



Le don d'organes : préserver la confiance et le don au sein de la société québécoise

Mémoire présenté à
La Commission des finances publiques

Consultations particulières et auditions publiques sur le Projet de loi n° 7,
Loi visant à réduire la bureaucratie, à accroître l'efficacité de l'État
et à renforcer l'imputabilité des hauts fonctionnaires

Le 24 novembre 2025

Mémoire déposé par :

Chaîne de vie
Organisme de bienfaisance reconnu (depuis 2017)

Introduction

Le don d'organes : un geste humain dans un système en transformation

Dans le cadre de cette consultation du Projet de loi 7 qui vise la fusion de Transplant-Québec et d'Héma-Québec, il est important de rappeler une réalité: le don d'organes et la transplantation appartiennent à deux univers profondément différents, qui ne peuvent être fusionnés sans fragiliser la confiance de la population.

D'un côté, le don

Le don est un geste rare et profondément humain, posé dans un moment de grande détresse. Il naît au cœur d'un deuil soudain, souvent après un séjour éprouvant en soins intensifs. Il repose sur la relation humaine, la transparence, et la compréhension de la mort, qu'elle soit neurologique ou circulatoire, et la capacité d'une famille bouleversée de faire confiance au système de santé et à l'équipe qui l'accompagne.



De l'autre côté, la transplantation

La transplantation appartient à un univers hautement spécialisé : celui des chirurgiens, des blocs opératoires, des protocoles stricts, des technologies avancées et de la performance clinique. C'est un domaine où l'efficacité, la précision et la coordination sont essentielles pour sauver des vies, mais qui n'a rien de commun avec le geste du don, contrairement à ce que l'ensemble de la population peut croire.

Or, depuis quelques années, la transplantation mondiale est de plus en plus intégrée à des dynamiques du marché : croissance industrielle rapide, investissements privés, innovations exigeant davantage d'organes, pressions sur la performance et dérives largement médiatisées, notamment aux États-Unis.

Le danger apparaît lorsque ces logiques techniques et industrielles se déplacent vers l'univers du don, risquant d'en altérer le sens, l'éthique et la confiance publique.

Dans ce contexte alarmant, au moment où le Québec envisage une transformation majeure de son système, notamment par la fusion de Transplant Québec et Héma-Québec, il devient essentiel de reconnaître cette perspective humaine, éthique, sociale et préventive qui guide le présent mémoire.

1. Le don d'organes : un geste profondément humain dans un moment de grande vulnérabilité

Le don d'organes repose avant tout sur la confiance de la population et sur la capacité des familles d'envisager un acte de générosité dans un contexte extrêmement douloureux.

Ce geste n'est ni ordinaire ni abstrait. La décision ultime du don, marqué par l'urgence des décisions, repose sur la famille et naît souvent d'une mort brutale, parfois d'une mort neurologique difficile à comprendre en raison de l'apparence de vie, ou d'un décès circulatoire marqué par l'urgence des décisions.

Les familles évoluent alors dans un univers de soins intensifs où se combinent la sidération, l'incertitude, l'épuisement et une forte charge émotionnelle. Dans cette réalité complexe, la décision se prend dans un environnement où la communication, l'accompagnement et le soutien jouent un rôle déterminant.

Le don d'organes n'est donc pas d'abord un processus clinique ou logistique : c'est un événement profondément humain, qui requiert compréhension, respect et un encadrement clinique assuré par des professionnels de la santé spécialisés dans le don et le soutien aux familles.

À cette vulnérabilité déjà immense s'ajoutent plusieurs facteurs qui aggravent le poids émotionnel des proches :

- un séjour en soins intensifs qui s'étire parfois sur plusieurs jours;
- l'épuisement émotionnel, la détresse et la sidération;
- des tensions familiales qui peuvent ressurgir sous le choc;
- des délais funéraires, des coûts et des contraintes logistiques;
- le malaise du personnel soignant qui est pris entre performance et compassion;
- des tabous culturels ou religieux souvent présents;
- la difficulté, profondément humaine, d'imaginer l'être cher mutilé ou sans ses yeux.

Autant de facteurs qui, s'ils sont ignorés, peuvent mener non pas à un refus "contre" le don, mais à une impossibilité émotionnelle d'y consentir dans l'instant.

Et pour certains proches, cela peut conduire à un deuil compliqué, nourri de culpabilité, d'incompréhension, ou du sentiment que leur vécu n'a pas été suffisamment reconnu, éclipsé malgré eux par l'urgence du don.

Précisément, il devient alors primordial que le gouvernement tienne compte de cette réalité pour mesurer pleinement la portée exceptionnelle du geste posé par les familles et d'intégrer cette fragilité humaine au cœur de toute réflexion ou réforme du système.

2. Un enjeu éthique central : préserver à tout prix la frontière entre soin et production

Le don d'organes appartient à la population et non à la production. Ce geste gratuit relève du soin : un espace de relation, d'accompagnement, de sens et de reconnaissance de la vulnérabilité humaine.

La transplantation, quant à elle, relève d'un univers technique et spécialisé, dont la performance dépend de protocoles rigoureux, de technologies avancées et d'une coordination exigeante entre plusieurs équipes médicales.

Ces deux univers, complémentaires mais différents, doivent être maintenus en équilibre.

Le risque survient lorsque la logique de la transplantation centrée sur l'efficacité commence à s'étendre au domaine du don, qui repose sur l'humanité et la confiance.

C'est ce glissement potentiel que la sociologue Céline Lafontaine analyse avec lucidité :

« La frontière entre soin et production tend à s'effacer : le vivant devient un objet de gestion. »

Cette réflexion ne vise pas à blâmer des organisations ou des professionnels.

Elle nous invite plutôt à reconnaître les repères symboliques essentiels qui entourent le corps humain, la mort, le don et la transmission de la vie.

Elle rappelle que, dans un contexte où la pression à « faire plus » augmente, il existe un risque réel que l'univers du don soit absorbé dans une logique de production, où le corps humain devient symboliquement et organisationnellement une ressource à exploiter.

2.1 La montée des dynamiques de marché dans la transplantation mondiale

Depuis quelques années, la transplantation n'est plus seulement décrite comme un domaine médical ; elle est présentée comme un marché en forte expansion à travers le monde.

Selon les projections internationales, l'industrie de la transplantation devrait croître de 14,56 milliards USD en 2024 à près de 24 milliards USD en 2030, portée par :

- la hausse des maladies chroniques ;
- l'augmentation du nombre des transplantations ;
- la recherche d'innovation constante ;
- les investissements en diagnostics, en technologies de perfusion, en préservation et en immunosuppression.

Dans cette dynamique, plusieurs pressions émergent :

- augmenter le nombre de greffes ;
- réduire les « pertes » (dont les refus familiaux) ;
- accélérer l'accès aux organes ;
- répondre aux attentes des investisseurs ;

- améliorer continuellement les indicateurs de performance;
- augmenter l’approvisionnement pour soutenir l’innovation.

Lorsque le marché influence la transplantation, la mort devient une variable de performance et le corps, une source d’approvisionnement.

Un tel glissement remet en question l’équilibre éthique fondamental entre soin, respect du corps humain et impératifs systémiques.

2.2 Les dérives observées aux États-Unis : un signal d’alarme pour la confiance publique

L’année 2025 a été marquée par une série d’enquêtes et de reportages révélant des dérives importantes dans des organisations américaines de prélèvement d’organes :

- procédures amorcées trop tôt;
- organes prélevés sur des donneurs présentant encore des signes de vie;
- destructions de dossiers;
- absence de supervision adéquate;
- confusion entre performance, indicateurs et respect des familles.

Ces événements, largement médiatisés, ont contribué à affaiblir la confiance de la population américaine envers son système de don et de transplantation.

Lorsque la logique de production finit par écraser l’éthique du soin, c’est le lien de confiance avec la population qui s’effondre : un lien précieux, fragile, et souvent extrêmement difficile à reconquérir.

Pour le Québec, c’est un signal d’alarme : la confiance publique est fragile et peut basculer sous l’effet des dérives observées ailleurs, comme chez nos voisins.

2.3 Pourquoi cette vigilance est essentielle dans le contexte québécois

Le projet de fusion entre Transplant Québec et Héma-Québec s’inscrit dans un moment où la frontière entre soin et production est déjà fragilisée par ces dynamiques mondiales. Il est donc indispensable de veiller à ce que le Québec :

- ne laisse jamais la logique de marché contaminer l’espace du don;
- maintienne l’accompagnement des familles au cœur du processus;
- préserve l’indépendance éthique des acteurs impliqués;
- reconnaisse la vulnérabilité émotionnelle des proches;
- évite toute perception que la performance prime sur la personne;
- protège la confiance du public comme un bien collectif essentiel.

Le don ne peut être géré comme un flux logistique.

Il ne peut être intégré dans une logique de productivité ou d’optimisation.

Il doit rester un acte humain, ancré dans le soin, la présence et la reconnaissance des familles.

3. Deux logiques organisationnelles différentes à concilier

La fusion entre Transplant Québec et Héma-Québec représente une transformation fort inquiétante dans l'organisation du don et de la transplantation au Québec.

Pour en mesurer pleinement les implications, il est essentiel de reconnaître que ces deux organismes ont évolué dans des cultures professionnelles, des finalités et des logiques d'action profondément distinctes.

3.1 Héma-Québec : une logique de production, d'efficacité et de chaîne d'approvisionnement

Héma-Québec est une société d'État de grande envergure, comptant près de 2 000 employés et générant un chiffre d'affaires de 561 millions de dollars en 2024. Elle est solidement structurée autour de missions de collecte, de transformation et de distribution de produits biologiques — sang, plasma, tissus, cellules souches, etc.

Son fonctionnement repose sur :

- la standardisation rigoureuse des processus;
- la performance logistique élevée;
- la gestion d'une chaîne de production complexe;
- des modèles organisationnels inspirés des industries biomédicales;
- des indicateurs de rendement, dont plusieurs à nature financière;
- des volumes élevés;
- une recherche constante d'optimisation;
- des campagnes de promotion.

Ces impératifs sont pleinement adaptés à la mission qui lui est confiée.

Ils ne posent pas problème dans leur propre univers, celui des produits biologiques destinés aux hôpitaux, où la précision et l'efficacité sont essentielles.

3.2 Transplant Québec : une logique de soin, d'éthique et d'accompagnement

Transplant Québec s'est développé au cœur des milieux hospitaliers, en interaction directe avec les unités de soins intensifs, les familles endeuillées et les équipes médicales qui identifient les donneurs potentiels.

Sa mission repose sur :

- l'évaluation et l'optimisation de la compatibilité donneur–receveur (matching) pour chaque organe;
- l'application conforme et systémique des protocoles cliniques de don et de prélèvement;
- la coordination interdisciplinaire intégrée (soins intensifs, neurologie, chirurgie, perfusion, logistique);
- la communication clinique et psychosociale auprès des familles en situation de crise;
- la gestion opérationnelle et sécuritaire du continuum de prélèvement-transplantation;
- le soutien psychosocial structuré et accompagnement humanisé des proches endeuillés;

- la gestion hautement synchronisée de la logistique de transport des organes (transport médical, fenêtres d'ischémie, traçabilité);
- le suivi post-don individualisé auprès des familles (retour d'information, ressources, accompagnement au deuil);
- la veille rigoureuse au respect des normes éthiques, médico-légales et déontologiques du don d'organes;
- les campagnes de sensibilisation;
- etc. (autres actes spécialisés relevant de la coordination du don et de la transplantation).

Son univers n'est pas celui de la production; il est celui de la vulnérabilité humaine, du soutien psychosocial, du tact, des temporalités du deuil et de la capacité de reconnaître la souffrance des proches.

3.3 Deux univers légitimes, mais non interchangeables

Héma-Québec n'est pas un organisme de soin.

Transplant Québec n'est pas une chaîne de production.

Confondre les deux logiques, ou tenter de les fusionner ne prend pas en compte la nature distincte de leurs missions et comporte plusieurs risques :

- une pression sur le personnel soignant qui risque de transformer le don en objectif de performance;
- la perte de la sensibilité clinique nécessaire au don;
- une confusion symbolique entre « produit biologique » et « don humain »;
- l'affaiblissement de l'autonomie éthique;
- l'importation, consciente ou non, de logiques industrielles vers l'univers du don;
- la perte de confiance de la population.

Ces risques ne sont pas théoriques; ils sont déjà observés dans plusieurs pays où la recherche d'efficacité a progressivement transformé l'organisation du don en un processus guidé par la performance, avec un recul documenté de la confiance des familles.

3.4 Le Québec doit préserver sa spécificité

Le Québec s'est bâti un modèle où le don est ancré dans :

- le soin;
- la relation;
- la confiance;
- l'éthique et l'indépendance de la coordination clinique.

Une fusion avec un organisme structuré selon une logique de production est quasi inconcevable.

Il ne s'agit pas de remettre en cause la performance du modèle d'affaires d'Héma-Québec. Il s'agit de reconnaître une réalité incontournable : appliquer une logique industrielle au don d'organes pourrait entraîner une chute majeure du consentement et nuire drastiquement au système lui-même.

De plus, c'est précisément pour préserver cette confiance et maintenir l'humanité du don que l'éducation au don d'organes et de tissus doit devenir un des piliers du système du don d'organes au Québec.

4. Chaîne de vie : l'éducation au service du don et de la santé

Le don d'organes ne peut être compris uniquement comme un acte technique; il naît de la rencontre entre une famille en deuil, des professionnels engagés et un geste altruiste qui transforme la finitude en espoir. C'est cette dimension profondément humaine que Chaîne de vie porte et fait vivre dans les écoles du Québec.

Organisme de bienfaisance reconnu depuis 2017, Chaîne de vie éduque chaque année des milliers de jeunes de 15 à 17 ans au don d'organes et de tissus dans le cadre du cours d'anglais du secondaire.

Enseigné dans plus de 100 écoles réparties dans 15 régions du Québec, le programme est aujourd'hui le chef de file de l'éducation au don en milieu scolaire, porté par un réseau de 350 enseignants formés à ce jour.

4.1 Éveiller la conscience : un apprentissage profondément humain

Dans les classes, des centaines d'enseignantes et enseignants passionnés accompagnent les élèves dans une réflexion qui dépasse largement l'information factuelle. Les jeunes apprennent à parler de la vie et de la mort avec respect, dignité et ouverture.

Ils réfléchissent à :

- la signification du don;
- la fragilité de l'existence;
- les valeurs humaines que ce geste incarne;
- la responsabilité individuelle et collective;
- la manière dont leurs choix influencent l'avenir des autres.

Grâce à l'éducation, Chaîne de vie mobilise la jeunesse comme moteur de transformation sociale. Les jeunes deviennent des ambassadeurs du dialogue familial, amorçant des conversations essentielles sur le don, souvent les premières au sein du foyer.

Parce que le don pourrait un jour toucher chaque famille, cet apprentissage n'est pas seulement utile : il est structurant pour toute une société.

4.2 L'éducation au don d'organes : un geste de santé publique

En comprenant la valeur d'un corps en santé, les jeunes prennent conscience que le don d'organes commence bien avant la transplantation; il commence par la prévention :

- faire de meilleurs choix de vie;
- reconnaître l'impact des habitudes à long terme;
- comprendre les risques des maladies chroniques;
- adopter une attitude de bienveillance envers soi et envers les autres.

Ces apprentissages constituent le premier maillon de la chaîne du don. Et parce que l'école touche aussi les familles, un puissant effet domino se déploie : les jeunes ramènent ces connaissances à la maison, en parlent avec leurs parents, leurs frères, leurs sœurs, et ces discussions se diffusent dans les milieux de travail, les communautés, les réseaux sociaux...

Peu à peu, elles contribuent à façonner une société plus consciente, plus en santé et plus solidaire.

4.3 Un pont unique entre les milieux de la santé et de l'éducation

Le don d'organes est lui-même un pont entre deux univers : celui qui soigne et celui qui reçoit.

Chaîne de vie crée un pont additionnel, tout aussi essentiel : celui entre la santé et l'éducation.

En éduquant les jeunes à ce geste vital :

- soutient la mission du réseau de la santé en renforçant la confiance;
- prévient la maladie en encourageant les habitudes de vie saines;
- améliore la santé publique de manière durable et mesurable;
- contribue à réduire les coûts futurs pour le système de santé;
- ouvre la porte à des choix de carrière inspirants en santé, en faisant découvrir aux jeunes la richesse humaine des professions liées au don, à la transplantation et aux soins.

Cette alliance offre un double bénéfice au Québec :

1. Elle renforce durablement la confiance publique, indispensable au système de don;
2. Elle agit *en amont* pour prévenir les maladies chroniques, réduisant ainsi la demande en greffes à long terme.

4.4 Chaîne de vie : un investissement social, éthique et préventif

Chaîne de vie n'est pas seulement un programme éducatif; c'est un levier social, un rempart éthique, un moteur de prévention et un acteur essentiel de santé publique.

En mobilisant la jeunesse pour bâtir une véritable culture du don et de la santé, Chaîne de vie contribue à préserver la confiance de la population et à honorer ce geste profondément humain qui rend la transplantation possible.

5. Réfléchir ensemble : un appel collectif

Ce moment de transition ne concerne pas uniquement des structures administratives ou des modèles organisationnels. Il ouvre une réflexion plus vaste, profondément collective : quel type de société souhaitons-nous bâtir autour du don d'organes et de la santé ?

Le don d'organes n'est pas un geste anodin : il touche au corps, à la mort, à la solidarité, à la confiance dans les institutions et à la relation entre citoyens et système de santé.

C'est pourquoi toute transformation doit s'inscrire dans une vision d'ensemble qui respecte la dignité humaine, protège la confiance publique et valorise l'éducation comme outil de cohésion sociale.

Nous devons viser une société qui :

- reconnaît la valeur du don, non comme un acte technique, mais comme un geste profondément humain;
- croit au pouvoir transformateur de l'éducation et de la jeunesse, qui représentent les gardiens de la confiance future;
- fait confiance à un système de don et de transplantation enraciné autant dans l'humanité que dans l'efficience;
- protège le don contre les dérives d'une logique de marché ou d'une pression à la performance;
- préserve l'intégrité, le sens et la portée symbolique de ce geste, qui repose avant tout sur la générosité des familles et de son donneur;
- place la prévention et la santé globale au cœur de nos décisions collectives, pour réduire la souffrance, les maladies chroniques et, ultimement, la demande en greffes;
- assure que les réformes structurelles ne diluent jamais l'accompagnement humain, mais au contraire le renforcent.

Réfléchir ensemble, c'est reconnaître que le don d'organes n'appartient ni aux organisations, ni aux systèmes, ni aux lois; il appartient à la population. Et c'est collectivement que nous pouvons préserver ce geste rare, précieux et profondément humain.

6. Un principe à ne jamais perdre de vue

Au terme de cette réflexion, un principe s'impose avec force : la confiance de la population est le fondement de tout le système de don et de transplantation.

Sans la confiance, sans la volonté de donner et sans la reconnaissance de ce geste exceptionnel, il n'y a ni don, ni transplantation, ni système à faire fonctionner. Aucune réforme structurelle ne pourra remplacer ou compenser cette réalité.

Préserver l'avenir du don d'organes au Québec signifie donc veiller à maintenir intacte la relation de respect, d'humanité et de sens qui unit les Québécoises et les Québécois à ce geste.

Cela implique de protéger l'espace du don contre les dérives de la logique de marché, de maintenir une frontière claire entre soin et production et de veiller à ce que le don reste avant tout un geste de solidarité et de confiance.

Dans le respect de votre mandat et des responsabilités qui vous incombent, nous espérons que ces réflexions contribueront à éclairer vos travaux dans l'intérêt supérieur de la population québécoise.

C'est dans cet esprit, profondément constructif, que toute l'équipe de Chaîne de vie souhaite poursuivre son engagement.

**« Le don est le lien
social par excellence. »**

— Marcel Mauss

