

Enfants nés avec une variation du développement sexuel: entrée en matière

Les questions éthiques abondent souvent au moment de prendre des décisions concernant le traitement d'enfants né.e.s avec une variation du développement sexuel (VDS, en anglais DSD pour Difference of Sex Development). Ce sont avant tout les parents et les professionnel.le.s devant faire des choix pour le bien d'un.e nouveau-né.e ou d'un nourrisson qui s'y trouvent confronté.e.s. Afin de leur faciliter la tâche, l'idée de demander à l'ASSM d'élaborer des directives a déjà été suggérée dans le passé. Récemment, le Parlement et le Conseil fédéral ont décidé de faire en sorte que cela puisse se concrétiser.

On parle de VDS lorsque le sexe d'une personne ne peut pas être défini de manière claire du point de vue biologique. Il existe de nombreux diagnostics ou variantes possibles. Certains cas conduisent à des déficits fonctionnels ou présentent un risque pour la santé, d'autres non. Si des décisions médicales sont prises, elles doivent alors avoir pour objectif le bien de l'être humain concerné, souvent encore très jeune. Déterminer ce qui est bien pour un.e enfant n'est toutefois pas facile, car il faut tenir compte à la fois de ses intérêts du moment et des répercussions de ces décisions sur la personne qu'il ou elle va devenir.

Étant donnée la complexité des problèmes posés, la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (CNE) a recommandé en 2012 que l'ASSM rédige des directives. Dans une prise de position publiée en 2016, l'ASSM s'est déclarée prête à collaborer en la matière avec les sociétés de disciplines concernées. Absorbée par d'autres priorités, elle n'a toutefois pas encore eu le temps de se consacrer à cette thématique.

Avec la motion 23.3967 adoptée par les Chambres en décembre 2023 et février 2024, le Parlement a chargé le Conseil fédéral de faire en sorte que l'ASSM élabore au plus vite des directives sur ce sujet. Le financement spécial débloqué pour ce mandat ne va pas influencer sur le processus établi pour l'élaboration de directives médico-éthiques. Celui-ci est inscrit dans le règlement de la Commission Centrale d'Éthique (CCE) et détaillé dans un document spécifique séparé. Ainsi, lors de sa séance de printemps, la CCE a dans un premier temps accepté de mettre sur pied une sous-commission ad hoc. Dotée d'une composition largement représentative qui reste à définir, cette dernière devra travailler sans parti pris et suivre les procédures en vigueur.

Vous trouverez les documents mentionnés concernant l'élaboration des directives ainsi que des informations sur les missions de la CCE sur notre site web: assm.ch/cce

Projet de soins anticipé: plus-value confirmée par une enquête

Dans le cadre d'un sous-projet, le groupe de travail national «Projet de soins anticipé» (GT ProSA) a réalisé une enquête dans les établissements médico-sociaux (EMS) de Suisse, qui lui a permis de dresser un tableau des pratiques dans ce secteur. Il en ressort que le ProSA représente une plus-value pour toutes les parties impliquées. Sur le plan de sa mise en œuvre, de nombreuses lacunes ont pourtant encore été décelées en matière de sensibilisation à son importance, de formation et d'harmonisation.

Quelques 130 personnes de toutes les régions de Suisse ont participé à l'enquête. Elles ont rapporté les pratiques en fait de ProSA dans les EMS et donné leur avis sur son utilité dans les soins. La grande majorité des personnes ayant répondu ont souligné les bénéfices pour toutes les parties impliquées. Selon l'opinion générale, le ProSA apporte «sécurité», «clarté», «transparence» et permet aux médecins ainsi qu'aux soignant.e.s de prendre des décisions ciblées, tant au quotidien qu'en situation d'urgence. Une prise en charge adéquate peut dès lors être garantie, ce qui diminue le fardeau émotionnel de toutes les personnes impliquées et évite parfois des hospitalisations assorties d'interventions coûteuses. Beaucoup de participant.e.s ont également indiqué que le ProSA instaure un climat de confiance entre soignant.e.s, médecins, proches et résident.e.s d'EMS, ce qui contribue à améliorer la qualité des soins.

Des problèmes ont toutefois été identifiés du côté de la mise en œuvre du ProSA dans la pratique, à savoir: le manque de temps, la pénurie de ressources, la bureaucratie ainsi que la réticence des

proches à respecter la volonté des résident.e.s. Du côté des améliorations souhaitées figurent une meilleure formation du personnel et une harmonisation des standards à l'échelle de la Suisse.

Avec un taux de réponse d'environ 10% des EMS suisses contactés, la prudence est de mise avant de généraliser ces résultats. Les expériences rapportées ne sont pas forcément représentatives. L'enquête montre malgré tout qu'il est nécessaire d'adopter une approche pragmatique pour établir le ProSA dans les EMS. Les membres du sous-projet «ProSA dans les établissements médico-sociaux» se baseront entre autres sur ces conclusions pour élaborer des recommandations adaptées à la pratique.

Vous trouverez davantage d'informations sur le ProSA à l'adresse: assm.ch/prosa

Le sous-projet «ProSA dans les établissements médico-sociaux» est présenté sur la page: assm.ch/prosa/ems