



**CHU Sainte-Justine**

Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant

Université   
de Montréal

# Cadre de référence en Éthique Clinique Éthique Organisationnelle Éthique de la Recherche au CHU Sainte-Justine

Rédigé par :

Antoine Payot, M.D., Ph.D., Directeur de l'Unité d'éthique clinique

Amélie Dupont-Thibodeau, M.D., Ph.D., Responsable des consultations

Marie-Claude Levasseur, inf. B.Sc., M.A., Coordonnatrice de l'Unité d'éthique clinique

Geneviève Cardinal, LL.B., LL.M., Présidente du Comité d'éthique de la recherche

Le 29 mars 2019

## Table des matières

<b>Résumé</b> .....	<b>3</b>
<b>L'éthique clinique, l'éthique organisationnelle et l'éthique de la recherche</b> .....	<b>4</b>
<b>L'éthique organisationnelle au CHUSJ</b> .....	<b>5</b>
<b>Le code d'éthique du CHUSJ</b> .....	<b>5</b>
<b>L'éthique clinique au CHU Sainte-Justine</b> .....	<b>7</b>
<b>Objectifs de l'Unité d'éthique clinique</b> .....	<b>7</b>
<b>Structure de l'Unité d'éthique clinique</b> .....	<b>8</b>
<b>Fonctionnement de l'Unité d'éthique clinique</b> .....	<b>8</b>
Consultation et intervention clinique.....	9
<b>Arrimage de l'éthique clinique à l'éthique organisationnelle</b> .....	<b>11</b>
L'implication dans des projets institutionnels porteurs en éthique .....	11
La rédaction d'avis .....	11
L'éthique préventive .....	12
<b>Arrimage de l'UEC aux programmes d'enseignement universitaire en éthique clinique</b> .....	<b>12</b>
<b>Recherche en éthique clinique</b> .....	<b>13</b>
<b>Rayonnement en éthique clinique</b> .....	<b>13</b>
<b>L'éthique de la recherche au CHU Sainte-Justine</b> .....	<b>14</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>16</b>
<b>Annexe I: Code d'éthique du CHU Sainte-Justine</b> .....	<b>18</b>
<b>Annexe II: Composition de l'Unité d'éthique clinique</b> .....	<b>28</b>
<b>Annexe III: Composition du Comité d'éthique de la recherche</b> .....	<b>29</b>
<b>Annexe IV: Composition de l'Unité d'éthique de la recherche</b> .....	<b>29</b>

## Résumé

Au CHU Sainte-Justine (CHUSJ), chacun s'engage à cultiver et à respecter ses relations avec autrui. Travailleurs, patients et familles, œuvrent en partenariat les uns avec les autres. Afin de maintenir cette vision à la hauteur de la mission de l'institution, chacun est responsable de faire vivre au quotidien les valeurs fondamentales de l'institution, autant avec les patients et leurs familles, avec les participants à la recherche, qu'avec les collègues de travail.

Dans le cadre de sa mission, le Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (CHUSJ) entend améliorer la santé des enfants, des adolescents et des mères du Québec en octroyant des soins spécialisés et ultraspecialisés à la population. Il répond également à sa vocation universitaire en valorisant entres-autres, la recherche fondamentale et clinique, l'enseignement auprès des futurs professionnels de la santé et des intervenants du réseau ainsi que l'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé.

Ce cadre de référence regroupe les trois sphères dans lesquelles l'éthique se déploie au sein du CHUSJ : l'éthique clinique, l'éthique organisationnelle et l'éthique de la recherche.

## **L'éthique clinique, l'éthique organisationnelle et l'éthique de la recherche**

L'éthique clinique réfère aux dimensions éthiques qui émergent dans le contexte des soins de santé, au quotidien. Elle permet de guider les équipes et les patients en les aidant à établir les balises au sein desquelles peuvent se prendre des décisions complexes et parfois difficiles, qui comportent fréquemment de l'incertitude et des valeurs qui s'opposent.

L'éthique organisationnelle réfère aux dimensions éthiques au niveau institutionnel. Il s'agit des principes éthiques qui guident l'institution dans son ensemble, mais aussi dans la façon dont l'institution identifie, répond et réagit aux problématiques éthiques vécues par l'organisation. On comprend les liens indissociables entre l'éthique clinique et l'éthique organisationnelle.

L'éthique de la recherche réfère à l'ensemble des différentes réflexions et règles éthiques reliées à la recherche impliquant directement ou indirectement l'être humain.

Le code d'éthique est le reflet de cette éthique au pluriel, c'est-à-dire : clinique, organisationnelle et de la recherche. La façon dont il a été créé démontre l'originalité et l'avant-gardisme avec lesquels l'éthique se développe au sein du CHUSJ.

La mission du CHUSJ se concrétise par l'engagement de personnes autour de mêmes valeurs et possédant une préoccupation commune : la santé et le bien-être des patients/participants à la recherche (*enfants, adolescents, mères*) et de leur famille. Le code d'éthique de notre établissement compte quatre valeurs liées entre elles et qui forment un tout indissociable : la quête de l'excellence, la bienveillance, le partenariat et l'engagement individuel et collectif. Le code d'éthique rappelle aussi les droits des usagers en regard des pratiques et conduites attendus des employés, des professionnels de la santé, des médecins et résidents, des chercheurs, des étudiants et stagiaires, des bénévoles, des contractuels, etc., à l'endroit des patients, des participants à la recherche et de leur famille. Il encourage la réflexion et l'engagement de tous vers de hauts standards de savoir-être et de savoir-faire, de même que par une conduite personnelle et professionnelle exemplaire.

## **L'éthique organisationnelle au CHUSJ**

De par son mandat, le CHUSJ engage les professionnels qui y travaillent dans une démarche «qui encourage la réflexion et l'engagement de tous vers un savoir-être et un savoir-faire, par une conduite personnelle et professionnelle exemplaire (Code d'éthique, CHUSJ, 2019)». Afin d'inspirer cette philosophie de gestion et d'intervention dans l'établissement, le CHUSJ s'appuie sur un ensemble de valeurs qui doivent être partagées par tous les membres de l'organisation. Ces valeurs constituent également les fondements du code d'éthique de l'établissement.

## **Le code d'éthique du CHUSJ**

Le code d'éthique présenté en Annexe I est le fruit de trois démarches visant à explorer les valeurs des personnes œuvrant au CHU Sainte-Justine (CHUSJ) ainsi que de celles des patientes, patients et leurs proches qui bénéficient de leurs services. L'exploration de ces valeurs a été initiée dans le cadre du projet « Sainte-Justine au futur » où des groupes de discussion ont été organisés avec des patients, enfants, adolescents et adultes (incluant les femmes suivies en obstétrique et gynécologie), ainsi que leurs proches, parents, frères et sœurs, et conjoints afin d'entendre comment ils rêvaient le CHU Sainte-Justine du futur<sup>1</sup>. L'exploration auprès des personnes qui œuvrent au CHUSJ s'est faite par le biais de groupes de discussion organisés avec des médecins, des professionnels, du personnel de soutien et des cadres pour entendre ce qui était important pour eux et ce qu'ils voulaient collectivement devenir. Cette exploration des attentes des cliniciens œuvrant au CHUSJ s'est aussi faite au niveau du département de pédiatrie qui a mené une consultation et une réflexion afin de se positionner par rapport aux notions d'humanisation des soins et de partenariat.

Le code d'éthique résulte donc de la vision des patients et de leurs proches, de celle des personnes œuvrant au CHUSJ, ainsi que du positionnement du département de pédiatrie en ce qui regarde les questions d'humanisation et de partenariat. Le code s'inscrit comme un guide de valeurs misant sur la réflexion plutôt qu'une description des conduites attendues.

Un défi important pour notre organisation sera de faire vivre les valeurs promues dans le code d'éthique. Une démarche organisationnelle est en préparation en ce sens.

#### **Les objectifs de la démarche d'appropriation du code d'éthique:**

1. Insuffler un désir de changement, s'il n'est pas déjà présent, en présentant, comme objectif à atteindre, les résultats de la recherche « Sainte-Justine au futur » dans tous les secteurs d'activités cliniques et de soutien;
2. Permettre à chaque personne œuvrant au CHUSJ de réfléchir à ses gestes au quotidien et voir comment ils peuvent évoluer pour aller dans le sens exprimé par les patients et leurs proches; il s'agit d'une démarche pour faire évoluer la culture éthique au CHUSJ.
3. Valoriser et encourager la réflexivité et la mise en action des valeurs mises en tant par le code d'éthique qu'au travers d'actions concrètes à tous les niveaux de l'institution.

#### **Les principes de la démarche :**

1. **Tous doivent être impliqués dans la démarche.** Chaque personne travaillant au CHUSJ (médecin, infirmière, professionnel, personnel technique, personnel de soutien) doit en faire partie.
2. **Être partenaires dans la démarche.** Ceci implique que la démarche vise un travail réflexif, réalisé par les intervenants et le personnel de soutien, dans chaque secteur d'activités du CHUSJ, pour déterminer ce qui devrait être attendu de tous dans leur travail en lien avec les attentes exprimées par les participants au projet Sainte-Justine au futur.
3. **La reconnaissance de la réalité multiple de tous les acteurs dans la relation de soins et services** (patients, proches, médecins, infirmières, professionnels, personnel technique et de soutien). La seule façon d'arrimer les gestes de chacun (intervenants comme patients et proches) est de commencer par reconnaître la réalité de chacun. Un lieu de dialogue et de délibération doit être créé à cet effet pour que « Sainte-Justine au futur » devienne une réalité partout au CHUSJ.

Plusieurs dimensions de l'éthique organisationnelle étant intimement liées à l'éthique clinique sont aussi présentées dans la section suivante.

## **L'éthique clinique au CHU Sainte-Justine**

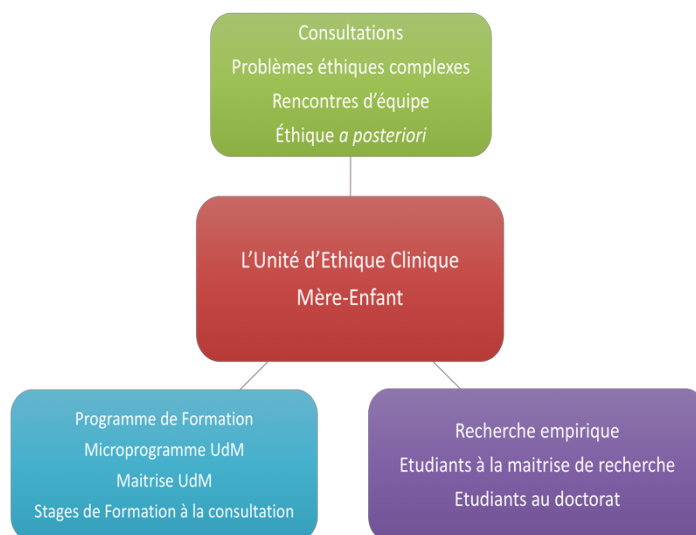
Afin de faire vivre ses valeurs institutionnelles à travers les interventions des soignants qui sont confrontés à des situations de plus en plus complexes et favoriser le développement d'un environnement où la culture de l'éthique est valorisée, le CHUSJ a mis en place l'Unité d'éthique clinique mère-enfant (UEC). Cette unité interdisciplinaire est dirigée par un médecin formé en éthique clinique et coordonnée par une infirmière spécialisée en éthique clinique. Les membres qui la composent proviennent des différents secteurs de l'institution et ont tous une formation spécialisée en éthique clinique ou organisationnelle. En 2018-2019, l'UEC compte 18 membres (Annexe II). En plus de répondre aux besoins du terrain, l'UEC du CHUSJ est fortement arrimée aux programmes universitaires en éthique clinique (microprogramme, Maîtrise, Doctorat) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

L'UEC prend en charge les questions d'ordre éthique en lien avec les pratiques cliniques et organisationnelles qui peuvent toucher les patients ou leurs familles, les soignants, ou les gestionnaires de l'établissement. La nature des enjeux soulevés peut concerner la qualité de vie et le meilleur intérêt des patients en contexte pédiatrique, la diversité des valeurs, le multiculturalisme, l'innovation, la fin de vie, la gestion des ressources, etc.

### **Objectifs de l'Unité d'éthique clinique**

- Favoriser le développement d'un environnement et d'une culture éthique dans l'établissement.
- Soutenir et outiller les différents intervenants confrontés à des prises de décisions complexes afin d'améliorer la prise de décision à caractère éthique.
- Être un centre de référence, de soutien et de développement en éthique clinique, à la fois pour le Québec et pour le réseau mère-enfant.
- Favoriser l'enseignement de l'éthique clinique sur le terrain et le développement des compétences spécifiques nécessaires à l'intervention en éthique clinique.
- Élaborer et participer à des projets de recherche en éthique clinique sur la scène nationale et internationale.
- Répondre aux exigences provinciales en éthique clinique (notamment en lien avec la loi 2 sur les soins palliatifs).

## Structure de l'Unité d'éthique clinique



Étant donné son caractère académique, sa nature interdisciplinaire, et la nécessité d'une indépendance éditoriale, l'UEC relève de la direction des affaires médicales et universitaires.

## Fonctionnement de l'Unité d'éthique clinique

Le CHUSJ rémunère la coordonnatrice de l'UEC. Les 17 autres membres agissent à titre bénévole.

Les membres de l'UEC agissent à différents niveaux au sein de l'institution. De façon hebdomadaire, l'ensemble des membres de l'équipe se rencontre durant 1 à 2h afin de discuter des enjeux particulièrement complexes rencontrés au cours de la semaine et afin de pouvoir répondre aux consultations de façon rapide.

Afin d'avoir une vision d'ensemble des situations éthique rencontrées au CHU Sainte-Justine et développer une culture harmonieuse, la directrice de l'Unité d'éthique de la recherche est aussi membre de l'UEC. De façon réciproque, les membres de l'UEC souhaitent aussi pouvoir s'engager à participer au Comité d'éthique de la recherche.



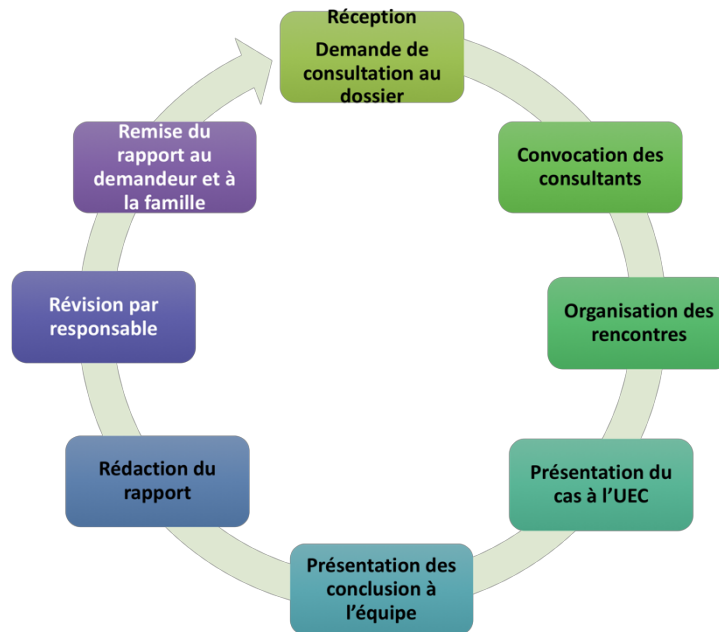
Afin de répondre à ses objectifs cliniques et académiques, l'UEC décline ses interventions en s'inscrivant dans le profil universitaire du CHUSJ soit : la consultation et l'intervention clinique, l'éducation, la recherche et le rayonnement.

## **Consultation et intervention clinique**

Afin de répondre à son mandat de consultation, divers types d'interventions ont été définis :

- Consultation d'aide à la décision : aider une équipe ou un groupe de professionnels à prendre une décision dans des situations complexes ou lorsque l'équipe ne partage pas la même vision du problème, etc.
- Consultation *a posteriori* : réfléchir avec une équipe ou un groupe de soignants qui a vécu une situation difficile en lien avec des enjeux d'ordre éthique et qui cherche à améliorer la qualité de son travail advenant une autre situation semblable, etc.
- Conseil : répondre à une demande de conseil faite par un professionnel qui se questionne sur un élément de sa pratique ou sur une décision clinique, etc.
- Soutien aux activités cliniques : réfléchir avec une équipe ou un groupe de professionnels au sujet d'une problématique récurrente afin de trouver des alternatives pour améliorer la pratique clinique, élaboration d'avis ou de document phare au sujet de pratique clinique impliquant des enjeux éthiques, etc.
- Implication dans des comités spécifiques : Centre de diagnostic prénatal, Unité de consultation en soins palliatifs.

Toutes les démarches consultatives se déroulent de manière interdisciplinaire et comprennent généralement les étapes suivantes :



Les rapports de consultation sont remis au demandeur, à la famille et sont également versés au dossier médical du patient.

L'élaboration d'un formulaire d'évaluation de la satisfaction et de la qualité des services est présentement en cours.

# **Arrimage de l'éthique clinique à l'éthique organisationnelle**

## **L'implication dans des projets institutionnels porteurs en éthique**

Selon les demandes de l'établissement, les membres de l'UEC participent également à différents projets qui mettent en valeur et alimentent la culture de l'éthique dans l'établissement.

Par exemple :

- Implication dans la mise en place du bureau du partenariat patient-famille-soignant.
- Projet « Sainte-Justine au futur »
- Projet d'élaboration et d'implantation d'un nouveau code d'éthique
- Coordination du Groupe Interdisciplinaire de soutien (GIS)
- Planification stratégique du département de pédiatrie

## **La rédaction d'avis**

L'Unité d'éthique clinique est une forme de baromètre de l'institution, étant appelée à répondre à des situations complexes dans tous les secteurs de l'hôpital, elle permet d'identifier des problématiques et des enjeux impliquant différents secteurs. Depuis sa création, elle est aussi engagée à amener des réflexions organisationnelles plus approfondies face à des situations répétées, qui ont un impact majeur sur l'institution, sa spécificité, son organisation et son fonctionnement ou qui présentent un enjeu particulièrement complexe.

Par exemple :

- L'innovation en clinique, frontière entre clinique et recherche
- La greffe et le don vivant
- Les médicaments d'exceptions/discrimination/rareté des ressources

## **L'éthique préventive**

L'UEC participe activement à plusieurs activités en lien avec l'éthique préventive au sein de l'organisation. Ces activités de formation visent à faire évoluer la réflexion éthique et à développer les compétences éthiques des équipes de soins à partir des besoins du milieu (ex. formations ponctuelles aux infirmières des soins intensifs pédiatriques, séminaires éthiques pour le personnel de la néonatalogie, « Soirée du savoir » du Conseil des Infirmiers et Infirmières sur l'approche en contexte multiculturel, etc.

## **Arrimage de l'UEC aux programmes d'enseignement universitaire en éthique clinique**

Plusieurs membres de l'Unité d'éthique clinique du CHUSJ ont participé à la mise sur pied du programme de formation universitaire en éthique clinique. Ils s'agit d'un programme unique au Canada et dans la francophonie. Ce programme s'adresse aux professionnels de la santé ainsi qu'aux étudiants universitaires de 2e et 3e cycle en sciences de la santé ou en sciences humaines.

Cette formation consiste en un microprogramme de deuxième cycle de 15 crédits et d'une maîtrise de recherche ou avec travail dirigé en éthique clinique à l'Université de Montréal. Plusieurs des cours sont dispensés au sein de l'institution pour faciliter la participation des professionnels. Ce programme de formation est sous la responsabilité du Bureau de l'éthique clinique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

Plusieurs étudiants à la maîtrise développent leurs projets de maîtrise au sein du CHUSJ et sous la supervision des membres académiques de l'Unité d'éthique clinique. Les co-supervisions avec des directeurs extérieurs à l'institution sont acceptées afin d'encourager la création de réseautage et de rayonnement.

Au niveau académique, l'Unité d'éthique clinique du CHUSJ est en lien étroit avec le centre d'éthique du CISSS Laval où se déroulent plusieurs stages pratiques offerts aux étudiants post-gradués.

## **Recherche en éthique clinique**

L'objectif de la recherche en éthique clinique au sein de l'UEC du CHUSJ est d'enrichir le développement des connaissances et par cela, la culture de la recherche en éthique ainsi que des connaissances spécifiques à l'éthique clinique. Le milieu du CHUSJ est un terrain propice à la recherche en éthique, de par son positionnement de pointe et de son leadership en matière de recherche. Les étudiants au programme universitaire en éthique sont encouragés à effectuer de la recherche en éthique clinique sous la supervision des professeurs membres de l'Unité d'éthique clinique. Tous les projets de recherche sont travaillés en collaboration avec les membres de l'Unité d'éthique clinique afin de pouvoir être présentés à des conférences nationales ou internationales et être publiés dans des revues scientifiques reconnues.

Le mandat de recherche peut s'actualiser sous différentes formes.

- Les membres de l'UEC initient des projets de recherche en lien avec la pratique de l'éthique au CHUSJ.
- Les étudiants du programme participent à des recherches initiées par les membres de l'UEC.
- Développement et participation à des projets de recherche multicentrique.
- Les étudiants à la maîtrise de recherche en éthique clinique qui font leur projet au CHUSJ sont inscrits au Centre de Recherche du CHUSJ.

## **Rayonnement en éthique clinique**

Le mandat de rayonnement inclut les présentations dans divers congrès nationaux et internationaux et la participation à des comités et des groupes de réflexions régionaux,

provinciaux, canadiens et internationaux. Ce rayonnement se fait par les membres de l'UEC ou au travers de la participation des étudiants du programme universitaire.

Depuis 2018, l'UEC, en collaboration avec le Bureau d'éthique clinique et la faculté de médecine de l'Université de Montréal organise annuellement une journée de congrès, la « Journée d'éthique clinique ». Il s'agit d'une journée scientifique ouverte aux professionnels de la santé, aux intervenants du réseau ainsi qu'aux patients dédiés entièrement à l'éthique clinique. Cet évènement est aussi l'occasion de rassembler l'ensemble des personnes œuvrant en éthique clinique au niveau provincial et positionne l'UEC du CHUSJ comme centre de référence en éthique clinique et met en valeur sa riche activité académique. Grâce au succès des dernières années, ces journées se pérennisent et se diversifient afin de toucher un public de plus en plus large et académique. Elles sont le témoin du *leadership* académique de l'Unité d'éthique clinique du CHUSJ au Québec.

## **L'éthique de la recherche au CHU Sainte-Justine**

Le Bureau de l'éthique de la recherche permet d'encadrer les activités d'éthique de la recherche, de conseiller les équipes de recherche, et les différentes directions d'établissement impliquées en recherche et d'éduquer et promouvoir une conduite responsable en éthique, un transfert des connaissances et le rayonnement de l'établissement.

Le CHUSJ s'est doté d'un comité d'éthique de la recherche ayant pour mandat d'évaluer l'acceptabilité éthique des projets de recherche avec ou concernant des sujets humains. Ce comité multidisciplinaire veille à protéger les droits, la sécurité et le bien-être des participants aux projets de recherche et s'assure que la recherche se déroule conformément aux principes scientifiques et éthiques et aux normes en vigueur. L'évaluation éthique des projets de recherche permet notamment d'assurer une vigie de la validité scientifique du projet, de sa pertinence, des modes de recrutement des participants, du processus de consentement libre et éclairé, de la proportionnalité de risques et bénéfiques, des mécanismes assurant la confidentialité des données personnelles des participants et de la qualité des documents remis aux participants et à leur famille.

Afin d'accomplir son mandat, le Comité d'éthique de la recherche du CHUSJ s'est doté de politiques et de procédures rigoureuses qui encadrent chaque étape du processus d'évaluation éthique.

**Les politiques et procédures adoptées par le Comité pour décrire son fonctionnement et encadrer le processus d'évaluation éthique de la recherche sont disponibles pour consultation sur le site internet du Centre de recherche du CHUSJ.<sup>2</sup> Elles comprennent notamment :**

- a) Statuts du Comité de la recherche du CHUSJ
- b) Politique d'examen continu des projets de recherche en cours
- c) Politique sur les banques de données et de matériel biologique à des fins de recherche
- d) Politique sur la conservation de renseignements au sujet des participants à la recherche
- e) Politique sur la notification au Comité d'éthique de la recherche des événements graves et inattendus incluant les réactions indésirables et les déviations du protocole
- f) Procédure pour le recrutement des patients de l'Urgence pour des projets de recherche
- g) Procédure de déclaration des incidents et accidents dans le cadre de projet de recherche
- h) Guide de références des activités de laboratoires : recherche vs clinique
- i) Marche à suivre pour l'obtention du consentement
- j) Cadre de référence pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement du RSSS
- k) Procédure concernant l'évaluation éthique des projets de recherche utilisant des données et/ou échantillons biologiques conservés dans des banques/ biobanques au CHU Sainte-Justine

---

<sup>2</sup> [https://recherche.chusj.org/fr/Services/Comite-d-ethique-de-la-recherche-\(CER\)/Politiques-internes-et-texte-normatifs](https://recherche.chusj.org/fr/Services/Comite-d-ethique-de-la-recherche-(CER)/Politiques-internes-et-texte-normatifs)

# ANNEXES





# Annexe I

## Code d'éthique du CHUSJ



La relation au centre de l'action  
Le code d'éthique du CHU Sainte-Justine

2017-09-21

Rév 2019-02-08

## Table des matières

Le contexte du code d'éthique	<b>19</b>
Introduction	19
Les besoins exprimés par les patients et leurs proches	19
Le désir d'humanité des personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine	20
Positionnement du département de pédiatrie	21
Vers un nouvel équilibre organisationnel proposé par la Communauté de Sainte Justine	22
Vers une nouvelle éthique au CHU Sainte-Justine	22
Le code d'éthique	<b>23</b>
Préambule	23
Quête de l'excellence	24
Bienveillance	25
Partenariat	25
Engagement individuel et collectif	26
Droit des usagers	26

## Le contexte du code d'éthique

### Introduction

Le code d'éthique présenté à la section suivante est le fruit de trois démarches visant à explorer les valeurs des personnes œuvrant au CHU Sainte-Justine (CHUSJ) ainsi que de celles des patientes, patients et leurs proches qui bénéficient de leurs services. L'exploration de ces valeurs a été initiée dans le cadre du projet *Sainte-Justine au futur* où des groupes de discussion ont été organisés avec des patients, enfants, adolescents et adultes (incluant les femmes suivies en obstétrique et gynécologie), ainsi que leurs proches, parents, frères et sœurs, et conjoints afin d'entendre comment ils rêvaient le CHU Sainte-Justine du futur. L'exploration auprès des personnes qui œuvrent au CHUSJ s'est faite par le biais de groupes de discussion organisés avec des médecins, des professionnels, du personnel de soutien et des cadres pour entendre ce qui était important pour eux et ce qu'ils voulaient collectivement devenir. Enfin, le département de pédiatrie s'est positionné en par rapport aux notions d'humanisation des soins et de partenariat.

Le code d'éthique présenté ici résulte de la vision des patients et de leurs proches, de celle des personnes œuvrant au CHUSJ, ainsi que de la position du département de pédiatrie.

### Les besoins exprimés par les patients et leurs proches

Les messages exprimés par les patients et leurs proches ont été précis et éclairants. Le principal changement qu'ils désirent voir se réaliser est le suivant : tous au CHU Sainte-Justine doivent les aider à composer avec la maladie<sup>3</sup> et les transformations de leur vie que la maladie engendre. Pour atteindre cet objectif, ils ont identifié trois thèmes majeurs.

1. **La reconnaissance** : de ce que représente leur vie avec la maladie – les émotions, la coexistence du deuil et de l'espoir, le deuil de la normalité –, de l'apprentissage de la gestion de la maladie, du rôle de soignant qui s'ajoute au rôle de parent, et du besoin d'avoir une continuité relationnelle et thérapeutique dans leur relation de soins avec tous les intervenants. Pour les patients et les familles ayant besoin de soins et services fréquents, le moyen le plus aidant identifié pour faire vivre cette reconnaissance est un intervenant pivot relationnel.

---

<sup>3</sup> Le terme maladie est pris ici au sens large, incluant la maladie aiguë ou chronique, le handicap permanent ou temporaire, et toute condition de santé.

2. **Être partenaires** : construire ensemble les soins en tenant compte des multiples réalités présentes : la réalité des patients et de leurs proches, et la réalité des soignants. Ces réalités touchent tant les valeurs personnelles que le contexte changeant constamment dans lequel chaque personne évolue.
3. **Tous des soignants** : toutes les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine doivent se considérer des soignants. Être soignant signifie « prendre soin », être empathique, être disponible pour écouter et dialoguer, cela veut dire que tous contribuent à soigner, même par de petits gestes, et que chaque geste compte.

La synthèse de ces 3 thèmes c'est, pour ceux qui œuvrent au CHU Sainte-Justine, « oser la relation » avec les patients et leurs proches. Il faut oser s'ouvrir, oser aller vers l'autre, écouter, toujours en demeurant professionnel dans la relation. Ça se réalise simplement et à peu de coûts, par une attitude ouverte et disponible, et un souci constant de continuité relationnelle et de soins.

*Au CHU Sainte-Justine, on ose entrer en relation, s'intéresser et s'ajuster à l'autre.*

### **Le désir d'humanité des personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine**

Les messages exprimés par les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine sont aussi précis et éclairants. Ces messages rejoignent les besoins exprimés par les patients et leurs proches et se déclinent en 4 thèmes :

1. **La passion des enfants et des familles** : portée par toutes les personnes œuvrant au CHU Sainte-Justine, cette passion est la raison d'être de leur travail, elle donne du sens à leur engagement, et les amène à vouloir offrir le meilleur et à se dépasser. La maladie rend les patients et leurs proches plus vulnérables et il est de la responsabilité de chacun de les accompagner pour les soutenir et les soulager.
2. **L'accompagnement** : se construit sur la reconnaissance que la maladie affecte toutes les dimensions de la vie des patients et de leurs proches. La maladie engendre des perturbations de leur vie, du stress, de l'inquiétude, l'ajout au rôle de parent du rôle de soignant et de coordonnateur des soins, et la nécessité pour les patients et leurs proches de s'adapter continuellement. Les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine, de par leur passion, ne veulent pas seulement les soigner, mais aussi prendre soin d'eux dans ce contexte de vie difficile.

3. **L'unité** : c'est le besoin de faire équipe ensemble pour répondre aux besoins des patients et de leurs proches, pour les accompagner. L'accompagnement ne peut se faire par une seule personne, il doit se faire par un ensemble cohérent et nous avons besoin les uns des autres pour le faire. Le besoin d'unité signifie travailler ensemble en interdisciplinarité, former une grande équipe, et être tous égaux, sans hiérarchie. Qu'on soit médecin, professionnel ou personnel de soutien, l'opinion de toutes et tous doit être entendue et reconnue, chaque personne doit pouvoir organiser son travail et avoir une liberté d'action pour atteindre des objectifs communs dans une organisation cohérente de services.
4. **Un leadership culturel collectif** : des changements culturels sont nécessaires afin que l'accompagnement et l'unité puissent être présents partout au CHU Sainte-Justine, et puissent soutenir la quête de l'excellence, la bienveillance, le partenariat, et l'engagement individuel et collectif. Et pour que ces changements culturels se produisent, un leadership est requis, porté par tous, et dont tous doivent être imputables. Le leadership implique un courage collectif de revoir nos façons de faire pour que nos soins et services soient accessibles, de qualité, à la hauteur de notre réputation, et donnés à travers une relation réciproque et continue.

### **Positionnement du département de pédiatrie**

Suite à une réflexion approfondie, le département de pédiatrie s'est positionné en 2019 par rapport aux notions d'humanisation des soins et de partenariat. Pour arriver à cela, les membres du comité de réflexion ont pensé à l'hôpital tout entier : ses patients, ses familles, ses soignants, son personnel administratif et de soutien. Ils se sont aussi penchés sur la diversité des interventions qui s'y font au quotidien, son organisation et ses contextes de prestation des soins. Un hôpital est un lieu de dignité et de respect, de besoins reconnus et d'attentes entendues, où le collectif comme l'individu trouvent place.

Dans une perspective de soins humanisée et en partenariat, la vision du département de pédiatrie est que les médecins, infirmières et infirmiers, professionnelles et professionnels de la santé, personnel de soutien et autres employé(e)s, soient tous des soignantes et soignants. Chacun met toutes ses compétences au service des enfants, des adolescentes et adolescents et leur famille, avec humanisme et empathie. Tous ensemble, prennent soin de ceux et celles qui ont besoin de nous.

Dans son positionnement, le département engage ses membres dans des principes directeurs qui guident tant l'individu que la collectivité :

- Avoir toujours une attitude d'ouverture dans la relation, autant avec les collègues et autres professionnels, qu'avec les patients et leur famille ;
- S'engager à ce que l'intérêt des patients soit le principal guide des décisions cliniques et administratives ;

- Promouvoir une approche coordonnée, globale et interdisciplinaire avec un souci constant de continuité des soins (continuité thérapeutique s'inscrivant dans une continuité relationnelle) ;
- S'engager à un dialogue respectueux et constructif entre les différents intervenants auprès d'un même patient afin d'établir des objectifs communs ;
- Avoir une approche personnalisée en fonction des attentes et des besoins spécifiques à chaque situation ;
- Reconnaître que le patient/parent est membre à part entière de l'équipe ;
- S'engager à rechercher et tenir compte de l'opinion du patient (de l'enfant, de ses parents) dans la relation de soin et dans les décisions qui le concernent ;
- Comprendre la situation particulière de chacun pour pouvoir l'accompagner à travers ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels ;
- Reconnaître que le patient ou le proche est en fait une personne progressivement habilitée, au cours du parcours de santé du patient. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins sont développées, si tel est son souhait, avec l'aide des intervenants de l'équipe de soins et de services ;
- Reconnaître ses propres limites comme intervenant et les facteurs qui peuvent entraver la qualité ou la prestation sécuritaire des soins.

### **Vers un nouvel équilibre organisationnel proposé par la Communauté de Sainte Justine**

Les attentes exprimées par les patients et leurs proches, par les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine, ainsi que la position du département de pédiatrie visent un nouvel équilibre organisationnel et relationnel, tant avec les patients et leurs proches qu'entre les soignants, le personnel et l'administration. Ce nouvel équilibre est dynamique, en ce sens que ce n'est pas un résultat qui est recherché, c'est une évolution de nos façons de faire actuelles. Et cet équilibre ne peut être statique, car chaque contexte est unique et évolue constamment. Dans cet environnement changeant, le désir de rester en cohérence avec ses valeurs impose un effort individuel et collectif.

### **Vers une nouvelle éthique au CHU Sainte-Justine**

Les résultats des deux démarches convergent et se traduisent en 4 valeurs qui forment la base de notre code d'éthique du CHUSJ : **la quête de l'excellence, la bienveillance, le partenariat, et l'engagement individuel et collectif.**

Notre code d'éthique a une visée réflexive plutôt que normative. En partant de nos valeurs, plutôt que de présenter les comportements attendus (une norme), le code présente les éléments importants à considérer dans notre réflexion. Par le dialogue et la délibération entre les patients, les proches et les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine, le code vise à soutenir l'appropriation de ces valeurs en vue d'actions collectives concrètes. Il vise aussi l'engagement de tous chaque jour.

## Le code d'éthique

*Au CHU Sainte-Justine, nous sommes  
tous des soignants et tous des collègues*

### Préambule

Le code d'éthique du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHUSJ) encourage la réflexion et l'engagement de tous vers un savoir-être et un savoir-faire, par une conduite personnelle et professionnelle exemplaire.

Le code d'éthique du CHUSJ repose sur 4 valeurs :

- **La quête de l'excellence**
- **La bienveillance**
- **Le partenariat**
- **L'engagement individuel et collectif**

Ces valeurs sont essentielles afin que les soins et services répondent aux besoins des patients (enfants, adolescents et adultes ainsi qu'aux femmes suivies en obstétrique et gynécologie) et de leurs proches. Ces valeurs sont liées entre elles et doivent être vues comme un tout (voir la figure 1).

Le code d'éthique engage toutes les personnes liées aux activités du CHUSJ, par les soins et services, la recherche et l'enseignement : employés, professionnels de la santé, médecins, chercheurs, étudiants, stagiaires, bénévoles, patients, proches. Chacun s'approprie les énoncés du code d'éthique et devient responsable de les faire vivre au quotidien. Chaque personne et chaque équipe sont responsables de faire vivre ces énoncés. Le CHU est responsable des énoncés tant comme dispensateur de soins et services que comme employeur.

Les valeurs de bienveillance, de partenariat et d'engagement individuel et collectif engagent aussi les patients et leurs proches. Ils peuvent lire les énoncés attachés à ces quatre valeurs du code d'éthique comme étant à la fois ceux qui donnent et ceux qui reçoivent.

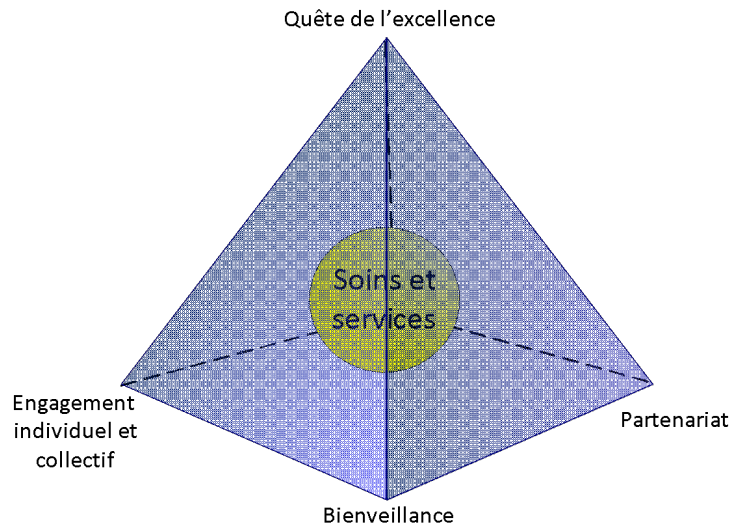


Figure 1 : Liens entre les 4 valeurs et les soins et services

## Quête de l'excellence

Porté par la passion des enfants et des familles, chaque personne qui œuvre au CHU Sainte-Justine s'engage à se dépasser individuellement et collectivement, à offrir les meilleurs soins et services, à assurer que nos pratiques soient les plus appropriées et basées sur les meilleures connaissances. Chacun s'engage également à assurer que les soins et services, son attitude, son approche et sa relation avec les patients et leurs proches répondent à leurs besoins et les aident à composer avec la maladie et les transformations de leur vie que la maladie engendre :

- 1.1. En restant ouvert à l'évolution des pratiques afin qu'elles soient toujours basées sur les meilleures connaissances et adaptées à la spécificité et à la complexité du cas de chaque patient.
- 1.2. En partageant ouvertement ses connaissances, tant entre les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine, qu'avec les patients et leurs proches, et avec le réseau et les partenaires afin que chacun puisse se développer pour mieux soutenir les patients et leurs proches.
- 1.3. En donnant un espace de liberté aux autres et en soutenant chacun pour exprimer sa créativité et tenter d'innover.
- 1.4. En faisant place au dialogue avec chacun, collègue<sup>4</sup> comme patient et proches, afin qu'ils puissent exprimer leur opinion librement et contribuer ainsi à l'avancement des idées.

---

<sup>4</sup> « Collègue » inclue ici toutes les personnes œuvrant au CHU Sainte-Justine : gestionnaires et employés, personnes d'une même profession et de professions différentes, et toutes les personnes qui contribuent directement ou indirectement aux soins et services.



## **Bienveillance**

Au CHU Sainte-Justine, nous sommes des humains travaillant avec des humains pour des humains. Pour travailler avec des humains, chacun s'engage à être bienveillant à l'égard de ses collègues. Pour travailler pour des humains, il faut considérer que la maladie, qui affecte les patients (présents ou à venir) et leurs proches, transforme toutes les dimensions de leur vie. Ainsi, chacun s'engage à être bienveillant à leur égard et prendre soin d'eux en considérant leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels :

- 2.1. En reconnaissant, en accueillant, en tentant de comprendre la réalité de l'autre sans tenter de le juger.
- 2.2. En reconnaissant l'importance de chacun.
- 2.3. En favorisant le dialogue<sup>5</sup> et la délibération<sup>6</sup> comme moteur de la relation.
- 2.4. En soutenant et accompagnant chaque personne.
- 2.5. En se traitant avec respect dans un milieu exempt de violence<sup>7</sup>.

## **Partenariat**

Chaque personne est unique, le patient et ses proches ainsi que les collègues. Chaque situation est aussi unique et elle évolue constamment. Travailler en partenariat permet de s'adapter à chaque personne et à chaque situation, en mettant à profit les compétences et les capacités de chaque personne, le patient et ses proches, comme les collègues. Ainsi, chacun s'engage, dans la mesure de ses capacités, à être partenaire :

- 3.1. En considérant que la relation est importante.
- 3.2. En étant présent ici et maintenant pour cette relation.
- 3.3. En construisant ensemble les soins et services en tenant compte des multiples personnes et réalités présentes et en reconnaissant à sa juste valeur la contribution des patients et de leurs proches dans ce processus.
- 3.4. En favorisant une approche coordonnée, globale et interdisciplinaire avec un souci constant de continuité dans la relation et dans les soins et services.
- 3.5. En considérant que nous sommes tous interdépendants, d'où la nécessité de faire équipe ensemble.

---

<sup>5</sup> Le dialogue est plus qu'une simple discussion ou qu'une façon de persuader l'autre de son point de vue. Il s'agit plutôt d'un partage entre les personnes quant aux conflits de valeurs qu'elles vivent et au sens qu'elles voudraient donner à leur action dans cette situation, d'une ouverture au point de vue de l'autre, d'une tentative de se comprendre les uns les autres et d'élaborer ensemble, si possible, la meilleure solution. (Diane Girard, 2009)

<sup>6</sup> Une délibération éthique fait appel à une réflexion critique sur la situation, les normes en présence, les conséquences possibles pour le décideur et autrui et, surtout, sur les valeurs en conflit et celle que le décideur désire le plus mettre en pratique dans la résolution de ce problème particulier, dans le but de prendre « la meilleure décision possible dans les circonstances ». (Diane Girard, 2009)

<sup>7</sup> Dans le respect du Cadre de référence en matière de non-violence, CHU Sainte Justine 2011.

## **Engagement individuel et collectif**

Chacun s'engage, par son action individuelle et par les actions collectives, à assurer que les soins et services, l'attitude entre les personnes, le climat, et la relation entre chaque personne soutiennent la mission de soins, d'enseignement et de recherche du CHUSJ dans l'esprit désiré de la quête de l'excellence, de la bienveillance, et du partenariat :

- 4.1. En se sentant responsables et imputables des soins et services, de l'attitude entre les personnes, du climat, et de la relation entre chaque personne.
- 4.2. En considérant que la contribution de chacun est nécessaire pour offrir les soins et services répondant aux besoins des patients et de leurs proches.

## **Droit des usagers<sup>8</sup>**

Le CHUSJ, les employés, professionnels de la santé, médecins, étudiants, stagiaires et bénévoles s'engagent à respecter les droits des patients ou de leurs représentants prévus dans les lois québécoises, notamment la Loi sur les services de santé et les services sociaux<sup>9</sup>, la Loi sur la protection de la jeunesse<sup>10</sup>, la Charte québécoise des droits et libertés<sup>11</sup> et le Code civil du Québec. Soulignons principalement les droits suivants :

- Le droit au respect et d'être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;
- Le droit d'être informée de l'existence des services et des ressources disponibles dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services et à ces ressources;
- Le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire;
- Le droit de choisir le professionnel ou duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux;
- Le droit de recevoir des soins que requiert son état quand sa vie ou son intégrité est en danger;
- Le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant. Il a également le droit d'être informé, le plus tôt possible, de tout accident survenu au cours de la prestation de services qu'il a reçus;

---

<sup>8</sup> Pour plus de précisions et d'informations, vous référer au site web du Comité des usagers du CHU Sainte-Justine (<http://www.usagerssaintejustine.org/usagers-famille/droits/>).

<sup>9</sup> Loi sur les Services de santé et les Services sociaux, chapitre S-4.2.

<sup>10</sup> P-34.1 - Loi sur la protection de la jeunesse

<sup>11</sup> C-12 - Charte des droits et libertés de la personne

- Le droit de ne pas être soumis sans son consentement à des soins;
- Le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis;
- Le droit d'être accompagné ou assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé;
- Le droit de recevoir des services en langue anglaise, compte tenu de l'organisation et des ressources humaines, matérielles et financières des établissements qui dispensent ces services;
- Le droit d'accès à son dossier sous réserve de certaines limitations. Ce droit comprend aussi la faculté d'être assisté d'un professionnel qualifié afin de comprendre l'information.
- Le droit d'être assuré du respect du secret professionnel et de la confidentialité des renseignements contenus dans son dossier;
- Le droit d'être informé de la procédure d'examen des plaintes, de porter plainte sans crainte de représailles, et d'être représenté ou accompagné dans l'exercice de vos droits, y compris le droit à une défense pleine et entière.

Le présent code d'éthique ne limite aucunement les droits et obligations des personnes prévues aux lois, incluant la loi concernant les soins de fin de vie<sup>12</sup>.

Conformément à la loi sur les Services de santé et Services sociaux et à moins que l'utilisateur ne s'y oppose, un établissement peut utiliser les noms, prénom et adresse des usagers afin de les inviter à verser un don au bénéfice de l'établissement ou d'une fondation de cet établissement ou encore pour des sondages sur les attentes et la satisfaction par rapport aux services offerts.

---

<sup>12</sup> Loi concernant les soins de fin de vie, chapitre S-32-0001.

## **Annexe II**

### **Composition de l'Unité d'éthique clinique 2018-2019**

Antoine Payot, M.D., Ph.D., Directeur de l'Unité d'éthique clinique, Directeur du Programme

Marie-Claude Levasseur, inf. B.Sc., M.A., Coordonnatrice de l'Unité d'éthique clinique

Amélie Dupont-Thibodeau, M.D., Ph.D., Responsable des consultations

Annie Janvier, M.D., Ph.D., Responsable du volet recherche

Nathalie Gaucher, M.D., Ph.D., Responsable de la Journée d'éthique clinique

Marie-José Clermont, M.D., D.E.S.S. bioéthique

Michel Duval, M.D.

Isabelle Tremblay, Ph.D. (psychologue)

Michel Lorange, M.Sc., Ph.D. (administrateur)

Majorie Vadnais, M.D.

Suzanne Plante, inf. B.Sc., M.A.

Anne de Ravinel, B.C.L., LL.B., LL.M

Catherine Taillefer, M.D., M.Sc.

Claude-Julie Bourque, Ph.D. (sociologue)

Geneviève Cardinal, LL.B., LL.M., Présidente du Comité d'éthique de la recherche

Ariane Daoust, inf. B.Sc., M.Sc.

Audrey Stypulkovski, inf. B.Sc

Sylvie Fortin, Ph.D. (anthropologue)

## Annexe III

### Composition du Comité d'éthique de la recherche 2018-2019

Juriste	Geneviève Cardinal (Substitut : Delphine Roigt) (Substitut : Marie Hirtle)
Éthicien	Patrick Gogognon (Substitut et responsable du suivi annuel: Carolina Martin)
Infirmières de recherche et coordonnateur de recherche	Marie-Christine Auclair Nathalie Bureau Maryse Lagacé Sophie Perreault Marie Saint-Jacques Valérie Tremblay Fabiola Breault David Godin
Pédiatres	Caroline Chartrand Christian Lachance Anie Lapointe The Thanh Diem Nguyen Thuy Mai Luu Mélicca Fiscaletti
Experts en génétique	Maja Krajinovic Jessica Le Clerc-Blain Anne-Marie Laberge Sébastien Jacquemont Andrea Richter Jacinthe Santerre Guylaine D'Amour
Expert en sécurité de l'information	Rémi Forget
Expert en intelligence artificielle	Audrey Durand
Physicien médical	Sylvain Deschênes
Psychologie/Psychiatre	Patricia Garel Frank Vitaro Kim Archambault
Hémato-oncologues	Yves Pastore Pierre Teira Yvan Samson Thai Hoa Tran
Pharmacien(ne)	Lyne Pedneault Pascal Bédard Denis Lebel Hugo Scherer (Substitut : Jean-François Bussièeres)
Représentants(es)de la population - parents	Ragnhild Milewski-Laporte Nancy Paoli Anne-Marie Trudeau Michiel Schrey
Représentants(es)de la population – adolescents/jeunes adultes	Ingrid Brunet Miranda Nisenson Anne-Josée Trépanier

## **Annexe IV**

### **Composition du Bureau de l'éthique de la recherche 2018-2019**

Chef du Bureau et Présidente du CÉR - conseillère en droit et en éthique :

**Geneviève Cardinal**

Vice-président du CÉR - Conseiller en éthique :

**Patrick Gogognon**

Responsable du comité des renouvellements - Conseillère en éthique :

**Carolina Martin**

Responsable de la coordination (CER-comité de convenance, personne mandatée)  
(agente de gestion) :

**Nicole Dontigny**

Responsable administrative des nouveaux projets de recherche (agente de gestion) :

**Marie-Hélène LaFrance**

Responsable administrative des projets de recherche en cours (agente de gestion) :

**Samira Akrah**