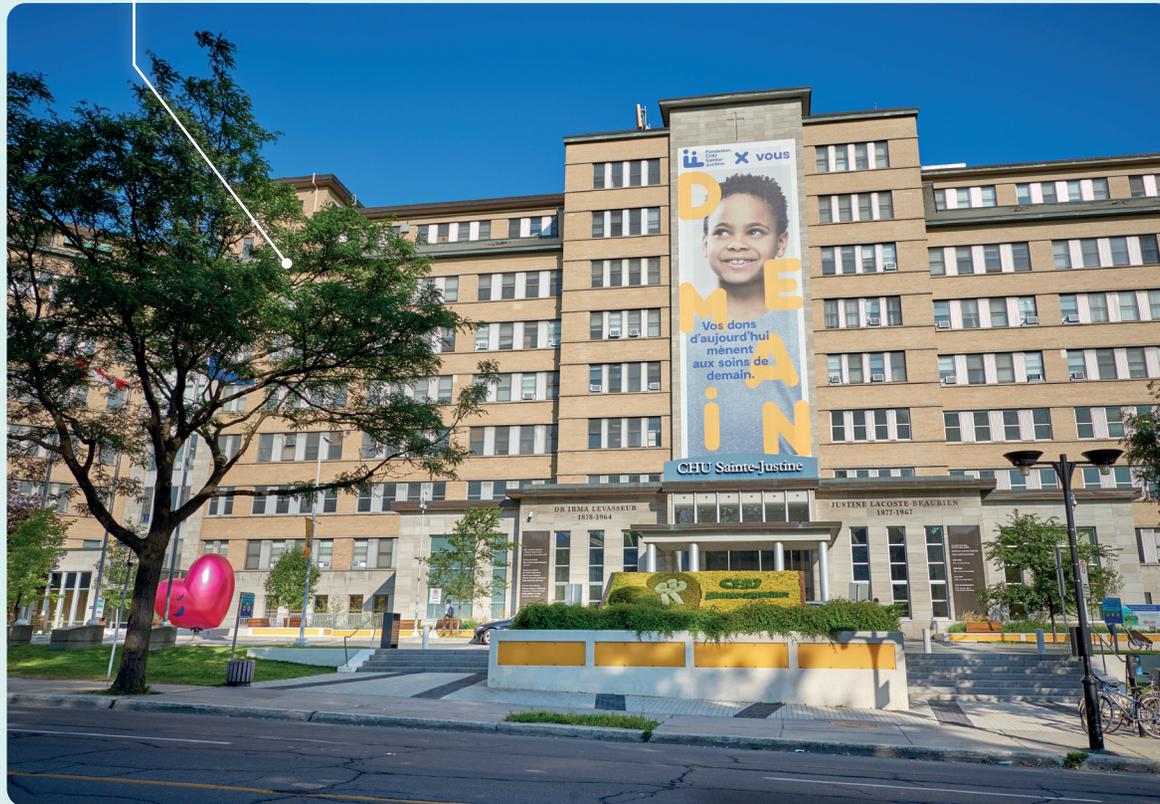




15 ANNÉES POUR  
**TRANSFORMER  
LA VIE DE  
GÉNÉRATIONS**



## Une réflexion sur l'avenir



Il y a plus de 115 ans, deux femmes déterminées ont soulevé des montagnes, habitées par une vision : celle de créer un hôpital pour tous les enfants du Québec. Ces pionnières voulaient ériger un bâtiment pour les petits malades afin de combattre le haut taux de mortalité infantile.

Aujourd'hui, nous marchons dans leurs pas, portés par la mission d'offrir les meilleurs soins aux mères et aux enfants du Québec. Riches d'un héritage colossal, bâti par des femmes et des hommes de coeur, nous propulsons notre institution vers l'avenir par mille et un gestes quotidiens, par des centaines de décisions prises chaque jour dans le meilleur intérêt de tous.

Ces deux dernières années, plus de 400 personnes ont participé à imaginer le CHU Sainte-Justine de demain. Médecins, chercheurs, infirmières, professionnels de la santé, gestionnaires, donateurs, partenaires, tous ont réussi à faire de l'espace dans leurs vies chargées, encore plus avec la pandémie, pour réfléchir à la contribution qu'apportera le CHU Sainte-Justine pour ses patients, ses employés, ses partenaires dans un horizon des quinze prochaines années.

C'est donc dire que cette démarche collective, que nous avons nommée la Proposition de valeur, a reposé sur des forces vives colossales et a constitué une mobilisation sans précédent. Cette grande réflexion a été menée alors même que nous traversons un moment marquant de notre histoire. La pandémie nous a tous fait progresser en vitesse accélérée sur divers fronts. Ces apprentissages sont venus confirmer la pertinence de poursuivre la réflexion sur l'avenir de notre établissement.

Cette réflexion profonde a conduit à définir une ambition pour notre institution, mais avant tout pour les mères, les enfants et même notre société. La grande communauté du CHU Sainte-Justine s'est prononcée et compte contribuer à transformer la vie de générations. Les orientations de cette transformation s'inscrivent dans les priorités du Plan santé du ministère de la Santé et des Services sociaux. C'est donc une nouvelle page de l'histoire de cette institution qu'est devenue Sainte-Justine au fil des ans qui s'écrit maintenant.

Nous avons hâte de travailler avec vous tous pour continuer à transformer des vies et façonner un avenir en santé.

**Ann MacDonald**  
Présidente du conseil d'administration

**Caroline Barbir**  
Présidente-directrice générale

# NOTRE MISSION

Affilié à l'Université de Montréal, le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine a pour mission d'améliorer la santé — considérée comme un équilibre physique, psychique, social et moral — des enfants, des adolescents et des mères du Québec, en collaboration avec nos partenaires du système de santé et ceux des milieux de l'enseignement et de la recherche.

Le CHU Sainte-Justine entend assumer pleinement chacun des six mandats découlant de sa mission universitaire :

- Soins spécialisés et ultra-spécialisés;
- Recherche fondamentale et clinique en santé de la mère et de l'enfant;
- Enseignement auprès des futurs professionnels de la santé et des intervenants du réseau;
- Promotion de la santé;
- Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé;
- Réadaptation, adaptation et intégration sociale pour les enfants et les adolescents présentant une déficience motrice ou de langage.



# NOS VALEURS



## LA QUÊTE DE L'EXCELLENCE

En restant ouvert à l'évolution des pratiques toujours basées sur les meilleures connaissances, en partageant ses connaissances, en donnant un espace de liberté aux autres et en soutenant chacun pour exprimer sa créativité et tenter d'innover, en faisant place au dialogue avec les collègues, les patients et les familles.

## LA BIENVEILLANCE

En reconnaissant et en tentant de comprendre la réalité de l'autre sans porter de jugement, en reconnaissant l'importance de chacun, en favorisant le dialogue, en soutenant et en accompagnant chaque personne, en se traitant les uns les autres avec respect dans un milieu exempt de violence.

## LE PARTENARIAT

En élaborant ensemble les soins et les services, en tenant compte de toutes les personnes et des multiples réalités, en favorisant une approche coordonnée, globale et interdisciplinaire, dans un souci constant d'assurer la continuité entre la relation de partenariat, les soins et les services, en reconnaissant que nous sommes tous interdépendants et que nous devons faire équipe ensemble.

## L'ENGAGEMENT INDIVIDUEL ET COLLECTIF

En se sentant responsable des soins et des services, en considérant que la contribution de chacun est nécessaire pour offrir les soins et les services qui répondent aux besoins des patients et de leurs proches.

# UNE MOBILISATION SANS PRÉCÉDENT

La grande démarche de la Proposition de valeur a été lancée à l'automne 2019 par des ateliers de discussion sur la vision d'avenir du CHU Sainte-Justine. Médecins, gestionnaires, professionnels de la santé, personnel de soutien, tous ont contribué à cette première tempête d'idées. Ces séances nous ont permis de mettre en commun les différentes perspectives quant aux forces, aux défis, aux capacités à développer et aux opportunités à saisir pour l'avenir de notre institution.

En plus de ces ateliers internes, des rencontres de discussion ont également eu lieu avec les différents partenaires de notre établissement tant du domaine de la santé et des services sociaux, du milieu communautaire que philanthropique. Les grandes tendances émergentes au sein des hôpitaux mère-enfant de calibre mondial ont aussi été identifiées.

Les grands constats émanant de ces étapes ont conduit à la formation de groupes de réflexion composés d'ambassadeurs. Leur mission : mettre leurs idées en commun afin d'approfondir la réflexion sur les axes de développement de notre organisation. Le fruit de ce travail colossal a permis de cerner quatre piliers et trois leviers créateurs de valeur pour notre organisation, nos patients, nos partenaires et notre société.

Cette démarche a été appuyée par un comité d'orientation composé de membres du conseil d'administration, de directeurs, de chefs de départements médicaux et de patients-partenaires. Le 10 février 2022, les membres du conseil d'administration ont d'ailleurs appuyé à l'unanimité le fait que la Proposition de valeur constitue à la fois l'ambition et la pierre d'assise des décisions et des actions du CHU Sainte-Justine pour les 15 prochaines années.

Il va sans dire que le résultat de la Proposition de valeur du CHU Sainte-Justine représente une démarche riche de co-construction. Un merci sincère à tous ceux et celles qui ont contribué à cette réflexion.



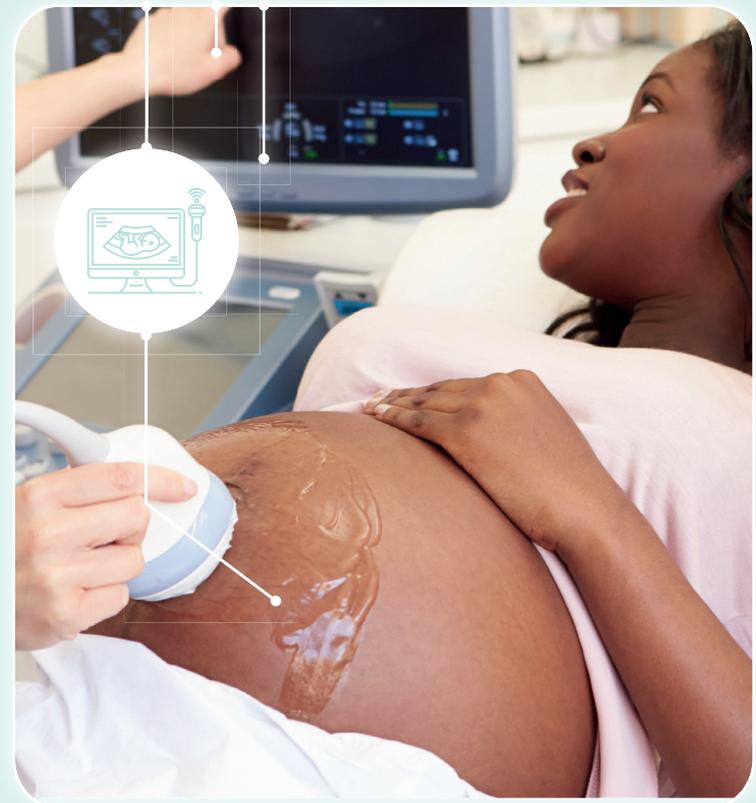
NOTRE ENGAGEMENT :

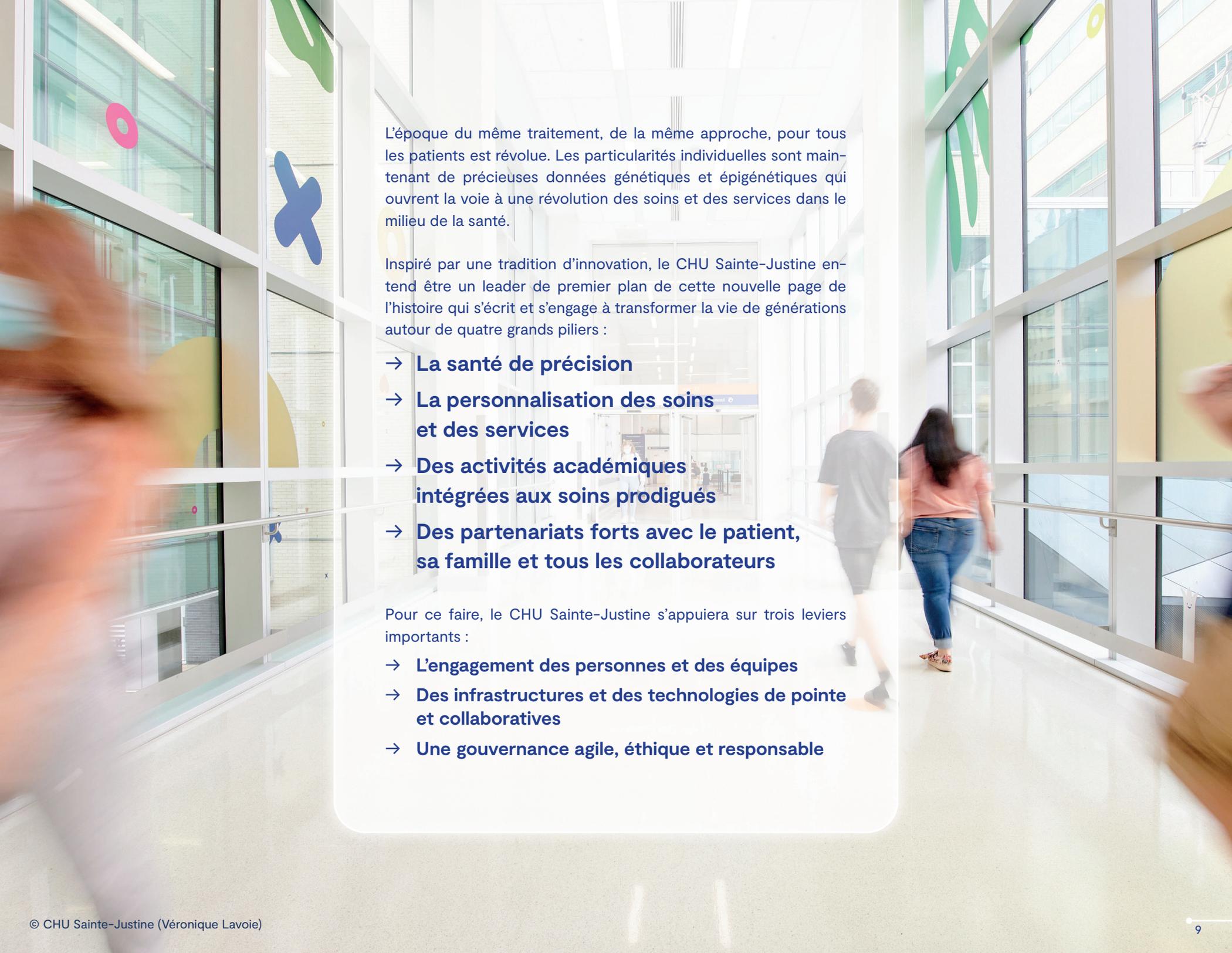
# TRANSFORMER LA VIE DE GÉNÉRATIONS

Le CHU Sainte-Justine a toujours été aux premières loges pour observer qu'une vie en santé est le souhait le plus cher qui soit. L'essence même de ce qu'est « être en santé » a grandement évolué au cours de la dernière décennie. On parle désormais de santé durable, un état complet de bien-être physique, mental et social maintenu tout au long de la vie grâce à des conditions de vie saines, enrichissantes ; grâce à l'accès à des ressources appropriées, de qualité, utilisées de façon responsable et efficiente, au bénéfice des générations actuelles et futures. Cette conception renouvelée de la santé, tout comme les conceptions nouvelles de ce qui constitue une famille et un tissu social, forcent le système de santé et de services sociaux à se transformer, ici comme ailleurs dans le monde. Par son histoire et son mandat unique, le CHU Sainte-Justine compte être un contributeur actif dans l'évolution de l'écosystème de santé au bénéfice d'une santé collective. Face à cette mouvance, à titre de centre tertiaire et quaternaire, le CHU Sainte-Justine entend contribuer de façon significative en matière de santé de précision, afin de transformer la vie de générations.

Chaque nourrisson, enfant, adolescent, mère possède sa propre identité, son propre code génétique, ses propres besoins. Offrir à chaque patient de notre établissement une expérience de soins et de services personnalisée et unique, telle est la promesse du CHU Sainte-Justine.

En accueillant des enfants et des mères dont les cas vont des plus simples aux plus complexes, le CHU Sainte-Justine s'engage à unir ses forces en soins, recherche, enseignement et gestion, avec la collaboration de tous ses partenaires scientifiques et les familles, afin de prédire et prévenir pour intervenir précocement aux bénéfices de chaque enfant et de toute la société.





L'époque du même traitement, de la même approche, pour tous les patients est révolue. Les particularités individuelles sont maintenant de précieuses données génétiques et épigénétiques qui ouvrent la voie à une révolution des soins et des services dans le milieu de la santé.

Inspiré par une tradition d'innovation, le CHU Sainte-Justine entend être un leader de premier plan de cette nouvelle page de l'histoire qui s'écrit et s'engage à transformer la vie de générations autour de quatre grands piliers :

- **La santé de précision**
- **La personnalisation des soins et des services**
- **Des activités académiques intégrées aux soins prodigués**
- **Des partenariats forts avec le patient, sa famille et tous les collaborateurs**

Pour ce faire, le CHU Sainte-Justine s'appuiera sur trois leviers importants :

- **L'engagement des personnes et des équipes**
- **Des infrastructures et des technologies de pointe et collaboratives**
- **Une gouvernance agile, éthique et responsable**

Transformer la vie  
de générations par



# la santé de précision

Propulsée par la santé de précision, notre ambition est de transformer les soins et les services surspécialisés pour les mères et les enfants du Québec. Notre approche dépassera la maladie ou l'épisode de soins. Nous agirons en amont, en tenant compte des caractéristiques de chacun, de sa trajectoire de vie, des soins et des services dont il a besoin.

Notre capacité de regrouper des données sur les populations, d'intégrer le profil propre à chaque individu et de nous appuyer sur l'intelligence artificielle permettra à nos professionnels d'anticiper et d'offrir des traitements précis et efficaces.

Unies et engagées, nos équipes cliniques et de recherche participeront à cette véritable révolution qui s'opérera tant pour les patients atteints de maladies rares ou de maladies chroniques nécessitant une intervention sporadique ou une période de réadaptation.

Nous prenons ce virage déterminant de manière responsable pour l'avenir de notre société.

## TRANSFORMER LA VIE DE **GABRIEL** GRÂCE À LA SANTÉ DE PRÉCISION

Âgé de seulement cinq mois, c'est 73 semaines de traitements de chimiothérapie que le jeune Gabriel aura à subir pour tenter de contrôler l'incontrôlable : un glioblastome atypique logé au niveau de sa moelle épinière. Accompagné de ses parents et de son grand frère William, le petit garçon confie sa petite enfance et son espoir d'une vie plus douce aux équipes d'oncologie du CHU Sainte-Justine. À la fin du protocole de traitement, personne ne prononce le mot rémission, plongeant la famille dans un désarroi indescriptible. À peine deux ans plus tard, la tumeur de Gabriel progresse à nouveau. Pour l'équipe traitante, la reprise des traitements de chimiothérapie n'est pas une réelle option.

Mais voilà que quelques mois plus tard, une possibilité de guérison fait partie des options envisageables. Réalisée depuis peu au CHU Sainte-Justine grâce à un arrimage étroit entre le Centre de recherche et nos activités cliniques, la thérapie ciblée permet le séquençage génétique de la tumeur de Gabriel et l'identification d'une mutation très significative dans la progression de la tumeur. Une médication prise deux fois par jour sans nécessité d'hospitalisation prolongée traite de manière très spécifique l'anomalie moléculaire détectée.

Cette médecine ultra précise permet aujourd'hui à Gabriel, trois ans après le début de la thérapie ciblée, d'aller à l'école et de mener une vie presque normale. Ici et maintenant, simplement vivre le moment présent!

© Crédit photo : CHU Sainte-Justine (Stéphane Dedels)



Transformer la vie  
de générations par



# la personnalisation des soins et des services

Profondément orienté vers l'humanisation des soins et des services, le CHU Sainte-Justine veut franchir une étape supplémentaire et significative dans cette démarche d'amélioration continue de la qualité des interventions individuelles et collectives. Nous comptons offrir une expérience de soins et de services personnalisée en fonction de chaque enfant, des mères, des familles et des proches. Considérant les multiples modèles familiaux et en reconnaissant l'unicité de chaque patient, nos équipes s'engageront à s'adapter aux particularités de chaque personne, à ses besoins spécifiques et à sa culture, afin d'offrir des soins et des services qui ne soient pas exclusivement centrés sur l'état de santé du patient, mais sur la personne dans sa globalité.

Cette personnalisation des soins et services s'appuiera sur des activités académiques variées et sur l'accélération du transfert des connaissances acquises en recherche vers les soins et l'enseignement. Indispensables aux activités académiques, le rôle et la contribution des patients et de leurs proches dans l'avancement des connaissances seront de plus en plus valorisés et reconnus. Les savoirs terrain et expérientiel de tous seront mis en commun pour le bénéfice du patient et ses proches afin que cette transformation soit le fidèle reflet de notre capacité à mobiliser l'intelligence collective de notre établissement et de notre écosystème.

Transformer la vie  
de générations par



# des partenariats riches avec le patient, sa famille et nos partenaires

Soucieuses d'offrir une expérience distinctive et humaine, nos équipes soignantes considèrent les patients et leurs proches comme des acteurs à part entière de l'équipe. L'enfant, les parents et les proches seront même intégrés à l'équipe soignante tout comme les partenaires dans l'intervention à différents moments et selon l'évolution des besoins. Les familles deviendront de véritables partenaires de soins.

L'impact du milieu de vie et de l'environnement dans le développement de l'enfant et de la personne exige que les soins et les services soient bonifiés par une étroite collaboration porteuse de synergie positive avec les partenaires de tous horizons, qu'ils soient issus du réseau de la santé ou de la communauté. Nos partenaires sont vus comme des alliés précieux et significatifs pour le patient, sa famille et l'institution. Grâce à la concertation avec eux, nous rendrons possible la prestation de soins et de services à proximité du milieu de vie du patient et de sa famille.

Nos partenaires philanthropes et financiers, eux aussi convaincus de la pertinence de cette vision d'avenir axée sur la santé de précision et la personnalisation des soins et services, tiennent à s'inscrire dans cet effort collaboratif pour améliorer l'expérience de soins ainsi que la santé de nos patients et de la société.

## TRANSFORMER LA VIE DE FLORENCE GRÂCE À DES PARTENARIATS RICHES AVEC LE PATIENT, SA FAMILLE ET NOS PARTENAIRES

En juin 2019, lorsqu'un couple s'est présenté au CHU Sainte-Justine pour la naissance de sa petite fille, rien ne laissait présager le drame innommable qui allait se produire. Victime d'une embolie amiotique, la maman décède tragiquement pendant l'accouchement. Dans une tempête d'émotions, la douce Florence est née.

Trois ans plus tard, c'est autour d'une petite fille au sourire contagieux et au regard brillant que gravitent des professionnels et des organismes indispensables, désireux d'offrir à Florence un environnement où elle pourra évoluer selon ses besoins et ses capacités. Atteinte de quadriparésie spastique, elle est suivie par le Programme des déficits moteurs cérébraux du Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME) en physiothérapie, en ergothérapie, en orthophonie, en nutrition, en éducation spécialisée et en service social.

Lorsque la pandémie frappe en mars 2020, Florence et son papa devenu trop vite veuf et monoparental partent rejoindre temporairement leur famille à Rimouski. Afin de permettre à la fillette de poursuivre son suivi en région, le CRME accepte d'assurer la liaison et de prêter du matériel, dont une chaise de positionnement. De retour à Montréal en septembre, c'est l'organisme « J'me fais une place en garderie » qui appuie le papa dans l'intégration de Florence en milieu de garde. Les professionnels du CRME collaborent avec ce partenaire afin que les particularités, ainsi que les recommandations en physiothérapie, en ergothérapie et en nutrition, par exemple, soient bien communiquées à la garderie et bien intégrées aux activités quotidiennes de Florence. De plus, grâce au Centre Philou et à l'Étoile de Pacho, le papa bénéficie de fins de semaine de répit ainsi que davantage d'heures de services d'aide à domicile.

« Il faut un village pour grandir ». C'est entre autres grâce à tous ces partenariats riches que ces mots prennent tout leur sens et que Florence et son papa peuvent profiter ensemble des beaux moments que la vie leur offre.



© Crédit photo : CHU Sainte-Justine (Stéphane Dedeis)



Transformer la vie  
de générations par



**des activités  
académiques  
intégrées  
aux soins  
prodigués**

La recherche fondamentale et clinique ainsi que les activités d'enseignement au CHU Sainte-Justine sont des vecteurs d'accélération de la santé de précision dans les soins et services offerts aux patients ici et dans l'ensemble du réseau de santé, tant à l'échelle locale qu'internationale. Nous consoliderons nos axes de recherche par des recrutements stratégiques et par une multiplication d'ententes avec des centres de recherche reconnus qui nous permettront d'aller encore plus loin.

Nos nombreuses activités de recherche génèrent déjà de riches et précieuses connaissances dans divers domaines d'expertise uniques et avant-gardistes découlant directement de l'expertise spécialisée et surspécialisée de notre centre. Ce savoir interdisciplinaire sera plus largement partagé et enrichi avec nos partenaires à travers nos nombreuses activités académiques et nos liens avec les grands centres internationaux.

Notre stratégie rigoureuse de gestion des connaissances et nos moyens modernes de diffusion permettront un transfert rapide des acquis vers nos services cliniques, nos enseignants, nos patients et nos partenaires. Nous favoriserons la diffusion de ces savoirs en étroite collaboration avec les familles en utilisant les meilleures méthodes pédagogiques. En privilégiant un parcours d'apprentissage personnalisé pour nos stagiaires, nous soutenons la fidélisation de cette relève prometteuse.

## TRANSFORMER LA VIE DE CHARLES-ÉDOUARD GRÂCE À DES ACTIVITÉS ACADÉMIQUES INTÉGRÉES AUX SOINS PRODIGUÉS

Charles-Édouard a à peine un an lorsque l'ingestion d'arachides et de noix provoque chez lui une première réaction allergique. Sa famille ignore alors que ce sont les recherches du Dr Philippe Bégin, allergologue au CHU Sainte-Justine, qui changera l'histoire de leur famille.

C'est avec un sentiment de liberté et de sécurité précaire que grandit le petit Charles-Édouard, atteint d'allergies sévères et potentiellement mortelles. Heureusement, en mai 2020, il apprend qu'il pourra être suivi à la toute première clinique d'immunothérapie orale (CITO) au Québec, et ainsi intégrer le protocole de désensibilisation mis au point par le médecin-chercheur, Dr Philippe Bégin.

Durant deux ans, le jeune garçon ingère quotidiennement des doses de ses allergènes soigneusement préparées à l'hôpital. Accompagnés par une équipe multidisciplinaire composée d'allergologues, d'infirmières et de nutritionnistes, Charles-Édouard et sa famille voient les résultats de plusieurs années de recherche prendre forme.

Jusqu'à tout récemment, la seule option de traitement offerte aux enfants souffrant d'allergies alimentaires était d'éviter les allergènes. Aujourd'hui, grâce à des recherches approfondies et à l'appui de la communauté, plusieurs jeunes comme Charles-Édouard tirent parti, en clinique, de ces avancées. Son parcours à CITO, tout comme celui de centaines de jeunes, est documenté et fait l'objet d'études visant le transfert de ces connaissances ailleurs dans la province.

Depuis le 25 mars 2022, Charles-Édouard mange sans compromis du beurre d'arachides. Ce fut le premier jour de sa nouvelle vie, transformée à jamais!



© Crédit photo : CHU Sainte-Justine (Stéphane Dedelis)



## LEVIER 1

### Transformer la vie de générations en s'appuyant sur **l'engagement des personnes et des équipes**

Nous déploierons une « expérience employé distinctive ». Au CHU Sainte-Justine, nous sommes tous des soignants. Chacun est reconnu pour son engagement, sa contribution et son expertise spécialisés et uniques. Nous valoriserons chaque membre dans son rôle grâce à des pratiques de gestion fondées sur le développement du plein potentiel des personnes et sur l'intégration des valeurs organisationnelles fortement ancrées, empreintes de performance humaniste et de bienveillance.

L'expérience employé au CHU Sainte-Justine se vivra dans un milieu de travail qui favorise la conciliation travail — vie personnelle, le mieux-être, la diversité et l'inclusion. Nous créerons des environnements favorables afin qu'ils contribuent au développement d'équipes engagées de même qu'à une qualité de vie au travail permettant d'attirer et de fidéliser les meilleurs talents.

## LEVIER 2

### Transformer la vie de générations en s'appuyant sur **des infrastructures et des technologies de pointe et collaboratives**

Dans un avenir rapproché, l'environnement physique et les outils technologiques offerts au CHU Sainte-Justine faciliteront les échanges entre les professionnels, le patient et les proches. Ces infrastructures soutiendront, faciliteront et bonifieront le travail des professionnels, qui pourront consacrer tout leur temps à la qualité des soins et des services spécialisés et surspécialisés que nous offrons.

Les technologies prochainement offertes au personnel soignant permettront de potentialiser l'accès et l'utilisation des données pour offrir un traitement plus précis et personnalisé aux patients, tout en ayant à cœur de garder le patient et ses proches actifs dans les décisions qui les concernent.

Les technologies innovantes faciliteront la vie des familles dans leur expérience de soins et de services, de même que dans la suite des soins une fois de retour dans leur milieu de vie.

## LEVIER 3

### Transformer la vie de générations en s'appuyant sur **une gouvernance éthique, agile et responsable**

Guidés par des principes de saine gestion et de responsabilité sociale, nous offrirons la meilleure expérience tant pour les patients que pour le personnel par une gouvernance agile, empreinte d'humanisme et une préoccupation marquée pour la qualité dans toutes nos activités cliniques et administratives.

Veillant à la réalisation de cette transformation et de cette approche personnalisée, la gouvernance assurera la responsabilité de ces engagements en s'appuyant sur l'autonomie décisionnelle, la décentralisation, la collaboration de même que sur les données probantes et sur les connaissances émergentes, au bénéfice de la transformation de la vie de générations.

# TRANSFORMER LA VIE DE GÉNÉRATIONS EN S'APPUYANT SUR DES MÉTHODES PÉDAGOGIQUES IMMERSIVES

Améliorer la qualité et la sécurité des soins, tel est l'objectif des simulations *in situ* au CHU Sainte-Justine. Infirmiers, infirmières, préposé(e)s aux bénéficiaires, inhalothérapeutes, médecins et même agents, agentes administratif s'exercent à des situations parfois exceptionnelles dans des circonstances sécuritaires. Les simulations, proposées à des professionnels de la santé détenant différents degrés d'expertise et d'expérience, favorisent l'apprentissage tant sur le plan individuel que collectif. Réalisées en milieu clinique, les simulations *in situ* offrent une plus grande facilité d'accès. En plus d'améliorer la rétention d'information et de maintenir les compétences professionnelles, elles permettent de développer celles nécessaires à la communication et à la collaboration.

Après quelques minutes d'échanges et de présentations ayant pour but d'instaurer un climat de confiance favorable à la sécurité psychologique, les participants plongent dans une expérience guidée, immersive et interactive. Lorsqu'il est approprié de le faire, l'utilisation d'un mannequin robotisé offre un réalisme saisissant. Une fois l'activité terminée, vient le moment du débriefage, alimenté par une méthode de rétroaction qui incite à la pratique réflexive et permet d'effectuer une auto-évaluation du rendement, d'approfondir les éléments clés de la situation et de combler les lacunes des apprenants. Les simulations *in situ* permettent également de repérer les risques, potentiels ou avérés, liés à l'environnement, aux procédures ou au matériel utilisé.

L'évolution rapide des pratiques issues des nouvelles connaissances et technologies fait des simulations *in situ* une méthode pédagogique efficace, qui intègre l'engagement et la collaboration des professionnels, les technologies de pointe et une saine gouvernance.

