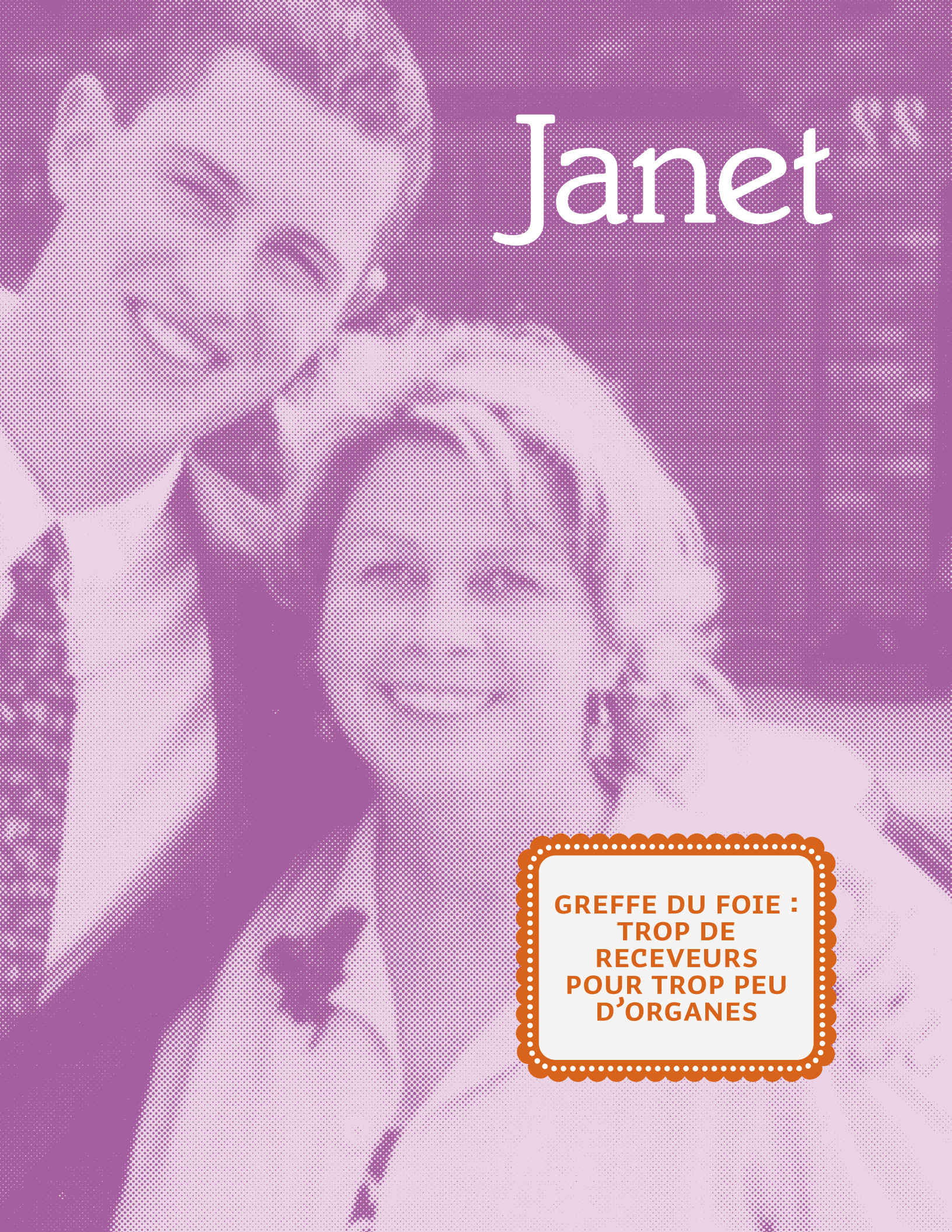


GREFFE DU FOIE : TROP DE RECEVEURS POUR TROP PEU D'ORGANES

« Une vie, plusieurs dons » est un outil de formation conçu pour éduquer les jeunes du deuxième cycle du secondaire à l'importance vitale des dons d'organes et de tissus et des transplantations. Il éclaire le drame, la générosité et la promesse salvatrice du don et de la transplantation.

2 Recevoir le don de la vie : Histoire de Janet Brady
10 Greffe du foie : Chris et Angela
15 Illustration et description du foie
16 À votre tour…
a) Jeu de rôles et prise de décision
b) Conception d'une fiche d'information/ brochure d'intérêt public
c) Présentation descriptive
d) Analyse, écriture du scénario et jeu de rôles
e) Sondage
19 Ce qui s'est réellement passé…
À votre tour…
Entrevue pour émission de variétés
20 Renseignements supplémentaires pour les élèves et les enseignants

Janet et Tara, 1989
qui attendent

Recevoir le don de vie : Histoire de Janet Brady

Il y a 17 ans, l'équipe médicale du London Health Sciences Centre me dit que j'allais mourir dans l'année à moins de recevoir une greffe du foie.

Le message était clair. Je l'avais très bien compris : « Vous êtes en phase terminale d'insuffisance hépatique, et vous ne verrez pas un autre Noël sans une greffe d'organe ».

Mon système immunitaire était attaqué – les cellules malades de mon organisme détruisaient rapidement les cellules saines. J'avais 34 ans et deux jeunes enfants, un mari merveilleux et une belle carrière. Le seul problème était que j'étais en train de mourir d'une maladie du foie rare.

Je n'avais pas l'air malade mais ma biochimie disait tout le contraire. En l'espace de peu de temps, les symptômes de mon insuffisance hépatique progressive envahirent tout mon organisme. Mes yeux et ma peau étaient jaunes, signe de jaunisse. Mes muscles n'avaient pas de résistance. J'étais constamment fatiguée et physiquement épuisée. J'avais beaucoup de difficulté à parler et à manger; même mon processus mental se dissociait.

À ma détérioration physique s'ajoutait le tourment émotionnel. Jeune femme de carrière, je dus quitter un travail que j'aimais. Je savais que ma seule chance de vivre dépendait de la mort d'une autre personne qui avait signé une carte de donneur, permettant à plusieurs inconnus de bénéficier de sa générosité. Je devais essayer et me préparer en même temps à vivre et à mourir.

L'attente d'un organe est la partie la plus pénible du processus de transplantation.

Je me suis lancée dans les préparatifs de Noël, faisant de notre maison une oasis accueillante et gaie. J'ai assisté aux récitals de ballet de mes enfants, aux concerts de leur école et à des parties de hockey, d'une part parce que c'était ce que je voulais faire, et aussi parce que je savais que ce pourrait être le dernier Noël avec ma famille et mes amis.

Mon nom fut ajouté à la liste d'attente d'un organe. Le temps pressait. Tous les patients en attente d'une transplantation portaient un téléavertisseur afin de pouvoir être rapidement contactés. Chaque fois que mon téléavertisseur ou que le téléphone sonnait, mon coeur s'arrêtait un instant. Je ne me sentais pas prête pour la transplantation, et honnêtement, j'avais peur; en fait, j'étais plutôt terrifiée.

Après neuf mois sur la liste d'attente, je commençais à désespérer. Pour la première fois, je me mis à douter qu'un foie deviendrait disponible. J'avais tout le temps essayé de me convaincre que je n'étais pas en train de mourir, que j'avais une chance réelle, mais maintenant, je réalisais que cela se pouvait.

Finalement, mon téléavertisseur sonna. Instinctivement, je savais que c'était l'appel

L'attente d'un organe est la partie la plus pénible du processus de transplantation.

1988

longtemps attendu : il y avait un foie pour moi. Le plus dur moment de ma vie fut celui où j'ai embrassé mes enfants pour leur dire au revoir.

Mon fils de sept ans me demanda si je risquais de mourir. Bien que je savais que les greffes de foie réussissent 75 pour cent du temps, il était difficile de ne pas penser aux 25 autres. Néanmoins, j'ai assuré mes enfants que ma peau retrouverait bientôt une couleur normale et que je pourrais reprendre toutes les activités que je partageais avec eux. Ma fille sembla satisfaite de la réponse, puis se demanda qui lui brosserait les cheveux le matin pendant que j'étais à l'hôpital, et s'il y aurait quelque chose de bon à manger quand elle viendrait me visiter. Par chance, les enfants sont très concernés par les problèmes pratiques et la possibilité de récompense.

Je suis arrivée à l'hôpital avec mon mari à 15 h. À 19 h, on nous avisa d'un retard à l'hôpital où étaient prélevés divers organes, dont le foie qui m'était destiné. À 23 h, j'entendis la phrase « transplantation avortée ». Cela signifiait que le foie pourrait ne pas convenir pour la transplantation. À minuit, le foie n'était toujours pas arrivé. Mon mari et moi avons passé toute la soirée à surveiller par la fenêtre de la chambre d'hôpital l'arrivée de l'hélicoptère qui transportait mon seul espoir de survivre. Je craignais le pire; le foie pourrait avoir attendu trop longtemps et pourrait ne pas être utilisable. Qu'est-ce qui allait arriver?

Vers 1 h du matin, l'équipe arriva avec le foie; la transplantation d'une durée de cinq heures commença. À mon réveil à l'unité des soins

Mon mari et moi avons passé toute la soirée à surveiller par la fenêtre de la chambre d'hôpital l'arrivée de l'hélicoptère qui transportait mon seul espoir de survivre.

intensifs, mes premières pensées allèrent à la famille du donneur. Je réalisais à quel point j'étais chanceuse et reconnaissante à ces gens qui pensaient aux autres à un moment aussi pénible de leur vie. J'espérais et priais qu'ils trouvent le réconfort dans leur décision de faire le don de vie.

Les quelques premiers jours après la transplantation se déroulèrent bien. J'avais encore 11 tubes qui entraient et sortaient de mon corps. Je souffrais beaucoup et pouvais difficilement parler. Par contre, mes yeux étaient blancs à nouveau au lieu de jaunes et la démangeaison constante avait disparu.

Une semaine plus tard, mon organisme commença à rejeter mon nouveau foie et je fis une infection. Pendant des semaines ma température resta très élevée - 40 degrés. Mes veines s'effondrèrent; on me fit de nombreuses transfusions sanguines. J'étais plus mal que je ne l'avais jamais été avant la transplantation. Enfin une réponse : j'avais développé des anticorps contre les médicaments antirejet. De nouveaux médicaments me furent administrés et le rejet fut contrôlé.

Six semaines plus tard, je quittais les bas et les hauts que j'avais connus à l'unité de transplantation. Même si j'avais perdu beaucoup de ma masse musculaire, on me laissa rentrer à la maison le jour de l'Action de grâces.

Bill, Janet, Kyle, Tara, 2007

Était-ce pure coïncidence que j'ai reçu mon congé de l'hôpital le jour de l'Action de Grâce? Depuis, pas un jour ne se passe sans que je sois reconnaissante d'avoir obtenu une seconde chance de vivre avec ma famille et mes amis.

Jeux mondiaux des transplantés,
1991 & 2003

Était-ce pure coïncidence que j'ai reçu mon congé de l'hôpital ce jour-là? Depuis, pas un jour ne se passe sans que je sois reconnaissante d'avoir obtenu une seconde chance de vivre avec ma famille et mes amis.

Une partie de mon bonheur dans ma nouvelle vie est due à ma participation aux Jeux mondiaux des transplantés tenus tous les deux ans dans différents pays. Un an jour pour jour après ma transplantation, j'ai navigué sur le Danube en tant que membre de l'équipe canadienne de voile des transplantés. En 2007, j'étais membre de l'équipe canadienne de volleyball. En nous regardant, vous auriez cru voir jouer une bande d'adolescentes. Nous courrions après le ballon, sautions en l'air pour s'assurer qu'il passe par-dessus le filet, et nous nous exclamions à chaque point marqué. Nous étions toutes totalement concentrées et unies par un objectif commun – vivre intensément, se soutenir les unes les autres et contribuer à une victoire pour chaque personne en attente d'une seconde chance de vivre.

Tous les receveurs d'organes ont franchi le fil d'arrivée d'une vie et ont entrepris un nouveau parcours. Maintenant, nous envoyons des messages d'espoir à plus de 4000 Canadiens qui sont en attente d'un organe, ainsi qu'un message de remerciements aux donneurs et aux familles de donneurs.

Aidez-nous à franchir le second fil d'arrivée, celui qui nous permet de voir suffisamment de donneurs pour toutes les personnes qui doivent aussi dire au revoir à une vie et en commencer une autre.

À propos, notre équipe a gagné la médaille d'or aux plus récents Jeux mondiaux des transplantés. ***N'est-ce pas merveilleux!***

Greffe du foie : Chris et Angela

Le scénario suivant est tiré d'un cas réel. Les noms des personnes sont fictifs.

Chris a 19 ans et vit avec son frère de 17 ans et ses parents. Il suit un cours de deuxième année en réparation de carrosserie dans une école technique. Son père travaille comme électricien dans un hôpital local, et sa mère a un emploi dans la restauration rapide. Les deux parents sont bien équilibrés, travaillent fort et sont très engagés envers leurs enfants. Les anniversaires sont des événements importants à la maison. Les relations familiales sont agréables et il existe une bonne entente en dehors des divergences d'opinion et désaccords habituels dans la vie d'une famille normale.

Chris n'a pas d'amie attitrée mais il a un de nombreux copains et copines avec lesquels il passe du temps. Il est populaire à l'école, participe aux soirées et aime écouter de la musique. Il n'a aucun antécédent de problèmes avec la police, ses professeurs ou symboles d'autorité. Il ne fume pas la cigarette; par contre, il a fait usage de marijuana dans le passé. Il boit aussi de l'alcool mais modérément. Durant le secondaire, il a toujours joué au basketball, comme défenseur la dernière année.

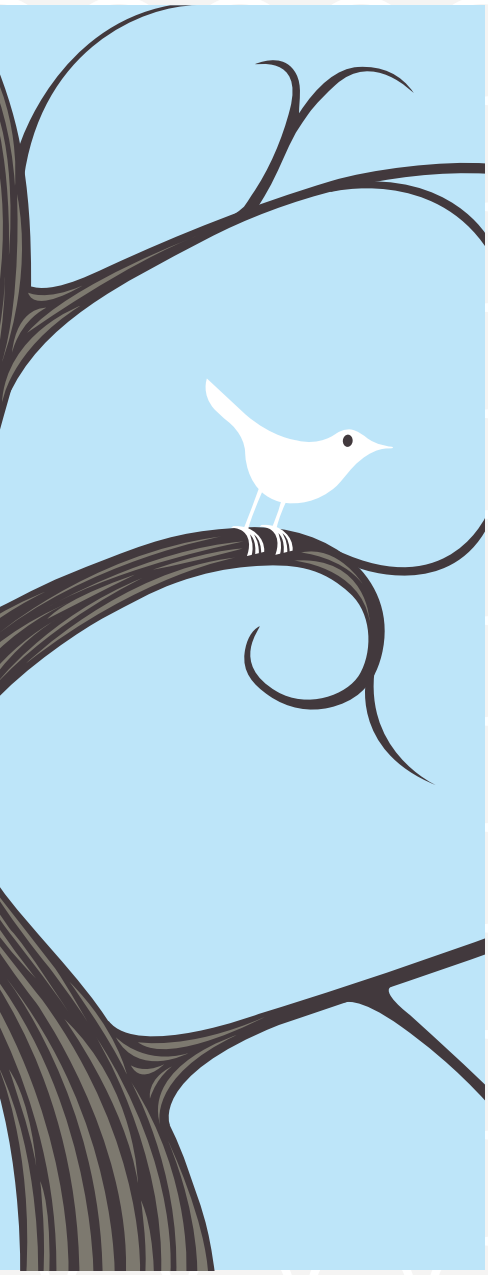
Des analyses de sang indiquèrent que son foie était gravement atteint, une réaction à l'ectasy.

Lors d'une soirée de fin d'année avec des amis, Chris prit un comprimé d'ectasy. C'était la seconde fois qu'il prenait cette drogue, qui n'avait provoqué aucun effet adverse la première fois. Cette fois, deux

semaines après, sa peau et ses yeux devinrent jaunes (ce que les docteurs qualifièrent de jaunisse). Ses parents l'amenèrent à l'urgence de l'hôpital local. Des analyses de sang indiquèrent que son foie était gravement atteint, une réaction à l'ectasy. L'urgentologue leur expliqua que le métabolisme de chacun est différent, d'où le fait que certains individus ont une plus grande tolérance aux drogues et que d'autres réagissent par de graves problèmes. De plus, les comprimés d'ectasy peuvent renfermer des substances inconnues susceptibles d'accentuer les effets et de provoquer une grave réaction.

Il fut admis d'urgence à l'hôpital et malheureusement, son état empira au cours des trois jours suivants. Il devint confus et très somnolent. Les médecins se disaient inquiets de son niveau de conscience. Son foie fonctionnait trop mal pour éliminer les toxines de sa circulation sanguine, et conséquemment, sa fonction mentale et son degré de conscience se détériorèrent. Ses parents le veillèrent en permanence, très désemparés que leur fils ne les reconnaisse plus et soit trop confus pour converser. Ils acceptaient mal qu'un seul comprimé d'ectasy puisse avoir des effets aussi dévastateurs. Lorsque les analyses de sang indiquèrent que son foie était défaillant, son médecin fit le nécessaire pour que Chris soit transporté par ambulance aérienne vers un centre de transplantation. On expliqua aux parents de Chris que seule une greffe du foie pourrait lui sauver la vie.

Sa mère accompagna Chris au centre de transplantation et son père les rejoignit le lendemain. Chris fut admis à l'unité des soins intensifs et reçut des traitements spécialisés pour supporter son foie défaillant. Ses parents devinrent effarés à la perspective de la mort imminente de leur fils. Il sombra dans ce que les médecins qualifiaient de « coma hépatique », état qui entraînerait un œdème cérébral et finalement



la mort. Deux jours après son arrivée, on détermina que le foie n'avait aucune chance de guérir et que le seul traitement qui pourrait sauver sa vie était une greffe du foie. On procéda à une scanographie du cerveau, et les médecins furent soulagés de constater l'absence d'œdème. Ils expliquèrent cependant aux parents de Chris qu'ils ne disposaient probablement que de 24 à 48 heures pour sauver sa vie avec une greffe de foie.

Quand Chris fut considéré pour la liste d'attente de transplantation, des centaines de patients attendaient déjà. Au sommet de la liste se trouvait Angela, dont la santé s'était détériorée depuis deux ans. Elle avait 35 ans, était mère monoparentale de deux jeunes enfants, et avait été référée pour une transplantation du foie deux ans auparavant. Elle avait contracté une hépatite C à la suite d'une transfusion sanguine à l'âge de 18 ans, transfusion nécessaire suite à des blessures subies dans un accident de voiture. Son hépatite C avait progressé au point qu'elle avait besoin d'une greffe du foie. Angela n'avait aucun antécédent d'utilisation de drogue intraveineuse mais avait consommé des doses modérées d'alcool durant l'adolescence. Lorsque le diagnostic d'hépatite fut posé, ses médecins lui dirent qu'elle devait s'abstenir définitivement d'alcool vu que les effets nocifs de l'alcool sur le foie sont nettement plus prononcés chez les individus dont le foie est déjà atteint par le virus de l'hépatite C.

Angela était séparée de son mari depuis quatre ans et vivait dans une maison en rangée avec ses enfants. Après l'obtention d'un diplôme d'étude secondaire, elle avait travaillé en permanence comme caissière de banque, emploi qu'elle dut quitter car trop malade. Elle bénéficie d'une pension provinciale d'invalidité. Sa soeur et sa mère vivaient dans la même ville et subvenaient à ses besoins et l'aidaient souvent à s'occuper des enfants.

Ses enfants s'inquiètent de savoir qui prendra soin d'eux si elle meurt.

Angela attendait impatiemment une transplantation afin qu'elle puisse continuer à entretenir et élever son fils de dix ans et sa fille de huit ans. Les enfants s'inquiètent de savoir qui prendra soin d'eux si elle meurt. L'objectif à long terme d'Angela était de retourner aux études et devenir enseignante.

Angela avait passé les deux dernières années sur une liste d'attente pour une greffe du foie, et son état n'avait cessé d'empirer pendant ce temps. Il y avait présence de liquides abdominaux et ses chevilles étaient enflées (œdème), son foie ne produisant plus assez de protéines pour combler les besoins de son organisme. Elle dut restreindre sa prise de liquide et de sel, et prendre des doses quotidiennes croissantes de diurétiques. Malgré cela, elle devait se rendre chaque semaine à l'hôpital où on lui insérait une aiguille dans l'abdomen dont on retirait entre quatre et six litres de liquide à chaque visite. Ses muscles s'amincirent et s'affaiblirent, et elle était couverte d'ecchymoses et saignait abondamment du nez vu que son foie ne pouvait pas produire les protéines responsables d'une coagulation sanguine normale.

Finalement, Angela devint si faible qu'elle ne pouvait prendre un bain par elle-même et mener les activités de la vie quotidienne sans aide. Ses médecins l'admirent à l'hôpital et lui posèrent une sonde d'alimentation pour lui administrer les calories et les protéines nécessaires pour supporter son foie défaillant. Elle avait mille peines à sortir du lit sans l'aide d'une infirmière. Sa peau devint jaune et elle était au sommet de la liste pour recevoir le prochain foie disponible.

Angela savait qu'il y avait une pénurie d'organes de donneur. Alors qu'elle était sur la liste d'attente, elle parlait fréquemment avec

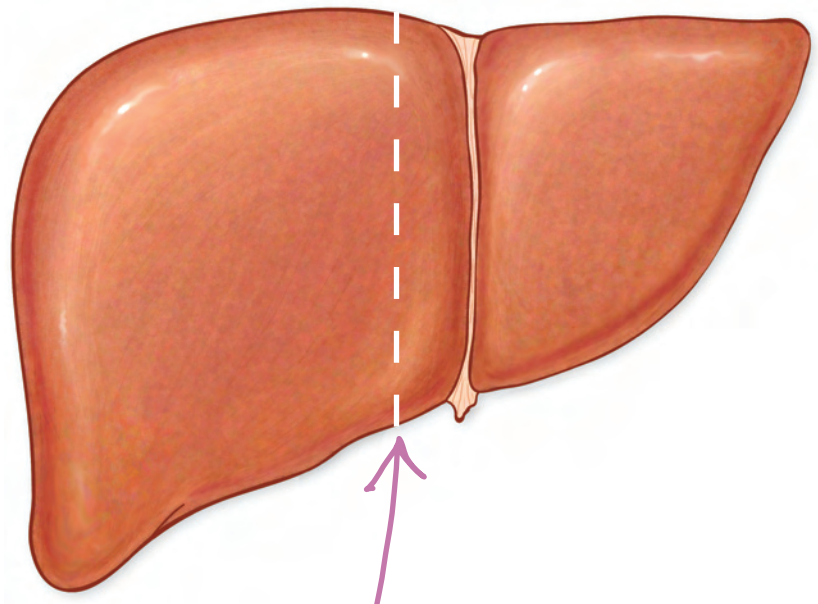
le coordonnateur des transplantations qui souvent partageait ses inquiétudes quant à l'état d'Angela qui empirait. Une transplantation avait avorté quatre mois auparavant lorsque l'organe d'un donneur qui correspondait à son groupe sanguin et sa taille devint disponible. La transplantation dut être annulée lorsque les transplantologues déterminèrent que l'organe n'était pas sain. Angela se demandait si elle aurait une autre chance. Juste comme elle se trouvait au sommet de la liste d'attente d'une transplantation du Centre de transplantation où Chris avait été admis pour insuffisance hépatique, l'équipe de transplantation reçut un appel qu'un foie était disponible pour le patient le plus prioritaire sur leur liste d'attente. Par coïncidence, Angela était du même groupe sanguin et Chris avait une taille compatible. Les docteurs faisaient face au dilemme : à qui attribuer le foie? À Chris ou à Angela?

Les professionnels de la santé qui prennent ce genre de décisions difficiles ont une formation poussée en médecine, en chirurgie et en éthique. Avoir une seconde chance de vivre est le plus grand cadeau que quiconque peut avoir. Les questions à considérer étaient :

1. *Chris devrait-il être listé comme un receveur potentiel d'une greffe du foie?*
2. *Un organe devrait-il être donné à quelqu'un avec défaillance organique auto-induite en raison de ses choix de mode de vie?*
3. *Si Chris est placé sur la liste, qui d'Angela ou de Chris devrait recevoir le prochain foie disponible?*
4. *Comment décide-t-on quel patient sur la liste d'attente reçoit le prochain foie de donneur? Qui prend la décision? Quels facteurs devraient être considérés?*

Le comité de direction remercie le Programme de transplantation multi-organes du London Health Sciences Centre pour l'élaboration du manuel original de formation Organ & Tissue Donation and Transplantation Health and Physical Education, *publié en 2001, d'où est tirée cette histoire de cas.*

Le foie



Lauren Shavell

Le foie est le plus gros des organes pleins de l'organisme. Il pèse environ 3 livres ou 1,5 kilogramme. Il est essentiel à notre santé; il remplit des douzaines de fonctions, et travaille en continu pour acheminer et purifier notre sang.

Tous les éléments nutritifs absorbés par les voies digestives passent en premier par le foie. Le foie agit d'entrepôt pour stocker les vitamines et le fer; il produit et équilibre les taux de protéines et de cholestérol dans le sang; il fabrique les facteurs de coagulation vitaux pour éviter qu'on ne se vide de tout son sang suite à des coupures ou blessures; il produit la bile, essentielle à la digestion des graisses que nous ingérons; et il dissocie et équilibre la plupart des hormones produites par l'organisme et métabolise la grande majorité de tous les médicaments et drogues que nous prenons.

Aucun organe n'est comparable au foie quant à la possibilité de se reconstruire et se régénérer. Jusqu'à deux tiers du foie peuvent être enlevés et ce qu'il reste va reprendre une grosseur normale en quelques mois. Ceci explique qu'on peut prendre la moitié d'un foie sain d'un donneur vivant et de le transplanter chez un receveur de taille appropriée.

Les gens atteints d'une maladie hépatique manifestent une variété de symptômes, y compris saignement, perte progressive de conscience pouvant conduire au coma, enflure de l'abdomen et des jambes. La jaunisse, une coloration jaunâtre des yeux et de la peau, apparaît. Il y a malnutrition parce que le foie ne peut plus produire assez de protéines et l'organisme se met à manger ses propres protéines musculaires pour puiser de l'énergie.

Les deux excellents livres ci-dessous contiennent des photographies détaillées de la structure du foie, et donnent des informations utiles sur les fonctions principales de cet organe.

McMillan, Beverly. Human Body: A Visual Guide. *Richmond Hill : Firefly Books Ltd., 2006.*

Walker, Richard. How the Incredible Human Body Works. *New York: DK Publishing, Inc., 2007.*

À votre tour

A_ Jeu de rôles et prise de décision

En travaillant en groupe, assignez les rôles aux membres du groupe afin que l'un d'eux se place du point de vue de chacun des membres de l'équipe des soins de santé, qui doit décider de la personne qui recevra en priorité le prochain foie disponible. Il y aura une infirmière, un médecin, un travailleur social et un coordonnateur des transplantations qui doivent arriver à un consensus sur le choix.

Avant de commencer le jeu de rôles, lancez des idées qui, selon vous, préoccuperaient le plus l'équipe de soins de santé. Gardez à l'esprit que chacun des membres de l'équipe émettra des opinions sur la façon dont on devrait décider du placement sur la liste d'attente. Il y aura aussi des divergences d'opinion quant à savoir si les choix de mode de vie faits par un individu devraient influencer la décision de le mettre ou non sur la liste d'attente pour un organe et quelle priorité il mérite une fois inscrit sur la liste.

Simulez la discussion que l'équipe de soins de santé aurait en pareille situation et prenez une décision. Notez les raisons du groupe pour la décision à laquelle ils sont arrivés. Les différents groupes de la classe peuvent avoir des vues divergentes. Si les groupes sont en désaccord après le jeu de rôles, réunissez toute la classe pour une discussion sur la manière dont les divergences devraient être résolues.

B_ Concevoir un feuillet/une brochure d'information

Les choix personnels peuvent avoir et ont des effets nocifs sur notre santé et les fonctions organiques vitales. Fumer la cigarette nuit à nos poumons et notre cœur, et on est davantage prêt à l'admettre au Canada. Dans certains pays, manger à l'excès des aliments à haute teneur en graisses (mais goûteux) est pratiquement un mode de vie. L'alcool est de toute évidence une drogue et certaines religions en interdisent la consommation, même en faibles quantités. Pourtant, dans notre société, prendre un verre ou deux avec notre repas est acceptable. Pourquoi une drogue comme l'alcool est-elle plus acceptable que la cocaïne? Qu'un choix de mode de vie soit jugé acceptable ou non est dans une large mesure dicté par la société dans laquelle nous vivons.

Choisissez une maladie du foie qui est due au mode de vie ou à des décisions personnelles quant à notre santé. Concevez un feuillet ou une brochure d'information qui lie le comportement personnel à la maladie du foie. Votre but est de persuader les gens de protéger la santé de leur foie en choisissant des aliments, des boissons et un comportement sains. Le site web de la Fondation canadienne du foie (*www.liver.ca/fr*) pourrait vous aider dans votre recherche.

C_ Présentation descriptive

Seul ou avec un partenaire, préparez une présentation pour aider les autres élèves à comprendre la fonction et l'importance du foie. Votre projet peut être présenté oralement ou sous forme d'affiche, de maquette ou de dessin avec des étiquettes/notes ou en PowerPoint.

Votre présentation devrait inclure :
- L'anatomie du foie
- Une description de cinq fonctions importantes du foie
- Une liste des drogues, toxines et agents qui peuvent endommager le foie
- Ce qui se produit chez une personne lorsque le foie est défaillant

Une fois votre travail terminé, partagez-le avec les autres élèves qui n'ont pas étudié le foie en détail.

D_ Analyse, écriture du scénario et jeu de rôles

Chris ne savait pas que sa décision de prendre un seul comprimé d'ectasy pouvait entraîner une insuffisance hépatique. Travaillez par groupe de quatre, choisissez un membre du groupe qui jouerait le rôle d'un spécialiste en transplantation qui doit informer Chris et sa famille de la vie après une transplantation. Les autres membres du groupe comprennent l'un des parents de Chris, un frère et Chris. Le travail du groupe consiste maintenant à écrire un scénario montrant comment l'équipe pourrait aider Chris à comprendre ce qu'il doit faire maintenant de sa vie pour protéger son « cadeau ». Pensez à ce que le spécialiste en transplantation pourrait dire, qu'elle pourrait être la réponse d'un parent, d'un frère et de Chris. Jouez votre scénario devant un autre groupe qui a lu l'histoire de Chris et Angela.

E_ Sondage

La transplantation est une réussite, ce qu'il y a de mieux pour les patients avec un organe défaillant. Mais comme plusieurs autres services, elle coûte cher. Le système de soins de santé se démène pour satisfaire les besoins de tous les patients malades. Toute personne qui a attendu pendant des heures à l'urgence sait que les ressources ont des limites. Dans le domaine de la transplantation, la limite est bien sûr imposée par la pénurie d'organes donnés. Il manque d'organes pour satisfaire la demande.

Sondez quatre personnes de votre école, de votre famille et/ou de votre communauté pour avoir leur opinion sur l'attribution des ressources pour les patients malades. Posez les questions suivantes :

i) Les personnes qui ont choisi des comportements malsains ayant causé une maladie devraient-ils être considérés au même titre que ceux qui ont des maladies héréditaires et sont malades malgré eux?

ii) Le gouvernement devrait-il décider quel patient est admissible sur une liste d'attente pour un organe donné, ou est-ce à chaque hôpital et aux équipes de soins de santé de décider des transplantations au cas par cas?

Préparez une analyse écrite des réponses obtenues et présentez vos résultats à trois ou quatre personnes de votre classe. Il va de soi que vous pouvez inclure vos propres opinions.

Voici ce qui s'est réellement passé…

À la fin, l'équipe décida que bien que Chris ait fait un choix de vie qui avait attaqué son foie, il s'en tirerait probablement bien après la transplantation en raison de ses antécédents familiaux et du soutien de sa famille. L'abus de drogue ne serait probablement pas un problème. Il fut décidé de le placer sur la liste.

L'acceptation d'Angela pour la transplantation fut décidée sans histoire. Bien que l'hépatite C puisse être contractée en raison de mauvais choix de mode de vie (utilisation de drogue intraveineuse, tatouages avec aiguille non stérile), elle a été infectée à son insu par une transfusion sanguine. Dans son cas, elle avait droit à une transplantation salvatrice – jeune femme avec deux enfants à charge, soutien de sa sœur et de sa mère pendant le rétablissement, etc.

L'équipe de soins de santé donna la priorité à Chris plutôt qu'à Angela. La mort de Chris était une question de jours sans transplantation, et Angela, bien que malade, pouvait attendre un peu. Le foie fut donc donné à Chris. Heureusement pour Angela, un foie devint disponible quelques semaines plus tard et elle va bien. Jusqu'à présent, Chris s'en tire bien sur le plan médical et s'est abstenu de toute drogue.

À votre tour…

ENTREVUE POUR UNE ÉMISSION

Les gens furent généreux et deux organes devinrent disponibles si bien que Chris et Angela reçurent une greffe du foie qui leur sauva la vie et qui leur permit de mener à nouveau des vies normales. Avec un partenaire, écrivez un scénario et dramatisez une entrevue au cours de laquelle l'animateur de la télévision ou de la radio s'entretient avec Chris ou Angela après leurs transplantations réussies. Vous voudrez que l'animateur pose des questions quant à l'avenir du receveur, quels sont ses sentiments pour le donneur et la famille du donneur et ce qu'il compte faire pour protéger le « cadeau » reçu.

Renseignements supplémentaires pour les étudiants et les professeurs

(Voir le Guide de ressources pour d'autres informations sur les maladies du foie, l'attribution d'organes et le processus de prise de décision.)

Il est important de noter que des questions difficiles peuvent se poser lors de l'évaluation des patients pour la transplantation, comme souligné à la fin du cas de Chris et Angela. Ces questions ont fondamentalement trait au même problème : un organe, qui est une ressource limitée, devrait-il être donné à une personne comme Chris qui a choisi un mode de vie ayant entraîné une défaillance organique?

Cette étude de cas est basée sur une situation réelle, et il n'existe pas de réponses tranchées pour certaines. L'évaluation d'un candidat à la transplantation exige une étude indépendante par chaque membre de l'équipe de transplantation. Dans les cas où des choix de vie ont été faits, il n'est pas rare qu'il y ait désaccord entre les membres de l'équipe des soins de santé.

Un certain nombre de problèmes méritent d'être discutés.

Il est important de souligner que certains choix de mode de vie peuvent accroître le risque de développer une maladie du foie. Nous avons probablement tous, à un moment donné, adopté un mode de vie comportant un risque quelconque et cela ne signifie pas nécessairement de faire l'expérience de drogues ou de fumer. Ne pas mettre la ceinture de sécurité, rouler trop vite, trop manger ou adopter un mode de vie sédentaire constituent un tel risque.

Le coût (pas seulement monétaire) des technologies salvatrices, comme la transplantation, est une importante considération dans la prise de telles décisions. Les transplantations d'organes sont un exemple de technologies à la fine pointe coûteuses. Il est certain que les ressources financières dans les soins de santé sont limitées, mais le nombre d'organes disponibles pour la transplantation l'est plus encore. Chaque année, il n'y a tout simplement pas assez d'organes pour tous les patients en attente d'une transplantation. Entre 200 et 300 Canadiens risquent de mourir chaque année avant qu'un organe devienne disponible. Dans le domaine de la transplantation, nous faisons face à une quantité limitée d'organes donnés dont la valeur est inappréciable; il est donc important que les membres de l'équipe d'évaluation de la transplantation aient conscience qu'un candidat est un « bon investissement ».

Quelle est la probabilité qu'un candidat retourne à des choix de mode de vie inacceptables? Même lorsqu'il a été déterminé qu'un choix fait par un candidat est inacceptable pour la société (comme prendre des drogues illégales), l'équipe doit encore déterminer dans quelle mesure le candidat va continuer à faire ces choix. Après tout, il nous arrive à tous de commettre parfois des erreurs. Dans le cas de Chris, un examen minutieux de ses antécédents a révélé qu'il n'avait pas consommé d'alcool à l'excès, ne fumait pas et n'avait pris qu'une seule fois de l'ectasy auparavant. Il n'avait pas eu de problèmes avec les symboles d'autorité. L'évaluation pour transplantation a dû se faire rapidement en raison de la gravité de son état. L'évaluation s'est basée sur l'information fournie par ses parents. En se fondant sur elle, les membres de l'équipe étaient convaincus que l'usage de drogues illicites ne serait probablement pas un problème si Chris recevait une transplantation qui lui sauverait la vie. D'un autre côté, dans le cas d'un individu dont l'usage de drogues lui avait fait perdre des emplois dans le passé ou avait des épisodes à répétition d'intoxication qui interféraient avec son emploi, il y aurait de fortes chances qu'il replonge après la transplantation. Il est improbable que l'équipe d'évaluation néglige des facteurs de mode de vie, vu que l'usage continu/l'abus de drogues compromettraient le succès de la transplantation. Par exemple, les patients qui continuent à abuser de l'alcool ne seraient pas listés pour une greffe du foie.

Tout comme les choix de vie, le respect des directives du médecin par le patient entre en ligne de compte. Trois questions importantes doivent être posées pour chaque candidat à la transplantation.

Le patient est-il assez malade pour nécessiter une transplantation? Existe-t-il une raison médicale pour laquelle la transplantation ne devrait pas se faire?

Souvent, la question la plus importante est la suivante : Le patient a-t-il la motivation intérieure et le soutien externe requis après la greffe? Souvent, les candidats qui avaient adopté de mauvais modes de vie sont aussi plus enclins à se conformer aux directives de leurs médecins. Chris semblait avoir autour de lui des personnes qui pouvaient le soutenir après la transplantation. En général, il semblait respecter les règles et les attentes de la société pour les citoyens.

Une vie, plusieurs dons est un programme d'éducation pour enseigner aux élèves des classes supérieures du cours secondaire l'importance cruciale du don et de la transplantation d'organes et de tissus. Il présente le drame, la générosité et la promesse de vie associés au don et à la transplantation d'organes et de tissus.

Le financement pour ce projet a été fourni par le ministère de l'éducation et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de la province d'Ontario. De plus, le projet n'aurait pu être réalisé sans l'appui et la générosité d'un résident anonyme d'Ontario dont la contribution rend possible que les élèves de la province comprennent la promesse de vie du don et de la transplantation. Le comité directeur remercie chaleureusement tous ceux qui ont appuyé le projet.

L'élaboration de ce programme d'éducation a été co-commanditée et coordonnée par le Réseau Trillium pour le don de vie, le programme de transplantation multi-organes du London Health Sciences Centre et la Fondation canadienne du rein.

L'initiative de renseigner les élèves des écoles secondaires et leur famille sur le besoin de dons d'organes et de tissus et sur le succès de la transplantation a été lancé à l'origine dans la région de London en 2000. Grâce à un financement accordé par la Fondation canadienne du rein, le programme de transplantation multi-organes du London Health Sciences Centre a eu la vision d'élaborer une unité d'étude, *Une vie, plusieurs dons*, en collaboration avec le conseil scolaire du district de Thames Valley et le conseil scolaire catholique du district de London. Le programme original a été utilisé dans Vie active et santé, 11e année, cours ouvert (PPL30), dans le programme d'éducation de l'Ontario. Le présent programme se base sur la vision et les fondements fournis par le programme original, et le comité directeur exprime sa reconnaissance aux participants du programme original pour leur dévouement et le travail de pionniers.

Ce programme est dédié aux nombreux Ontariens qui ont fait le don de la vie grâce à un don d'organes et de tissus ainsi qu'à tous ceux qui le feront à l'avenir.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur programme d'éducation *Une vie, plusieurs dons*, veuillez communiquer avec le directeur des communications, Réseau Trillium pour le don de vie, au 1-800-263-2833 ou consulter le site Web à www.onelifemanygifts.ca

© Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2009.

Les professionnels médicaux de la santé dans le domaine du don et de la transplantation d'organes et de tissus ainsi que les conseillers en éducation ont participé à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet *Une vie, plusieurs dons.*

Comité directeur :
Frank Markel, président et chef de la direction,
Réseau Trillium pour le don de vie

Dr William Wall, chirurgien transplantologue, Programme de transplantation multi-organes, London Health Sciences Centre

Jim O'Brien, Directeur exécutif,
La Fondation canadienne du rein, Succursale de l'Ontario

Équipe de soutien du projet :
Cailey Crawford, gestionnaire de projets éducatifs,
Réseau Trillium pour le don de vie

Cate Abbott, Information et ressources,
Programme de transplantation multi-organes,
London Health Sciences Centre

Mahms Richard-Mohamed, coordonnateur des donneurs de greffons, Programme de transplantation multi-organes,
London Health Sciences Centre

Wendy Kudeba, Directrice, Marketing et communications,
Pam Logan, Directrice des communications,
La Fondation canadienne du rein, Succursale de l'Ontario

Auteur :
Linda Rainsberry

Conseillère en programmes d'éducation :
Joan Green

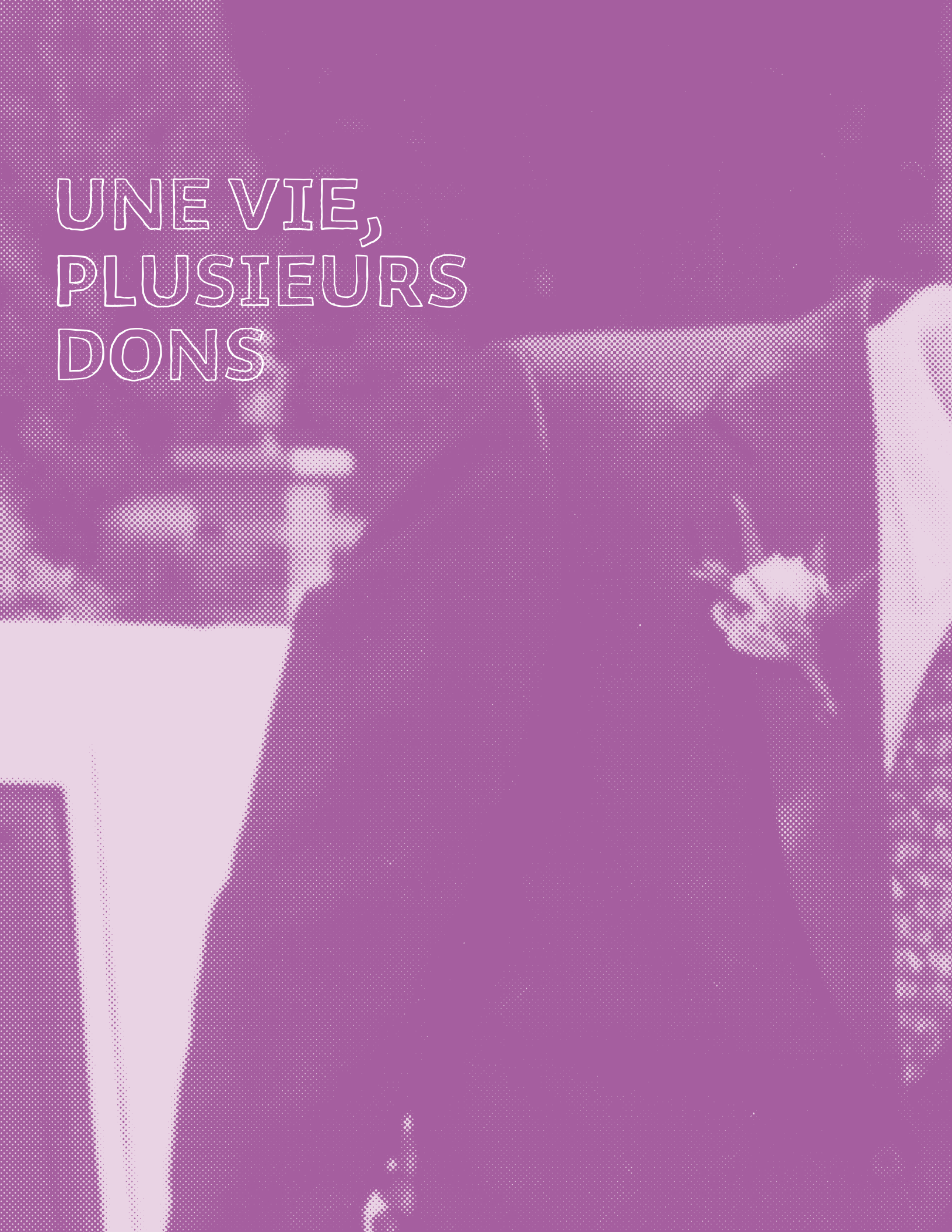
Conception graphique :
Niki Fleming
Vince Rozas, adjoint à la conception et dessin au trait

Traduction réalisée par Studio 9 : mail@studio9.bz

Le comité directeur désire remercier les nombreuses personnes qui ont aidé à la réussite de ce projet : les familles des donneurs, les receveurs, les professionnels de la santé, les éducateurs et les membres de la collectivité qui ont contribué généreusement leur temps et leur expertise. Grâce à leur participation, *Une vie, plusieurs dons* s'est enrichi.

Ontario
Trillium Gift of Life Network
Réseau Trillium pour le don de vie

London Health Sciences Centre

La Fondation canadienne du rein
Totalement dévouée aux soins du rein.

UNE VIE, PLUSIEURS DONS