

# Code d'éthique

Adopté à l'automne 2006

## PRÉAMBULE

- Un code d'éthique pour l'AQEM
- Notre mission
- Mise en perspectives
- Nos principales valeurs
- Application du code d'éthique

Chapitre 1 : Deux valeurs fondatrices de l'AQEM : équité et entraide

Chapitre 2 : Nos responsabilités envers les personnes qui font appel à nous

Chapitre 3 : Notre dynamique et nos choix d'équipe

## Notes

Le masculin inclut le féminin.

EM/SFC signifie encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique.

PAEM signifie personne atteinte d'EM/SFC.

## Préambule

Le code d'éthique d'un organisme communautaire présente des règles de conduite exprimées sous forme de **responsabilités morales** fixées par l'organisme afin d'encadrer l'ensemble des services qu'il offre et des actions qu'il mène **dans le sens de sa mission et en concordance avec ses valeurs**.

Pour un organisme communautaire, il y a des avantages certains à disposer d'un code d'éthique **explicite et diffusé**. Un tel document :

- facilite l'appropriation des valeurs et des responsabilités morales par tout nouveau collaborateur ;
- favorise donc le bon fonctionnement de l'organisme et une meilleure concertation dans l'équipe ;
- assure une meilleure protection aux personnes qui font appel aux services ainsi qu'à celles qui oeuvrent au sein de l'organisme ;
- contribue à une plus grande crédibilité de l'organisme aux yeux des membres, des clients et des donateurs ainsi qu'aux yeux d'autres organismes dont le soutien est souhaité.

Pour faire profiter l'AQEM de tels avantages, le conseil d'administration a jugé bon de doter l'association d'un code d'éthique.

## Un code d'éthique pour l'AQEM

L'adoption et la diffusion d'un code d'éthique, c'est un pas de plus pour consolider l'AQEM et asseoir sa crédibilité auprès d'organismes de tous les milieux – professionnels, gouvernementaux, communautaires, d'affaires – organismes qui, dans bien des cas, se sont dotés d'un code de conduite.

Le présent code d'éthique, adopté par le conseil d'administration en septembre 2006, énonce des valeurs et des responsabilités morales qui, de longue date, guidaient implicitement les actions des administrateurs, des bénévoles et des employés de l'AQEM. Il exprime donc **un consensus déjà existant** dans l'association.

Essentiellement, le code d'éthique de l'AQEM témoigne de notre engagement envers la mission de l'AQEM – dans ses deux volets – ainsi que du respect que nous accordons aux personnes qui font appel à nos services et à celles qui oeuvrent dans notre organisme. En s'engageant à respecter et à faire respecter ce code, le conseil d'administration continue de démontrer que l'AQEM est digne de confiance.

## Notre mission

Fondée en 1991, l'AQEM a une mission en deux volets :

1. **faire connaître et reconnaître** l'EM/SFC et les contraintes et invalidité qui en résultent, de façon à obtenir pour les personnes atteintes un accès plus équitable au suivi et aux soins médicaux, aux services sociaux ainsi qu'à des prestations, indemnités et accommodements (au travail ou dans les études) ;
2. **aider les personnes atteintes d'EM/SFC** – ou souffrant d'un tableau similaire de symptômes – à défendre leurs droits et à faire face à la maladie.

Pour faire reconnaître l'EM/SFC, il faut notamment favoriser et soutenir la recherche, objectif qui est poursuivi en collaboration avec la *Fondation pour la recherche sur le syndrome de fatigue chronique* mise sur pied par l'AQEM en 2002 et qui adhère aux mêmes valeurs que l'AQEM.

Pour remplir sa mission, l'AQEM réalise notamment les types suivants d'interventions.

- Informer et sensibiliser le public en général ainsi que les milieux de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux, les employeurs et les intervenants du milieu de l'éducation.

- Proposer aux instances concernées (ministère de la Santé et des Services Sociaux, Collège des médecins, facultés de médecine, par exemple) des modalités permettant d'améliorer la situation.
- Informer les personnes atteintes, leurs proches et les personnes en recherche de diagnostic, par divers moyens : site Internet, revue (*Le Ruban bleu*), autre documentation, service d'Info-référence, conférences, etc.
- Aider les personnes atteintes et leurs proches, par divers moyens : groupes d'entraide, réseau de contact, occasions de rencontres, conférences, etc.

## Mise en perspective

Les valeurs et les responsabilités morales de notre code d'éthique ont été établies en tenant compte des caractéristiques fondamentales de notre association et des personnes qui font appel à nous.

## Caractéristiques de l'AQEM

Depuis septembre 1991, l'AQEM est une association à but non lucratif dûment constituée en vertu de la partie III de la *Loi sur les compagnies* du Québec et enregistrée comme organisme de bienfaisance.

De ceci découlent des pouvoirs et responsabilités des administrateurs (notamment travailler à l'atteinte de la mission de l'organisme, assurer la bonne gestion de celui-ci, établir des politiques et rendre des comptes) ainsi que des obligations pour les membres et les bénévoles (notamment contribuer à leur façon à la bonne marche de l'association et respecter les politiques établies).

L'AQEM est un organisme communautaire oeuvrant sur l'ensemble du territoire du Québec, organisme accrédité par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec, qui lui verse annuellement une subvention du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) pour l'aider à se doter de l'organisation minimale nécessaire à la réalisation de ses objectifs.

L'AQEM a donc des obligations de reddition de comptes face au MSSS. Par ailleurs la subvention récurrente du ministère assure seulement une partie du financement nécessaire. Trois conséquences en découlent. D'une part, l'AQEM doit jongler avec des besoins immenses – dans les deux volets de sa mission – et des ressources limitées, et ne peut donc pas répondre rapidement à tous les besoins. D'autre part, l'AQEM doit investir temps et énergie à des activités de collecte de fonds, ce qui augmente le besoin de collaborateurs bénévoles. Finalement, l'AQEM doit recourir aussi à des collaborateurs bénévoles pour accomplir une part du travail relatif à la mission, le recours au bénévolat n'étant pas seulement une obligation (à cause du manque de ressources financières) mais également la concrétisation d'une valeur d'entraide qui nous est chère.

La plupart des membres de l'AQEM sont des personnes atteintes d'EM/SFC (des PAEM) ou sont des proches de personnes atteintes, et la plupart des bénévoles sont recrutés parmi les membres.

Les bénévoles de l'AQEM ont donc, pour la plupart, des contraintes importantes sur le plan des capacités (énergétiques et cognitives, dans le cas des PAEM) ou de la disponibilité (dans le cas des PAEM et dans le cas de leurs proches dont la vie est affectée indirectement par l'EM/SFC).

## Caractéristiques des personnes qui font appel à nous

La plupart des personnes faisant appel à l'AQEM sont des personnes atteintes d'EM/SFC ou des personnes en recherche de diagnostic pour un tableau similaire de symptômes. Elles sont donc aux prises non seulement avec les nombreux et pénibles symptômes de l'EM/SFC mais également avec ses non moins difficiles impacts socio-économiques. Bien souvent, elles n'ont pas accès à l'aide ni aux compensations financières auxquelles, en toute équité, elles ont droit.

**D'où les deux valeurs fondatrices de l'AQEM :  
ÉQUITÉ et ENTRAIDE**

## Nos principales valeurs

Compte tenu de notre mission ainsi que des particularités de notre association et des personnes qui font appel à nos services, voici les principales valeurs retenues par l'AQEM pour inspirer et orienter toutes nos actions, individuelles ou collectives.

### *Valeurs fondatrices de la mission de l'AQEM*

Équité  
Entraide

### *Valeurs guidant nos actions*

Professionalisme  
Respect des personnes

### *Valeurs animant notre équipe*

Loyauté  
Sens des responsabilités  
Efficience

## Application du code d'éthique

### ***Administrateurs, bénévoles, collaborateurs rémunérés***

Le présent code d'éthique s'applique aux membres du conseil d'administration et à tous les autres bénévoles oeuvrant à l'AQEM ainsi qu'à tous les collaborateurs rémunérés.

Le contenu du code d'éthique est établi par le conseil d'administration qui peut le modifier s'il le juge utile. Son application est sous la responsabilité de la direction générale sauf en ce qui concerne le respect du code par la direction qui relève du conseil.

Les responsabilités morales énoncées dans ce code sont précisées dans la documentation spécifique fournie à tout nouvel administrateur et à tout nouveau collaborateur (bénévole ou rémunéré), documentation dans laquelle on trouve également les mesures disciplinaires qui s'appliquent en cas de manquement au code d'éthique.

### ***Tout membre***

Par ailleurs, tout membre de l'AQEM est invité à s'inspirer des valeurs et des règles de conduite de ce code dans ses activités au sein de l'association et dans ses interactions avec d'autres membres. En particulier, participer à la dynamique d'entraide, faire preuve de respect envers les personnes (notamment par le tact et la discrétion) et de loyauté envers l'AQEM.

# Chapitre 1

## Deux valeurs fondatrices de l'AQEM : équité et entraide

Le premier objectif de la Loi canadienne sur la santé (C-6, article 3) inclut notamment de « faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacles d'ordre financier ou autre ». À cet égard, les personnes atteintes d'EM/SFC (les PAEM) sont dans une situation moins favorable que celle vécue par la plupart des personnes malades : en effet, leur accès aux services de santé est entravé par de nombreux obstacles, notamment par le manque de médecins qui connaissent suffisamment bien l'EM/SFC et acceptent de nouveaux patients atteints de cette maladie. À ces difficultés s'ajoutent d'autres problèmes d'équité sur le plan de la reconnaissance des incapacités qui résultent de l'EM/SFC et qui devraient normalement, compte tenu de leur gravité, donner droit à des indemnités, des prestations ou des accommodements (au travail ou dans les études).

De ce fait, les PAEM ont besoin d'aide pour faire respecter leurs droits, en plus de l'aide qu'il leur faut pour connaître leur maladie, s'adapter à ses impacts, identifier ce qui peut les aider à améliorer leur état, etc. Outre une aide de la part de professionnels (médecins, autres professionnels de la santé et des services sociaux, et conseillers juridiques) et celle des aidants naturels, l'aide d'autres PAEM s'avère très précieuse. Normalement, ces trois sources d'aide devraient être mises à profit en complémentarité. Malheureusement, l'aide professionnelle est insuffisante et inégalement répartie sur le territoire du Québec, et certaines personnes qui pourraient être des aidants naturels ne comprennent pas bien la réalité et les impacts de la maladie. Dans ces circonstances, l'entraide devient pour bon nombre de PAEM la seule forme d'aide disponible, ce qui en accroît d'autant l'importance.

De cette problématique ont émergé les deux valeurs fondatrices de l'AQEM : équité et entraide.

### Travailler à l'atteinte de la mission de l'AQEM, c'est s'engager à :

**Équité** – Faire tout ce qui est possible pour :

1. Développer l'intérêt de la communauté médicale et scientifique pour l'EM/SFC
2. Augmenter le degré connaissance et de reconnaissance de l'EM/SFC par les professionnels et organismes concernés
3. Faciliter l'accès de toutes les PAEM à un médecin et à d'autres professionnels qui connaissent bien l'EM/SFC
4. Faciliter l'accès de toutes les PAEM à des tests diagnostiques, des soins et des traitements – de qualité comparable à ceux offerts pour d'autres maladies
5. Susciter la mise en place de modalités d'expertise et de recours qui facilitent l'obtention par les PAEM de prestations, indemnités et accommodements équitables compte tenu de leur état

**Entraide** – Faire tout ce qui est possible pour :

1. Partager l'information  
Notamment par le site Internet, la revue sur l'EM/SFC (*Le Ruban bleu*), le service d'Info-référence
2. S'offrir du soutien mutuel entre PAEM, et entre proches de PAEM  
Notamment par les groupes d'entraide, par les réseaux de contact, par le service d'Info-référence
3. Offrir des modalités d'entraide pour l'accès aux services  
Notamment par le système « tandem/aménagement financier » pour le paiement de la cotisation des membres, par une ligne téléphonique sans frais, par du covoiturage
4. Favoriser une éventuelle implication bénévole des personnes qui font appel à l'AQEM, pour que celles qui ont été aidées puissent à leur tour en aider d'autres

## Chapitre 2

### Nos responsabilités envers les personnes qui font appel à nous

Diverses catégories de personnes font appel à l'AQEM : surtout des PAEM (personnes atteintes d'EM), des proches de PAEM et des personnes en recherche de diagnostic, mais aussi des professionnels de la santé et des services sociaux, ou des milieux juridiques ou syndicaux.

Les services que nous offrons sont inspirés de nos valeurs d'équité et d'entraide (cf. chapitre 1). Ils sont offerts par des intervenants faisant preuve de sens des responsabilités et d'efficacité (cf. chapitre 3).

**Les personnes qui font appel à l'AQEM peuvent compter sur des services offerts avec professionnalisme et dans le respect des personnes.**

**Professionnalisme** – Notre professionnalisme se manifeste par :

1. La pertinence de nos services pour répondre aux besoins
2. La rigueur intellectuelle et la cohérence dont nous faisons preuve
3. La clarté de notre information
4. Notre ouverture d'esprit face à différentes avenues
5. Le développement continu de la compétence des intervenants, dans la mesure où le permettent nos faibles ressources d'organisme communautaire
6. Le respect des limites de l'action communautaire (qui ne peut remplacer les interventions de professionnels) et de la compétence de l'AQEM (s'il y a lieu, les personnes faisant appel à l'AQEM sont dirigées vers des ressources susceptibles de mieux répondre à leurs besoins)

**Respect des personnes** – Notre respect des personnes se manifeste par :

1. L'équité la plus grande possible instaurée dans l'accès aux services et dans la réponse aux demandes
2. Notre qualité d'écoute
3. De la délicatesse, du tact dans les interactions, particulièrement dans les situations de tension pouvant être reliées à la maladie
4. Le respect de la confidentialité des informations personnelles
5. Le respect des contraintes énergétiques et cognitives qu'impose la maladie
6. La prise en considération et le respect des conceptions, émotions et choix de chaque personne face à la maladie

# Chapitre 3

## Notre dynamique et nos choix d'équipe

Les trois valeurs suivantes sont essentielles à la survie de l'AQEM, à son développement et à l'atteinte de sa mission : loyauté, sens des responsabilités et efficacité. Tous les collaborateurs de l'AQEM (administrateurs, intervenants bénévoles et employés) doivent respecter les règles suivantes découlant de ces valeurs. Pour chaque collaborateur, ces règles doivent être **modulées** selon sa disponibilité, ses ressources et ses limitations, ainsi que selon l'engagement qu'il a pris et les tâches qui lui sont confiées. De plus, toute la dynamique de travail doit être marquée par le respect des personnes.

**Tout administrateur, bénévole et employé de l'AQEM s'engage à respecter les règles suivantes.**

**Loyauté** – Faire preuve de :

1. Respect de standards de vérité, d'honnêteté, d'intégrité, de bonne foi et de dignité
2. Fidélité à l'engagement de contribuer à la mission de l'AQEM
3. Respect des degrés de confidentialité requis selon les types d'information, lequel engagement à la confidentialité perdure après la fin du mandat
4. Fidélité à l'engagement de préserver la réputation de l'organisme
5. Implication dans les débats internes, au niveau où on se trouve (conseil d'administration, comité, trio de relais, etc.)
6. Respect des règlements généraux, des politiques et des décisions du conseil d'administration, et intégrité (démissionner si les divergences sont trop grandes entre sa position personnelle et la position de l'AQEM)

**Sens des responsabilités** – Faire preuve de :

1. Réalisme et transparence concernant ses compétences, sa disponibilité et ses limites énergétiques ou cognitives
2. Fidélité face aux engagements qu'on a pris : tenir ses engagements ou informer qui de droit qu'on ne pourra pas tenir tel engagement ou pas complètement, ou pas dans les délais prévus
3. Respect des exigences et des règles de fonctionnement propres aux tâches et responsabilités qui ont été acceptées
4. Engagement dans le maintien et le développement de sa compétence, en recourant au soutien de la personne responsable et aux instruments fournis par l'AQEM
5. Transparence (communication d'information et reddition de comptes) face aux personnes ou organismes qui y ont droit
6. Générosité dans son apport d'information à l'AQEM, son implication et son soutien financier ainsi que dans le recours à son réseau de contacts
7. Responsabilité sociale, en tant qu'organisme, en choisissant prioritairement des fournisseurs, commanditaires et donateurs qui respectent les droits et libertés de la personne, et se préoccupent d'environnement durable et de santé.

**Efficacité** – Faire tout son possible pour :

1. Produire le maximum de résultats avec le minimum d'énergie et d'argent
2. Concilier diligence et recherche de la qualité
3. Équilibrer respect de la planification et souplesse (notamment pour tenir compte des limites et fluctuations de l'état des PAEM)
4. Équilibrer créativité et réalisme
5. Maximiser l'efficacité de l'équipe en tenant compte des compétences et disponibilités de chacun/e et en faisant preuve de créativité
6. Établir, dans le respect des valeurs, de la mission et des règlements de l'AQEM, des collaborations utiles avec des personnes ou organismes extérieurs

**Respect des personnes** – Faire preuve de :

1. Respect du rôle assumé par les divers intervenants
2. Gratitude devant la contribution des autres
3. Délicatesse et tact dans les interactions, particulièrement dans les situations de tension pouvant être reliées à la maladie
4. Ouverture d'esprit face aux opinions, idées et commentaires des autres, esprit d'équipe et confiance mutuelle
5. Respect de la disponibilité de chacun/e
6. Respect des contraintes énergétiques et cognitives des personnes atteintes d'EM/SFC
7. Attitude d'accueil favorisant l'intégration de tout nouveau collaborateur
8. Absence de discrimination, en conformité avec la Charte des droits et libertés
9. Confidentialité des informations personnelles

---

## RÉFÉRENCES

- COMACO, Serge Émond, *Code d'éthique pour les organismes de maintien dans la communauté*, Montréal, 2003
- FORTIN, Pierre, *Guide de déontologie en milieu communautaire*, Presses de l'Université du Québec, 2002
- MALENFANT, Roméo, Ph.D., *La gouvernance stratégique d'un organisme sans but lucratif – Sa dynamique, ses composantes*, Éditions D.R.P.M., Mars 2002, 346 p.
- Centraide Canda-United Way of Canada, *Code de déontologie*
- Association canadienne du diabète, Section 200 : Conditions d'emploi, Politique 210 : *Code de conduite*
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Code d'éthique et de déontologie des membres du Comité d'éthique de santé publique*

### NOTE :

Si ce code d'éthique inspire un autre organisme dans la rédaction de son code, merci d'en informer la direction de l'AQEM, pour le simple plaisir de savoir que notre travail a aidé quelqu'un.