Chaîne de vie. En plus de leur présenter un bon aperçu du matériel et une démonstration 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.

**Un grand rayonnement ici et ailleurs dans le monde**

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

Un grand rayonnement médiatique à travers tout le Québec grâce au DdF Chaîne de vie et à la Marche Chaîne de vie dans les écoles.

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

Un programme lauréat 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 obtenu le plus haut sommet de chacun des continents du monde dont l'Eurostat!



**Du matériel pédagogique novateur**

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



**« 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 me serait passée inaperçue. Le recours aux outils technologiques apporte une valeur ajoutée à cet ensemble pédagogique des mieux élaborés. Ce projet est une pure merveille. »**

— Hélène Bouchard, professeure-chercheuse de cours à l'Université du Québec en Outaouais

**« 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 de santé



**Un site Web bilingue riche en informations et en témoignages**

Chaîne de vie propose maintenant un site Web développé grâce aux dons recueillis en partie lors du DdF 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](http://chainedevie.org)

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

— Dr Jacques Gagnon, médecin cardiologue et directeur général, DdFest, Ville de Mont-Royal

**« L'unité d'apprentissage Chain of Life m'a absolument épaté. Tout d'abord en y retrouvant 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 surpris d'apprendre que les médecins vont toujours appeler 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 Montigny, Boucherville

Veillez noter – Afin de permettre une meilleure visualisation de la grande affiche cartonnée, celle-ci est présentée en format lettre aux pages 60 à 63.



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

DES JEUNES SENSIBILISÉS  
DES FAMILLES INFORMÉES  
PLUS DE VIES SAUVÉES



### 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

# Chaîne de vie c'est...

## 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



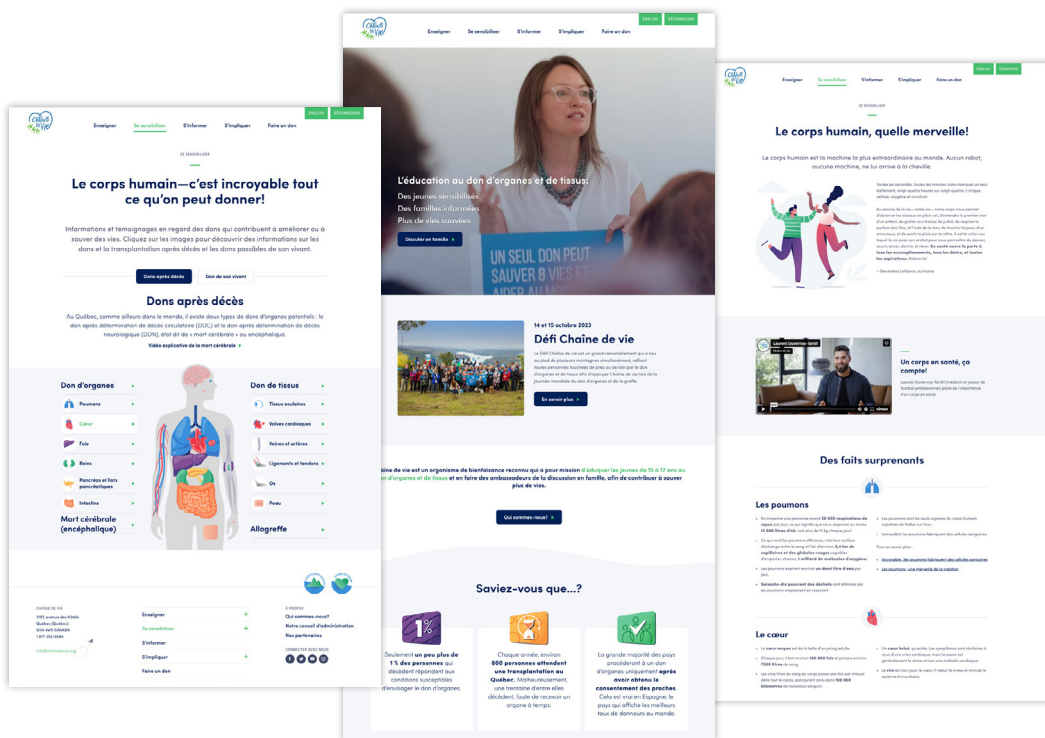
## Du matériel pédagogique novateur

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](http://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 ? »

— D<sup>r</sup> Damian Fogarty, médecin consultant en médecine rénale, Belfast, Irlande du Nord





## **ANNEXE C : Instruments de l'évaluation**

- a) Formulaire de renseignements sociodémographiques en ligne (personnes enseignantes)
- b) Questionnaire en ligne (personnes enseignantes)
- c) Guide d'entrevue individuelle semi-dirigée (personnes enseignantes)
- d) Guide d'entretien de groupe semi-dirigé (spécialistes)

## FORMULAIRE DE RENSEIGNEMENTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES en ligne

(personnes enseignantes)

### 1. Depuis combien d'années enseignez-vous (avez-vous enseigné)?

a) À l'enseignement au secondaire.

- moins de 2 ans
- 2 à 5 ans
- 6 à 10 ans
- 11 à 15 ans
- 16 à 20 ans
- plus de 20 ans

b) En anglais, langue seconde (ALS).

- moins de 2 ans
- 2 à 5 ans
- 6 à 10 ans
- 11 à 15 ans
- 16 à 20 ans
- plus de 20 ans

### 2. Dans quelle région du Québec enseignez-vous ou avez-vous enseigné?

01 – Bas-Saint-Laurent

02 – Saguenay–Lac-Saint-Jean

03 – Capitale-Nationale

04 – Mauricie

05 – Estrie

06 – Montréal

07 – Outaouais

08 – Abitibi-Témiscamingue

09 – Côte-Nord

10 – Nord-du-Québec

11 – Gaspésie–Île-de-la-Madeleine

12 – Chaudière-Appalaches

13 – Laval

14 – Lanaudière

15 – Laurentides

16 – Montérégie

17 – Centre-du-Québec

**3. En quelle année scolaire avez-vous reçu la formation pour enseigner la SAÉ *Celebrating Life* de Chaîne de vie?**

- 2013-2014
- 2014-2015
- 2015-2016
- 2016-2017
- 2018-2019
- 2019-2020
- 2020-2021

**4. Veuillez mentionner le nombre d'années pendant lesquelles vous avez enseigné le *Programme Chaîne de vie* en 4<sup>e</sup> secondaire et/ou en 5<sup>e</sup> secondaire.**

- 4<sup>e</sup> secondaire : \_\_\_\_
- 5<sup>e</sup> secondaire : \_\_\_\_

**5. Quel pourcentage (approximatif) des outils de la SAÉ *Celebrating Life* de Chaîne de vie avez-vous utilisé ou utilisez-vous actuellement dans votre enseignement?**

- 0 %
- 25 %
- 50 %
- 75 %
- 100 %

\* Si vous souhaitez ajouter des remarques, n'hésitez pas à le faire : \_\_\_\_

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

## **QUESTIONNAIRE en ligne**

(personnes enseignantes)

**1. Sur une échelle de 1 à 5 (1 étant fortement d'accord et 5 étant fortement en désaccord), quelle est votre appréciation de la SAÉ *Celebrating Life* de Chaîne de vie?**

- Cette SAÉ est entièrement en adéquation avec le *Programme de formation de l'école québécoise, enseignement au secondaire*.
- Cette SAÉ facilite le développement des trois compétences en anglais, langue seconde.
- Cette SAÉ s'intègre facilement et ajoute de la valeur à mon enseignement.
- La trousse pédagogique, ses matériels didactiques et ses outils sont des ressources indispensables.
- La formation offerte par Chaîne de vie est essentielle.
- L'éducation au don d'organes devrait faire partie du curriculum de l'École québécoise.
- L'enseignement de l'anglais, langue seconde, est la discipline tout indiquée pour cette mission éducative sur le don d'organes en milieu scolaire.

\* Si vous souhaitez ajouter des remarques, n'hésitez pas à le faire : \_\_\_\_

**2. Avez-vous pris connaissance des outils disponibles sur la nouvelle version du site Web bilingue de Chaîne de vie ([www.chainedevie.org](http://www.chainedevie.org))?**

- Non
- Oui

\*Si oui, trouvez-vous que ces outils sont une valeur ajoutée (1 étant une faible valeur ajoutée et 5 une forte valeur ajoutée)?

**3. Sur une échelle de 1 à 5 (1 étant fortement d'accord et 5 étant fortement en désaccord), quels sont les effets de ce programme éducatif sur les élèves et leur famille?**

- L'enseignement de cette SAÉ a développé une belle dynamique de groupe avec les élèves de la classe.
- Les élèves ont apprécié en connaître davantage sur le don d'organes et de tissus
- Les élèves sont mieux équipés pour prendre une décision éclairée sur le don d'organes et de tissus.
- Les élèves ont discuté de ce sujet avec leurs familles
- Les élèves sont davantage conscients de la valeur de leurs organes et de la nécessité d'en prendre soin.
- Des parents m'ont communiqué leur inquiétude suite à leur discussion en famille sur le don d'organes et de tissus.

\* Si vous souhaitez ajouter des remarques, n'hésitez pas à le faire : \_\_\_\_

**4. Sur une échelle de 1 à 5 (1 étant fortement d'accord et 5 étant fortement en désaccord), dans quelle mesure affirmeriez-vous ce qui suit.**

- Avant de recevoir la formation Chaîne de vie, je détenais des connaissances sur le don d'organes et de tissus.
- J'aime enseigner cette SAÉ, car j'ai l'impression que je peux contribuer à mieux éduquer les jeunes sur un enjeu de société important.
- L'enseignement de Chaîne de vie en classe contribue à améliorer mon sentiment de satisfaction en tant que personne enseignante.

\* Si vous souhaitez ajouter des remarques, n'hésitez pas à le faire : \_\_\_\_

Merci infiniment d'avoir rempli le questionnaire!

## GUIDE D'ENTREVUE INDIVIDUELLE

(personnes enseignantes)

### THÈME 1 – Intérêt pour Chaîne de vie

1. De manière globale, qu'est-ce que représente le *Programme Chaîne de vie* pour vous?
  - a) Sur le plan professionnel?
  - b) Sur le plan personnel?
2. Parlez-moi de votre intérêt et de vos motivations de départ pour Chaîne de vie?
  - a) Initialement, pourquoi avez-vous dit "oui" à l'invitation de suivre la formation offerte par l'organisme Chaîne de vie?
  - b) Qu'est-ce qui maintient votre motivation à enseigner le *Programme Chaîne de vie*?
3. Veuillez expliquer l'arrimage (les liens) entre le *Programme Chaîne de vie* et les compétences à développer en anglais, langue seconde (ALS).
4. Qu'est-ce qui est unique dans le sujet du don d'organes et de tissus et dans la manière dont il est abordé dans le *Programme Chaîne de vie* et les activités qui en découlent?

### THÈME 2 – Enseignement du *Programme Chaîne de vie* (SAÉ *Celebrating Life* de Chaîne de vie)

5. Décrivez-moi de façon succincte les activités que vous réalisez en classe avec les élèves dans le cadre du *Programme Chaîne de vie*?
  - a) Respectez-vous intégralement les activités de la SAÉ *Celebrating Life* de Chaîne de vie ou faites-vous certaines modifications? Veuillez expliquer pourquoi?
    - Vous arrive-t-il d'adapter des activités en les modifiant, en ajoutant d'autres tâches ou en utilisant divers matériels?
    - Veuillez donner des exemples.
  - b) Le *Programme Chaîne de vie* comprend un ensemble d'outils.
    - Quels sont ceux que vous jugez les plus utiles? Veuillez justifier votre réponse (pourquoi).
    - Certains de ces outils sont-ils moins utiles? Veuillez justifier votre réponse (pourquoi).
    - Quels autres genres d'outils aimeriez-vous recevoir?
  - c) Selon votre expérience, quelles activités semblent rejoindre davantage les élèves? Veuillez expliquer pourquoi. À l'inverse, quelles activités semblent moins interpeller les élèves? Veuillez expliquer pourquoi.

- d) Dans quelle mesure ces activités sont-elles devenues routinières (faciles) dans votre enseignement?
- e) Souhaitez-vous ajouter quelque chose concernant l'enseignement du *Programme Chaîne de vie*?

**6. D'après vous, que représente le *Programme Chaîne de vie* pour les élèves et quels effets avez-vous observés sur ces derniers?**

- a) Qu'est-ce que les élèves ont appris lors des activités du *Programme Chaîne de vie* que vous avez réalisées (cette année ou les années antérieures)? Veuillez nous faire part d'exemples concrets.
- b) En quoi et comment le *Programme Chaîne de vie* contribue-t-il au développement personnel et social des élèves? Veuillez nous faire part d'exemples concrets.
- c) Plus spécifiquement, concernant le don d'organes et de tissus, d'après votre expérience, quels effets a ce programme éducatif sur les élèves?
- d) Certaines activités du *Programme Chaîne de vie* vous semblent-elles avoir eu un impact (ou des effets) particulier sur les élèves? Veuillez expliquer pourquoi en donnant des exemples concrets.
- e) Dans quelle mesure les apprentissages réalisés par les élèves et les compétences qu'ils ont développées auraient-ils pu être effectués sans la contribution des activités du *Programme Chaîne de vie*?
- f) Souhaitez-vous ajouter d'autres effets qu'aurait le *Programme Chaîne de vie* sur les élèves?

**7. Selon vous, dans quelle mesure les élèves assument un rôle d'ambassadeur de la discussion concernant le don d'organes et de tissus?**

- a) Auprès de qui (leur famille, les autres élèves et la communauté)?
- b) Dans quel contexte et comment? Veuillez nous faire part d'exemples concrets.
- c) Avez-vous observé des différences auprès des groupes-classes multiethniques ou ayant des particularités diverses?

**8. Diriez-vous que le *Programme Chaîne de vie*, éduque au don d'organes et de tissus, et permet aux élèves de prendre une décision personnelle et éclairée en matière de don d'organes et de tissus? Veuillez justifier votre réponse (pourquoi).**

**9. Parallèlement, croyez-vous que le *Programme Chaîne de vie* amène les jeunes à prendre conscience de la valeur d'un corps en santé et de toute l'importance d'en prendre soin? Veuillez justifier votre réponse (pourquoi).**

**THÈME 3 – Formation reçue par l'organisme Chaîne de vie et son programme éducatif (SAÉ *Celebrating Life* de Chaîne de vie)**

**10. Quelle est votre appréciation de la formation reçue par l'organisme Chaîne de vie?**

- a) Celle-ci était-elle suffisamment complète et basée sur la pratique?
- b) Quelles sont les informations reçues qui vous ont été fortement utiles?
- c) Auriez-vous d'autres commentaires à ce propos?

**11. Pour terminer, deux questions au regard de la clientèle visée.**

- a) D'après vous, est-ce préférable d'offrir ce programme éducatif aux élèves de 4<sup>e</sup> ou 5<sup>e</sup> secondaire? Veuillez justifier votre réponse (pourquoi)?
- b) Également, est-ce qu'il serait envisageable de traiter du don d'organes et de tissus auprès des élèves du premier cycle du secondaire (1<sup>er</sup> et 2<sup>e</sup> secondaire), voire à l'école primaire? Veuillez justifier votre réponse (pourquoi).

**12. Au final, avez-vous des suggestions à différents égards à proposer à l'organisme Chaîne de vie?**

**13. Souhaitez-vous ajouter autre chose?**

Un énorme merci pour votre participation à l'entrevue!



## GUIDE D'ENTRETIEN DE GROUPE

(spécialistes)

**1. De manière globale, quelle est la problématique du don d'organes et de tissus dans le monde, au Canada et au Québec? Veuillez définir, caractériser et situer celle-ci.**

- Manque d'organes et de tissus (rareté des donneuses et donneurs, etc.).
- Insuffisance de ressources humaines (médicales, familles de donneur, etc.) et financières.
- Inadéquation ou inefficacité des structures administratives (infrastructures, accompagnement de l'équipe médicale pour approcher les familles, urgence d'agir, refus des familles, etc.).
- Lacunes au regard de l'information diffusée à la population (fausses croyances véhiculées, réseaux sociaux, etc.).
- Nécessité d'éduquer la population (informer la population sur le maintien ou la prolongation de la vie nécessaire au prélèvement, etc.).
- Etc.

**2. Quels sont les enjeux liés au don d'organes et de tissus en 2022? Veuillez préciser ceux-ci et nous parler de leur importance.**

- Éthique, politique, juridique, morale (valeurs sociétales et personnelles), etc.
- Problèmes observés (augmentation du trafic d'organes, notion de dignité humaine, etc.).
- Don d'organes et de tissus, un sujet sensible.
- Privilégier le don de son vivant.
- Etc.

**3. Croyez-vous que l'éducation au don d'organes et de tissus est incontournable? Veuillez justifier pourquoi en mentionnant les retombées envisageables ou attendues.**

- Population visée (jeunes, famille, etc.).
- Instances devant être interpellées (paliers gouvernementaux, organismes, etc.).
- Éducation en tant que solution à la problématique au don d'organes et de tissus.
- Enjeux visés par l'éducation (valorisation du don, développement d'une culture du don, etc.).
- Éducation comme levier (offre et demande).
- Effets recherchés en éduquant (mobilisation, adolescentes et adolescents comme acteurs de changement, etc.).
- Importance de réunir éducation et santé (valeur inestimable d'un corps en santé, etc.).
- Etc.

**4. Selon vous, pourquoi Chaîne de vie est un organisme de premier niveau au Québec? Veuillez faire état de ses forces et de ses impacts.**

- Son rayonnement (*Défis Chaîne de vie*; divers prix; etc.).
- Sa crédibilité.
- Sa visibilité et son image.
- Son impact (sauver des vies).
- Déjà implanté dans plusieurs écoles québécoises : valorisation de l'enseignement et de la profession enseignante.
- Etc.

**5. Le *Programme Chaîne de vie* est enseigné au deuxième cycle dans des écoles secondaires du Québec durant les cours d'anglais. Pourquoi celui-ci est-il pertinent? Veuillez relever ses effets potentiels.**

- Choix d'éduquer en milieu scolaire.
- Clientèle ciblée (âge idéal, etc.).
- Forces du programme éducatif (promouvoir et soutenir le don de son vivant; informer adéquatement les jeunes sur la problématique; favoriser les échanges d'idées, une décision réflexive et la pratique du dialogue; etc.).
- Interrelation directe avec le *Programme de formation de l'école québécoise* (Gouvernement du Québec, 2007a) (promotion des saines habitudes de vie, etc.).
- Heures passées à l'école et liens des élèves avec les personnes enseignantes.
- Valorisation des jeunes en tant qu'ambassadeurs de la discussion en famille et de changement.
- Etc.

**6. Est-ce qu'il y a d'autres informations en la matière que vous souhaitez partager?**

Un grand merci pour votre participation à l'entretien!

# ANNEXE D : Affiche Chaîne de vie - La chaîne de la vie, de l'éducation à la transplantation





## ANNEXE E : Collaborations effectives de Chaîne de vie

Au fil des années, l'organisme Chaîne de vie a su rallier des acteurs des domaines de l'éducation et de la santé. Plusieurs d'entre eux sont devenus des collaboratrices et des collaborateurs notables.

### Organismes

- Association canadienne des dons d'organes et de tissus : <https://acdo.ca/index.php/fr>
- Fondation du rein, Division du Québec : <https://rein.ca>
- Fondation Famille Léger : <https://fondationfamilleleger.com>
- Héma-Québec : <https://www.hemaquebec.ca>
- Société canadienne du sang : <https://www.blood.ca/fr>
- Transplant Québec : <https://www.transplantquebec.ca>

### Association/Mission (médecin)

- Mme Catherine Jolivet, Al.é.lavie – *Alexis, une énergie pour la vie* | Association française (soutien aux proches de donneuses et donneurs d'organes) : <https://www.alelavie.fr>
- Dr Pierre Marsolais, interniste, intensiviste, médecin coordonnateur en don d'organes et de tissus au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Nord-de-l'Île-de-Montréal et président fondateur de la *Mission du Dr Marsolais* en soutien aux familles de donneur : <https://missiondrmarsolais.org>

### Regroupements en anglais, langue seconde

- Regroupement des conseillers et conseillères pédagogiques en anglais, langue seconde (RCCPALS) : site Internet réservé aux membres
- Regroupement des responsables de l'enseignement de l'anglais, langue seconde (RREALS) : site Internet réservé aux membres

### Médecins

- Dre Nassiba Alami-Laroussi, cardiologue pédiatrique au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine à Montréal
- Dr Prosanto Chaudhury, médecin en transplantation d'organes abdominaux au Centre universitaire de santé McGill (CUSM) à Montréal, professeur agrégé à l'Université McGill et directeur médical de la transplantation d'organes à Transplant Québec
- Dr Olivier Diec, médecin spécialiste des maladies du rein et responsable de l'équipe médicale au Centre de néphrologie de l'Hôpital Charles-Lemoyne à Longueuil
- Dre Geneviève Huard, hépatologue, professeure agrégée de clinique à l'Université de Montréal et directrice médicale du programme de transplantation du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
- Dr Michel Lallier, chirurgien pédiatrique au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine à Montréal

- Dr Stephan Langevin, anesthésiste et intensiviste au Centre hospitalier universitaire (CHU) Hôtel-Dieu à Québec
- Dre Marie-Josée Raboisson, cardiologue au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine à Montréal, professeure adjointe de clinique à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et directrice du programme de greffe et défaillance cardiaque au CHU Sainte-Justine à Montréal
- Dr Matthew Weiss, intensiviste pédiatrique au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec, professeur de clinique à l'Université Laval et directeur médical du don d'organes à Transplant Québec

### **Personnes infirmières**

- Mme Sara Lemieux-Doutreloux, ex-infirmière ressource en don d'organes et conseillère cadre clinicienne au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)
- Mme Wendy Sherry et M. Andrew Chan, infirmière et infirmier en don d'organes et de tissus au Centre universitaire de santé McGill (CUSM) à Montréal

Également, de nombreuses autres collaborations précieuses : personnes greffées; familles de donneur; donneuses et donneurs vivants; personnes enseignantes; conseillères et conseillers pédagogiques; etc.



