



# LA RELATION AU CENTRE DE L'ACTION

LE CODE D'ÉTHIQUE DU CHU SAINTE-JUSTINE



**Idéation et rédaction**  
Dr Antoine Payot et Michel Lorange

**Direction artistique et graphisme**  
Evi Jane Kay Molloy

**Crédits photos**  
Véronique Lavoie  
Charline Prévost  
Johanne Paquette

*Merci aux patientes et patients et leurs proches, ainsi qu'aux médecins, professionnels, personnel de soutien et cadres qui ont participé aux travaux ayant mené à ce code.*



# TABLE DES MATIÈRES

4

LE CONTEXTE DU CODE D'ÉTHIQUE

5

LES BESOINS EXPRIMÉS PAR  
LES PATIENTS ET LEURS PROCHES

7

LE DÉSIR D'HUMANITÉ DES PERSONNES  
QUI TRAVAILLENT AU CHU SAINTE-JUSTINE

8

POSITIONNEMENT DU DÉPARTEMENT  
DE PÉDIATRIE

9

VERS UN NOUVEL ÉQUILIBRE ORGANISATIONNEL



12

PRÉAMBULE

14

QUÊTE DE L'EXCELLENCE

16

BIENVEILLANCE

18

PARTENARIAT

20

ENGAGEMENT INDIVIDUEL ET COLLECTIF

22

DROIT DES USAGERS

# 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 travaillant au CHU Sainte-Justine ainsi que de celles des patientes, des patients et de 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 des femmes suivies en obstétrique et gynécologie), ainsi que leurs proches (parents, frères, sœurs, conjoints) afin d'entendre comment ils rêvaient le CHU Sainte-Justine du futur. L'exploration de leur idéal auprès des personnes qui travaillent au CHU Sainte-Justine 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 sur les notions d'humanisation et de partenariat de soin.

Le code d'éthique présenté ici a été élaboré à partir de la vision des patients et de leurs proches, de celle des personnes qui travaillent au CHU Sainte-Justine, ainsi que du positionnement 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>1</sup> et les transformations de leur vie que la maladie engendre. Pour que cet objectif se réalise, trois thèmes majeurs ont été identifiés.

## 1. LA RECONNAISSANCE

De leur vie avec la maladie – les émotions, la coexistence du deuil et de l'espoir, le deuil de la normalité –, l'apprentissage de la gestion de la maladie, du rôle de soignant qui s'ajoute au rôle de parent et le besoin d'avoir une continuité relationnelle et thérapeutique dans leur relation de soins avec tous les intervenants soient reconnus. 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.

## 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 travaillent 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 trois thèmes implique, pour ceux qui travaillent au CHU Sainte-Justine, d'« **oser la relation** » avec les patients et leurs proches. Il faut oser s'ouvrir, aller vers l'autre, écouter, toujours en demeurant professionnel dans la relation. Ça se réalise simplement et à peu de frais, par une attitude ouverte et disponible, et un souci constant de continuité relationnelle et de soins.

<sup>1</sup> Le terme *maladie* est pris ici au sens large, incluant la maladie aiguë ou chronique, le handicap permanent ou temporaire, et tous états de santé.



**AU CHU SAINTE-JUSTINE,  
ON OSE ENTRER EN RELATION  
AVEC L'AUTRE, S'Y INTÉRESSER  
ET S'Y AJUSTER**



# LE DÉSIR D'HUMANITÉ

## DES PERSONNES QUI TRAVAILLENT AU CHU SAINTE-JUSTINE

Les messages exprimés par les personnes qui travaillent 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 quatre (4) thèmes :

### 1. LA PASSION DES ENFANTS ET DES FAMILLES

Portée par toutes les personnes qui travaillent au CHU Sainte-Justine, cette passion est la raison d'être de leur travail, elle donne un 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 c'est la responsabilité de chacun de les accompagner pour les soutenir et les soulager.

### 2. L'ACCOMPAGNEMENT

Il 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 travaillent 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. Que l'on soit médecin, professionnel ou membre du 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. 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 offerts dans une relation réciproque et continue.

# POSITIONNEMENT DU DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE

À la suite d'une réflexion approfondie, le département de pédiatrie s'est positionné en 2019 sur les notions d'humanisation des soins et de partenariat. Pour arriver à cela, les membres du comité de réflexion ont pensé à l'hôpital dans son ensemble : 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 humanisés et en partenariat, la vision du département de pédiatrie implique que les médecins, infirmières et infirmiers, professionnelles et professionnels de la santé, personnel de soutien et autres employés 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, nous prenons soin de ceux et celles qui ont besoin d'eux.



## PAR SON POSITIONNEMENT, LE DÉPARTEMENT ENGAGE SES MEMBRES À SUIVRE DES PRINCIPES DIRECTEURS QUI GUIDENT TANT L'INDIVIDU QUE LA COLLECTIVITÉ :

Avoir toujours une **attitude d'ouverture dans la relation**, autant avec ses 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 à tenir compte de l'opinion du patient** (de l'enfant, de ses parents) dans la relation de soin et 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 travaillent 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. 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 trois démarches convergent et se traduisent en 4 valeurs qui forment la base de notre code d'éthique du CHU Sainte-Justine : **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 travaillent 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.





**AU CHU SAINTE-JUSTINE,  
NOUS SOMMES  
TOUS DES SOIGNANTS  
ET TOUS DES COLLÈGUES**

# PRÉAMBULE

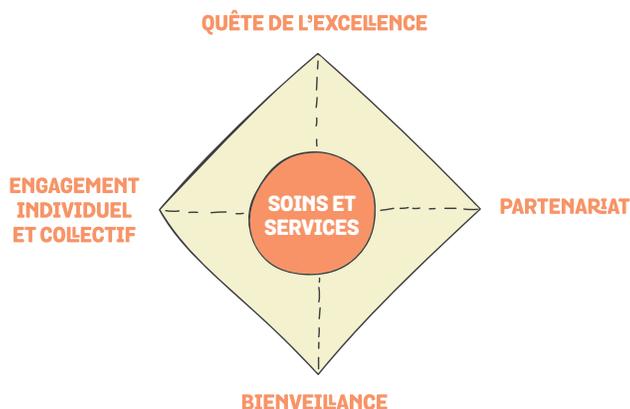
Le code d'éthique du CHU Sainte-Justine encourage la réflexion et l'engagement de tous vers un savoir-être et un savoir-faire, par une conduite personnelle et professionnelle exemplaire.

Le code d'éthique du CHU Sainte-Justine repose sur 4 valeurs :

- **LA QUÊTE DE L'EXCELLENCE**
- **LA BIENVEILLANCE**
- **LE PARTENARIAT**
- **L'ENGAGEMENT INDIVIDUEL ET COLLECTIF**

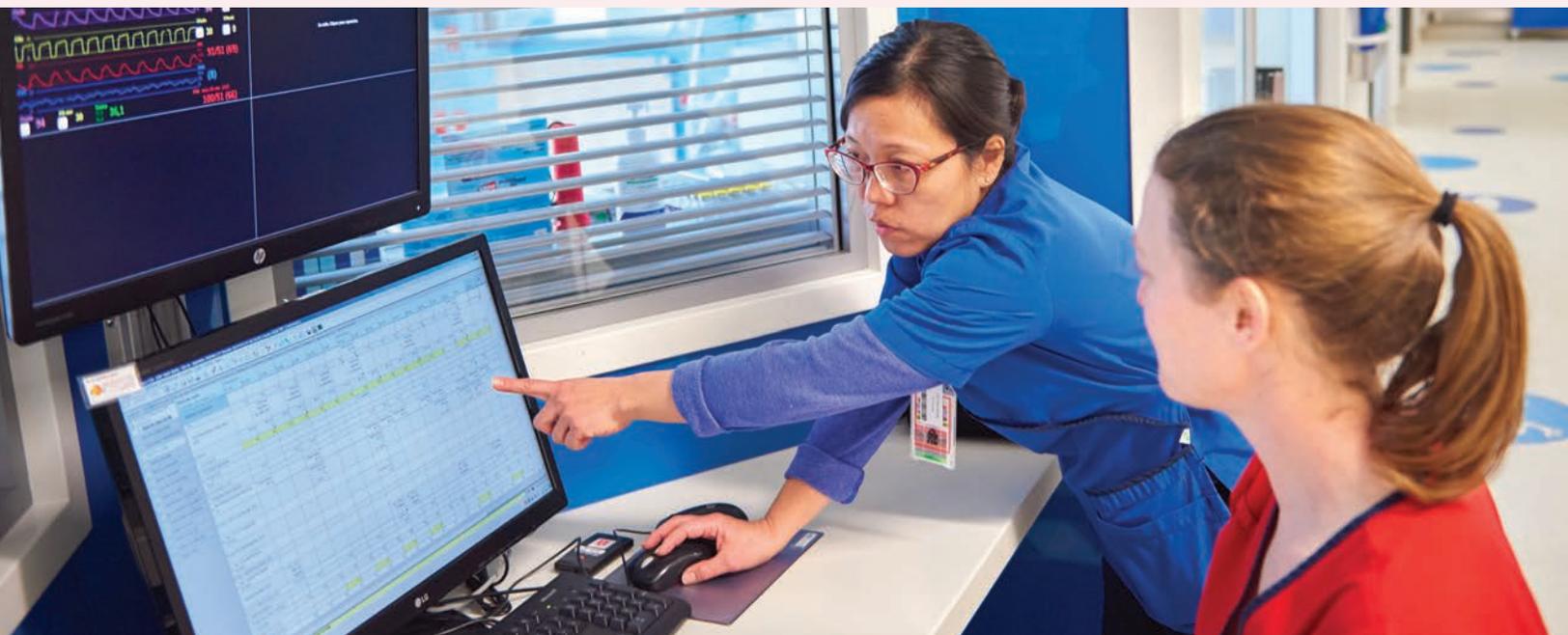
Ces valeurs sont essentielles afin que les soins et services répondent aux besoins des patients (enfants, adolescents et adultes, dont les femmes suivies en obstétrique et en gynécologie) et de leurs proches. Ces valeurs sont liées entre elles et doivent être vues comme un tout (voir la figure qui suit).

## LIENS ENTRE LES 4 VALEURS ET LES SOINS ET SERVICES



Le code d'éthique engage toutes les personnes liées aux activités du CHU Sainte-Justine par les soins et services, la recherche et l'enseignement : employés, professionnels de la santé, médecins, chercheurs, étudiants, stagiaires, bénévoles, patients, proches. Chaque personne et chaque équipe s'approprient les énoncés du code d'éthique et devient responsable de les faire vivre au quotidien. 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.



# QUÊTE DE L'EXCELLENCE

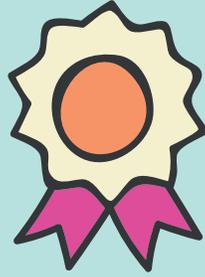
Portée par la passion des enfants et des familles, chaque personne qui travaille au CHU Sainte-Justine s'engage à se dépasser individuellement et collectivement au sein de son groupe, à offrir les meilleurs soins et services, et à s'assurer que nos pratiques soient les plus appropriées et basées sur 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 TRAVAILLENT 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, COLLÈGE<sup>2</sup> COMME PATIENT ET PROCHES, AFIN QU'ILS PUISSENT EXPRIMER LEUR OPINION LIBREMENT ET CONTRIBUER AINSI À L'AVANCEMENT DES IDÉES.**

2 « Collège » comprend ici toutes les personnes qui travaillent 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 à prendre soin d'eux en considérant leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels :

## 2.1.

**EN RECONNAISSANT, EN ACCUEILANT ET EN TENTANT DE COMPRENDRE LA RÉALITÉ DE L'AUTRE SANS LE JUGER.**

## 2.2.

**EN RECONNAISSANT L'IMPORTANCE DE CHACUN.**



## **2.2. EN FAVORISANT LE DIALOGUE<sup>3</sup> ET LA DÉLIBÉRATION<sup>4</sup> COMME MOTEURS 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>5</sup>.**

3 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)

4 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)

5 Dans le respect du Cadre de référence en matière de non-violence, CHU Sainte-Justine 2019.

# PARTENARIAT

Chaque personne est unique, le patient et ses proches ainsi que les collègues. Chaque situation est aussi unique et 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 ses 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 RÉA-  
LITÉS 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.**

# ENGAGEMENT INDIVIDUEL ET COLLECTIF

Chacun s'engage, par son action individuelle et par ses 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 CHU Sainte-Justine dans l'esprit désiré de la quête de l'excellence, de la bienveillance et du partenariat :

## 4.1.

**EN SE SENTANT RESPONSABLE  
ET IMPUTABLE 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 RÉPON-  
DANT AUX BESOINS DES  
PATIENTS ET DE LEURS  
PROCHES.**

# DROIT DES USAGERS<sup>6</sup>

Le CHU Sainte-Justine et 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>7</sup>, la *Loi sur la protection de la jeunesse*<sup>8</sup>, la *Charte québécoise des droits et libertés*<sup>9</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 informé** 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** 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 droit, également, d'être informé, le plus tôt possible, de tout accident survenu au cours de la prestation de services reçus;

<sup>6</sup> Pour plus de précisions et d'informations, veuillez consulter le site Web du Comité des usagers du CHU Sainte-Justine (<http://www.usagerssaintejustine.org/usagers-famille/droits/>).

<sup>7</sup> *Loi sur les Services de santé et les Services sociaux*, chapitre S-4.2.

<sup>8</sup> P-34.1 - *Loi sur la protection de la jeunesse*

<sup>9</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 ses 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>10</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 le nom, 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>10</sup> Loi concernant les soins de fin de vie, chapitre S-32-0001.

