

## Annexes

### Annexe 1 : Tableau sur le rôle des intervenants de l'équipe multidisciplinaire au CHUV

<b>TABLEAU 1</b>		<b>Prise en charge des variations du développement sexuel au long de la vie</b>
<p>Groupe VDS: Groupe interdisciplinaire spécialisé qui s'occupe des patients avec variation du développement sexuel (angl. DSD: disorder of sex development) qui inclut un spécialiste en médecine fœtale, néonatalogue, endocrinologue pédiatre, chirurgien pédiatre, pédopsychiatre, radiologue et généticien. VDS: variation du développement sexuel.</p>		
Moment	Questions	Spécialistes du groupe concernés
Avant la grossesse	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dépistage des situations à risque</li> <li>Conseil génétique dans des situations connues</li> </ul>	Pédiatre, généraliste, généticien, gynécologue, spécialiste en médecine fœtale
Grossesse	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluation dans un centre spécialisé (US anténatal)</li> <li>Consultation interdisciplinaire spécialisée</li> <li>Préparation de l'accouchement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gynécologue</li> <li>Groupe VDS</li> </ul>
Naissance	<ul style="list-style-type: none"> <li>Si problématique connue en anténatal, accouchement dans un centre spécialisé</li> <li>Prise en charge interdisciplinaire</li> <li>Bilan initial: bilan hormonal, caryotype, examen radiologique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gynécologue, néonatalogue</li> <li>Groupe VDS</li> </ul>
J1-J4	<ul style="list-style-type: none"> <li>Discussions interdisciplinaires</li> <li>Attribution du sexe sur la base de l'examen clinique, des résultats biologiques disponibles, des possibilités thérapeutiques, possibilité de fertilité puis des aspects culturels et familiaux</li> </ul>	Groupe VDS
2 mois de vie (minipuberté)	Bilan hormonal	Endocrinologue pédiatre
Enfance-puberté	Suivi interdisciplinaire et traitement adapté au VDS	Endocrinologue pédiatre, chirurgien pédiatre, pédopsychiatre
Jeune adulte	Transition	Endocrinologue pédiatre – adulte, chirurgien, gynécologue, urologue, pédopsychiatre – psychiatre
Adulte	<ul style="list-style-type: none"> <li>Conseil génétique</li> <li>Troubles de la fertilité</li> <li>Chirurgie si souhaitée</li> </ul>	Généticien, endocrinologue, gynécologue, urologue, chirurgien

Phan-Hug F, Kraus C, Paoloni-Giacobino A, et al. Patients avec variation du développement sexuel : un exemple de prise en charge interdisciplinaire. *Révue Médicale Suisse*. 2016;12:1923-9

## Annexe 2 : Canevas d'entretien pour les intervenants du CHUV

1. Comment se déroule aujourd'hui la consultation multidisciplinaire au CHUV ?
2. Qui fait partie de cette consultation ?
3. A quelle fréquence ont lieu les consultations / rencontres ?
4. Quel est votre rôle dans la prise en charge d'une personne présentant une VDS ?
5. Pourquoi selon vous, une équipe multidisciplinaire est-elle importante dans la prise en charge d'une personne présentant une VDS ?
6. Comment trouvez-vous l'organisation de l'équipe actuelle ?
  - Quels sont les points faibles/forts ?
7. Comment pourrait-on l'améliorer ?
8. Quels autres acteurs pourrait-on intégrer ? Et quel serait leur rôle ? A quel moment ?
9. Que pensez-vous de l'intégration des intervenants suivants dans l'équipe ? Pourquoi ?
  - Un/e éthicien/ne
  - Un/e sociologue
  - Un/e juriste
  - Un/e membre des groupes de soutien
  - Un parent / patient
  - .....
10. Comment trouver un compromis entre l'excès d'intervenants lors d'une consultation et la coordination des différents avis avant de les communiquer aux parents ?
11. Qui serait pour vous la personne qui devrait coordonner l'équipe ?
12. Qui devrait communiquer le plus avec les parents ?
13. Comment sensibiliser le personnel concerné ne faisant pas partie de l'équipe ?

### Annexe 3 : Canevas d'entretien pour les futurs intervenants au CHUV

1. Quelles sont vos connaissances à propos de la prise en charge des patients présentant une VDS ?
2. Quelle est votre position à propos de la correction sexuelle précoce ?
3. Vous faites partie du cours à option sur les VDS, mais comment pourrait-on vous intégrer mieux dans le côté clinique avec les patients ?
4. Quel serait votre apport dans l'équipe et les points sur lesquels vous mettriez plus d'accent ?
5. A quelle fréquence envisageriez-vous de rencontrer les autres intervenants ?
6. Comment trouvez-vous l'équipe multidisciplinaire de prise en charge actuelle au CHUV ?
  - Quels sont les points faibles/forts ?
7. Quelles améliorations pourrait-on envisager ?
8. Quels intervenants pourrait-on encore intégrer ? Quel serait leur rôle ? A quel moment ?
9. Quel serait selon vous la meilleure façon d'intégrer les différents avis afin d'avoir un projet commun pour le patient ?

## Annexe 4 : Canevas d'entretien pour les autres Centres Universitaires Suisses

1. Quelle est la prise en charge d'un patient présentant une VDS dans votre hôpital ?
2. Quelle expérience a votre hôpital dans la prise en charge des patients avec une VDS ?
  - Quel type de pathologie appartient selon vous à la consultation VDS ?
  - Combien de cas par année recevez-vous ?
  - Qui est impliqué dans l'équipe de prise en charge ?
  - Quel est son fonctionnement ?
  - Quelles en sont ses ressources ?
  - Une formation particulière est-elle prévue pour les membres de l'équipe, si oui laquelle ?
  - Et pour le personnel de la maternité ?
3. Comment évaluez-vous la prise en charge dans votre hôpital ?
  - Quels sont les point positifs ?
  - Que faudrait-il changer ?
4. Connaissez-vous et que pensez-vous des recommandations du comité national d'éthique à propos de ce sujet ?
5. Connaissez-vous et que pensez-vous des politiques de prise en charge dans les autres hôpitaux ?
  - Y-a-t-il une coordination de prise en charge avec d'autres cantons ?
6. Qu'est-ce que vous pensez de la collaboration entre l'équipe hospitalière et des groupes d'entre-aide ?

## Annexe 5 : Canevas d'entretien pour les parents/patients

1. Comment s'est déroulé votre prise en charge/ la prise en charge de votre enfant par les professionnels de santé ?
  - Qu'est-ce qui était bien dans la prise en charge ?
  - Qu'est-ce qui était mal dans la prise en charge ? Qu'est-ce qui manquait ?
2. Comment avez-vous reçu la communication du diagnostic ?
  - Comment auriez-vous aimé la recevoir ?
3. Comment vous imaginez-vous une prise en charge optimale ? Quels sont vos conseils ?
4. Quelles sont pour vous les fautes à éviter absolument ?
5. Quels sont les intervenants que vous pensez être importants dans la prise en charge ?
  - A quel moment ?
6. Seriez-vous favorable à l'intégration dans l'équipe de :
  - un éthicien
  - sociologue
  - un juriste
  - un membre des groupes de soutien dans l'équipe
  - un parent
  - ....
  - Quelles seraient vos attentes de chacun ?
7. Trouvez-vous cette initiative opportune par rapport à vos besoins actuels ?
8. Que faudrait-il améliorer dans la transition des soins à la médecine adulte ?

## Annexe 6 : Résumé des réponses pour chaque code

### 1. Prise en charge prénatale et postnatale d'un enfant présentant une VDS

- Zürich : lors d'une naissance d'un enfant avec une VDS le néonatalogue appelle l'endocrinologue pour organiser un meeting dans la journée afin de définir problèmes à traiter en urgence et pour donner des explications aux parents
- Bâle : lors de la naissance le néonatalogue appelle le noyau de l'équipe (endocrinologue, chirurgien/urologue /néphrologue pédiatres) après le 1<sup>er</sup> examen physique pour discuter des premiers examens diagnostics, puis arrivent les autres (généticiens, psy).
- Berne : lors de la naissance le néonatalogue appelle endocrinologue/urologue/chirurgien pédiatres ou gynéco + psychologue spécialisée (si elle survient dans les heures de travail) pour une 1<sup>ère</sup> rencontre avec la famille, puis elle rencontre tout le team dans un 2<sup>ème</sup> temps.
- Lucerne : Lors d'une naissance, le team se rassemble pour les investigations diagnostiques et pour exclure les urgences vitales. L'assistant social intervient aussi pour éviter une pression dans la décision du sexe.
- Genève : Dans la journée après naissance le team se présente et effectue le bilan initial après quelques jours
- Néonatalogue CHUV : si le diagnostic se fait en anténatal l'obstétricien appelle le néonatalogue pour connaître les parents afin d'offrir un bon relais avec la PEC post natale. Le néonatalogue fait aussi un rapport de consultation (décrivant ce qui a été décidé par les parents) qui est transmis aux médecins de garde.
- Obstétricien CHUV : si l'enfant est envoyé au CHUV pour une demande de diagnostic prénatal d'une VDS on organise une réunion avec le généticien, l'endocrinologue et le chirurgien pédiatres pour voir ensemble les images échographiques et discuter des investigations supplémentaires à réaliser. Ensuite ils vont discuter avec les parents (le plus souvent l'endocrinologue ou chirurgien pédiatrique) sur ce qu'on peut faire en prénatal, la prise en charge à la naissance et le futur d'enfants. Si la découverte d'une VDS survient par contre lors des contrôle US pendant la grossesse les parents sont souvent vus par un médecin cadre qui connaît les VDS mais qui n'est pas spécialisé dans ce domaine et n'est donc pas forcément au clair sur la terminologie adéquate pour mener une discussion neutre jusqu'à la rencontre du team.
- Endocrinologue CHUV : si le diagnostic est posé en anténatal le team rencontre les parents pour donner les 1ères explications sur les VDS, sur les possibilités de PEC et pour prévoir la naissance au CHUV. Si par contre l'enfant est transféré au CHUV à la naissance il devrait toujours y avoir quelqu'un du team de piquet qu'on puisse atteindre.
- Chirurgien pédiatre au CHUV :  
Si le diagnostic est posé en prénatal : le spécialiste en médecine fœtale appelle l'équipe pour voir les parents 2-3 fois en prénatal. Normalement le chirurgien pédiatre assiste à la première consultation, puis on en organise une deuxième pour faire connaissance avec l'endocrinologue ± le pédopsychiatre. Dans le futur on envisage pouvoir intégrer aussi l'infirmière spécialisée (pour qu'elle puisse faire le relais entre pré et post natal) et le néonatalogue aux consultations prénatales. A la naissance on effectue d'autres tests diagnostiques et on discute avec les parents pour leur expliquer la prise en charge et pour leur proposer le sexe (civil) de leur enfant et éventuellement pour les aider dans la décision du nom.  
Si l'on ne connaît pas la VDS avant la naissance la prise en charge peut être moins optimale car il n'y a pas la possibilité de préparer les parents et les professionnels à cette situation. On risque aussi que les professionnels de la salle d'accouchement puissent être sidérés face à la question du sexe. Dans ces situations il y a toujours au moins un membre de l'équipe qui va voir l'enfant le

premier jour de vie. Idéalement il faudrait être le plus nombreux possible pour le premier examen clinique (principalement le néonatalogue, l'endocrinologue pédiatre et le chirurgien pédiatre) pour ne pas dire de bêtises à propos de l'anatomie de l'enfant et coordonner le discours sur la prise en charge.

- Mère de L : lors d'un contrôle échographique le gynécologue l'a envoyée au CHUV sans rien lui expliquer. A l'US au CHUV elle a été informée que les images du sexe n'étaient pas claires et elle a eu une amniocentèse à 31 semaines. Elle a ensuite accouché au CHUV et l'enfant a été transféré aux soins continus, avec qui elle a eu un 1<sup>er</sup> vrai contacte que au 3<sup>ème</sup> jours. Les explications par l'endocrinologue et le diagnostic ont été données au 4<sup>ème</sup> jour.
- Mère de N : Contrôle échographique tardif dans la grossesse où on n'arrivait pas à définir le sexe de l'enfant. Transfert au CHUV après l'accouchement, sans un sexe défini, qu'elle donc a du choisir. Séparation de son enfant les premiers jours, dont elle a beaucoup souffert. Rencontre du team (impressionnée par le nombre de médecins) dans les premiers jours d'hospitalisation.
- Mère de G : Enfant transféré à Berne quelques jours après la naissance où ils ont changé plusieurs fois de diagnostic. A 9 mois elle a demandé d'être suivis au CHUV car elle n'était pas d'accord sur les chirurgies proposées pour son enfant et elle a rencontré tout le team au 1<sup>er</sup> rdv.
- D : Diagnostic prénatal par US et amniocentèse, les parents ont donc été prévenus avant naissance, mais la mère a accouché prématurément dans une clinique où le personnel n'était pas préparé, l'enfant a été séparé de la mère et pendant 3 jours ils n'ont pas eu des nouvelles du sexe.
- A : A la naissance le phénotype sexuel, ne correspondait pas au caryotype trouvé par amniocentèse. Les médecins ont donc informé les parents que leur enfant avait un diagnostic d'intersexué et ont recommandé de ne rien dire à l'enfant ni à l'entourage. Ils auraient aimé que ça soit plus rassurant (pas comme une surprise pour les médecins) et ils auraient souhaité être mis en contact avec des parents

## 2. Suivi de l'enfant et de la famille dans l'enfance et adolescence

- Zürich : les rencontres se font à des fréquences variables selon le patient, et avec le spécialiste le plus pertinent (pour ne pas être tous dans la même salle), pour un accompagnement psychosocial de la famille : aide dans la discussion des caractères sexuels entre 4-8 ans, familiarisation avec les VDS à partir de 8 ans, explication de sa VDS avant l'adolescence, discussion directe avec ado et des possibilités thérapeutiques
- Fribourg : Suivi des ados ou adultes adressés par des associations de patients ou psychologues par l'endocrinologue seul
- Bâle : suivi jusqu'à l'adolescence mais pas par tous les membres
- Berne : suivi individualisé, la personne la plus pertinente (de cas en cas) suit le patient dans une consultation ambulatoire avec la psychologue spécialisée (très importante dans les discussions de suivi dans l'enfance) +/- consultations ambulatoires avec la psychologue spécialisée seule. Le suivi est conçu comme dans l'article *Caring for individuals with a DSD*.
- Lucerne : Suivi pas régulier, selon les besoins du patient, surtout par endocrinologue
- Genève : pas de suivi strictement régulier mais plutôt individualisé, plus rapproché à l'adolescence
- Pédiopsychiatre CHUV : consultation multidisciplinaire 1x/année + individuelle si besoin
- Endocrinologue CHUV : Le team voit la famille 1 fois par année pour le suivi psychosocial et du développement dans l'enfance et pour que l'enfant connaisse bien l'équipe + consultations individuelles si problème spécifique.
- Chirurgien pédiatre CHUV :
  - o Pendant l'enfance les enfants sont vus par l'équipe idéalement 1-2 fois par année, pour un support plutôt psychosocial pour les questions que les parents ou les enfants peuvent avoir

face à différentes situations. La prise en charge purement « médicale » est moins importante dans cette période.

- Les consultations de transition se font idéalement à partir de 13 ans, par l'endocrinologue pédiatre (dans le futur ça serait bien d'intégrer aussi l'infirmière spécialisée). Dans cette partie de la prise en charge il reste encore beaucoup à développer, étant difficile de trouver un compromis entre le suivi régulier des patients à cet âge là et la non-pathologisation de leur condition.
- Mère de L : Suivi rapproché après la naissance, puis tous les 3 mois jusqu'à la 1<sup>ère</sup> année et en suite 1 x/année
- Mère de N : suivi régulier car plusieurs opérations de 4 à 7 ans.
- Mère de S : Premier entretien au CHUV avec l'endocrinologue et le chirurgien pédiatrique du team VDS qui ont fait des investigations (US puis IRM pour voir si enlever les gonades) et leur ont donné plus d'informations sur la maladie. Suivi une fois par année depuis + visite avec la pédopsychiatre pour discuter des questions futures que l'enfant aura et de comment lui communiquer les informations sur sa santé
- Mère de G : Rencontre tous les 6 mois au début puis 1 fois par année
- D : Chirurgie après la minipuberté et thérapie familiale jusqu'à 9 ans. A 9 ans explication de l'impossibilité d'avoir d'enfants et des opérations à faire + thérapie hormonale dans adolescence. Explication du diagnostic seulement en fin d'adolescence par l'endocrinologue.
- A : Suivi psychologique imposé, suivi par plusieurs spécialistes, plusieurs chirurgies à partir de 8 ans suivies par une thérapie hormonale sans être au courant du pourquoi, explications claires seulement à 17 ans.

### **3. Transition à l'adolescence**

- Berne : Il faut améliorer la formation des médecins adultes pour une transition optimale
- Lucerne : La coordination avec les gynécologues ado/adultes reste à développer
- Endocrinologue CHUV : A l'adolescence le suivi est plus rapproché et il existe une consultation de transition à la médecine adulte en collaboration avec une psychologue qui est très récente. Cette consultation serait à développer d'avantage tout en restant attentif aux besoins de l'adolescent qui n'a peut-être pas envie d'un suivi si régulier
- Chirurgien pédiatre CHUV : Lors de l'adolescence le suivi est plus rapproché suite aux différents aspects endocrinologiques / psychologiques/ chirurgicales abordés pendant cette période. Une consultation de transition devrait être menée par l'endocrinologue à partir de 13 ans. Pour une meilleure continuité des soins on prévoit y intégrer aussi l'infirmière spécialisée.
- D : Gain de liberté lors de la transition où le suivi a été fait que par endocrinologue pour la thérapie hormonale

### **4. Organisation de l'équipe et des consultations multidisciplinaires**

- Zürich : meeting tous les 2 mois sans patient, avec l'endocrinologue comme leader est l'endocrinologue, pas de ressources financières.
- Bâle : meetings s'il y a des patients mais pas réguliers car pas beaucoup de cas
- Berne : Consultations ambulatoires + DSD board en fin de journée toutes les 6 semaines (sans patient), support financier par une fondation pour la psychologue spécialisée pour le moment et intention de rendre le poste permanent mais autrement pas de financement
- Lucerne : rencontres du team prévues toutes les 3 mois mais pas assez de cas pour qu'ils se fassent de façon régulière, pas de financement.

- Genève : consultations toutes les 4-6 semaines d'environ 1h, le chirurgien et l'endocrinologue pédiatres sont à la tête de l'équipe et sont toujours présents aux consultations, les autres viennent selon besoins car il faut un équilibre entre trop et trop peu d'intervenants !
- Ethicien CHUV : pas à connaissance de l'organisation du team.
- Pédopsychiatre CHUV : rencontres 1 fois par mois, idéalement coordonnés par l'infirmière spécialisée qui a une vision globale.
- Endocrinologue CHUV : rencontres 1 fois par mois, coordonnées par le chirurgien pédiatre actuellement.
- Chirurgien pédiatre CHUV : rencontres 1 fois par mois. Les patients avec les problèmes plus simples à régler sont vus en début de journée, les autres plus tard. L'infirmière devrait coordonner le team et communiquer le plus avec les parents

##### **5. Composition de l'équipe multidisciplinaire :**

- Zürich : Endocrinologue, urologue et gynécologue pédiatres, pédopsychiatre, éthicien, généticien + néonatalogue, assistant social, membre du groupe de soutien
- Bâle : néonatalogue, endocrinologue, chirurgien /urologue /nephrologue pédiatriques, généticien +/- psychologue
- Berne : Composition du team selon les guidelines UK depuis 2015 : noyau (endocrinologue, urologue/chirurgien et gynécologue pédiatres, généticien, pédopsychiatre et psychologue spécialisée) + médecin prénatal, néonatalogue, ass. social et endocrinologue + gynécologue adultes
- Lucerne : chirurgien-gynécologue et endocrinologue pédiatres, pédiatre, psychologue et ass. social
- Genève : endocrinologue chirurgien urologue +/- pédopsychiatre, généticien, gynécologue, assistant social
- Néonatalogue CHUV : obstétricien, néonatalogue, infirmière, endocrinologue et chirurgien pédiatres qui devraient se rencontrer tous avant de voir les parents pour un discours commun.
- Obstétricien CHUV : discussion initiale avec endocrinologue et chirurgien pédiatres, généticien et infirmière spécialisée puis intégration du pédopsychiatre dans le suivi
- Endocrinologue CHUV : endocrinologue, chirurgien pédiatres, pédopsychiatre, néonatalogue et médecin fœtal à partir de la naissance et gynécologue pour l'adolescence.
- Chirurgien pédiatre CHUV : Le noyau est composé par l'endocrinologue et le chirurgien pédiatres et pédopsychiatre qui sont toujours présents à la consultation. Les gynécologues et obstétriciens interviennent de façon ponctuelle. D'autres intervenants sont prévus mais n'ont jamais encore pris partie à la consultation, par manque d'occasion (comme par exemple l'éthicienne ou le néonatalogue) ou de personne responsable (comme le généticien). Infirmière en cours d'intégration.
- Mère de L : favorable à tous ceux qui sont présents tout au long, important qu'ils ne changent pas trop
- Mère de N : Chirurgien et endocrinologue pédiatres ± généticien
- Mère de S : endocrinologue et chirurgien pédiatres, pédopsychiatre, infirmière présents selon les nécessités, mais pédopsychiatre très importante
- Mère de G : endocrinologue et chirurgien pédiatres et pédopsychiatre d'office puis autres selon besoin. Att à l'équilibre entre trop de monde et la coordination d'infos.

##### **6. Rôle des intervenants actuels dans la prise en charge :**

- Ethicien CHUV:

- Sur appel de l'équipe ou du patient pour soutien dans la prise de décision commune et partagée et dans l'aspect relationnel parents-enfant
- Rencontre 1 fois par année avec toute l'équipe et selon besoin
- Infirmier CHUV :
  - Coordination des journées de consultation VDS, des contacts entre famille / team/ équipe de terrain (salle d'accouchement ect), lien entre PEC pré/postnatale, formation théorique + coaching des équipes de terrain du CHUV et dans un futur dans les hôpitaux périphériques, contacte pour les sages- femmes à domicile. Entretiens avec familles pour fournir un soutien supplémentaire pour les questions psychosociales et logistiques et pour renforcer le passage des informations données par l'équipe multidisciplinaire, transfert de connaissances de nouvelles recherches à l'équipe.
  - Rencontre 1 fois par mois aux journées VDS et selon besoins du patient
- Néonatalogue CHUV : accompagnement et PEC ante/post natale et garantie du bon relais avec le pédiatre
- Pédopsychiatre CHUV : Familiarisation et dédramatisation du pédopsychiatre afin de pouvoir fournir du soutien à la famille et recourir à lui en moment de crise.
- Obstétricien CHUV : préparation de l'équipe de salle d'accouchement pour qu'elle soit au courant et pour qu'ils ne se précipitent pas sur un sexe défini
- Endocrinologue CHUV : explications sur les possibilités aux parents en anténatal, effectuer les tests endocrinoogiques nécessaires, accompagnement de l'enfant et stimulation hormonale
- Chirurgien pédiatre CHUV : lead, même si normalement devrait être l'endocrinologue.
- D : Néonatalogue pour informer le personnel concerné avant la naissance, toute l'équipe à la naissance pour poser un diagnostic et donner les explications d'éducation aux parents, personne de contact du groupe de soutien avant les opérations, thérapie de groupe par un psychologue du groupe de soutien pour les discours difficiles à aborder seul et un espace où poser des questions à quelqu'un avec un vécu similaire.

## **7. Futurs intervenants et rôle correspondant :**

- Ethicien CHUV : groupe de patients
- Infirmière spécialisée CHUV : il faudrait un assistant social avec des connaissances spécifiques au sujet et qui soit intégré plus officiellement dans le team et un juriste connaissant la thématique à disposition pour l'équipe et des parents afin de montrer plus de transparence du fait que l'équipe n'est pas composée que par des médecins
- Néonatalogue CHUV : il faut des pédiatres comme coordinateurs du suivi de l'enfant, favorable à l'intégration d'un éthicien, sociologue, juriste, membre du groupe de soutien mais il faut évaluer le besoin réel des familles et à quelle fréquence ils seraient appelés.
- Pédopsychiatre CHUV : favorable à l'intégration d'un éthicien, un sociologue, un juriste sur lesquels faire appel dans moments de réflexion une fois par année ou en cas de questions. Manque de membre du groupe de soutien chez qui adresser les patients.
- Obstétricien CHUV : Infirmière spécialisée pour accompagner les parents le long de leur parcours, communiquer avec eux et réexpliquer les infos aux parents et coordonner les rencontres du team. Favorable à intégration d'un éthicien, un sociologue, un juriste, un membre du groupe de soutien pour les intégrer dans les réflexions, appelés si besoin
- Endocrinologue CHUV : manque d'assistant social et généticien dans les rencontres sans patients. L'éthicien, sociologue et juriste collaborent déjà avec le team. Pour le membre de groupe de

soutien il faudrait le rencontrer 1-2 fois par année afin de nous donner un feedback sur les aspects importants pour les patients.

- Chirurgien pédiatre CHUV : favorable à une meilleure intégration de l'éthicien, le sociologue, le juriste comme personnes à appeler, il faut bien informer les autres de leur existence. Intégration de gynécologue, urologue et chirurgien plastique pour adultes dans la consultation à l'adolescence.
- Mère de L : favorable à la présence d'un éthicien, sociologue, juriste, membre du groupe de soutien et d'un parent sur appel.
- Mère de N : Utile de pouvoir rencontrer d'autres personnes avec un même vécu
- Mère de S : favorable à la présence d'un éthicien, sociologue, juriste sur appel en cas de besoin, très favorable à la création d'un contact avec le groupe de soutien.
- Mère de G : essentiel d'avoir un éthicien, sociologue, juriste, membre gr soutien et parent à qui faire appel dans les situations plus difficiles
- D : les éthiciens, sociologues ou parents devraient être présents dans la PEC car ce sont les personnes les plus proches pour assurer les intérêts des enfants s'ils se tiennent au courant de ce qui se fait (évolution des discours)
- A : Il est important de ne pas avoir que des disciplines médicales dans une PEC multidisciplinaire mais ATT : si beaucoup de personnes aux entretiens avec les parents c'est inquiétant pour eux mais c'est important qu'il y ait des rencontres internes entre les médecins :
  - o Pour une formation plus « humaine » 1 fois/année et comme personnes de référence en cas de questions sur ces sujets
  - o Intégration d'un juriste dans le cas de situations douteuses (sur appel)

#### **8. Formation pour le personnel de terrain et non médical dans la prise en charge périnatale :**

- Zürich : pas de formation exprès pour personnel non médical ou de salle d'accouchement mais ils bien informés sur qui appeler, manque d'information en hôpital périphérique.
- Fribourg : pas de formation.
- Bâle : sensibilisation pour le personnel de salle d'accouchement mais pas de façon régulière.
- Berne : pas de formation mais coaching de cas par cas et présentations de cas dans la formation pédiatrique 1x/année et infos sur comment le contacter
- Lucerne : pas de formation, mais le néonatalogue sait qu'il doit appeler le team
- Genève : formation 1 journée sur les VDS pour le personnel périnatal, pour qu'ils soient sensibilisés et sachent qui appeler, mais ça se fait pas toutes les années.
- Infirmière spécialisée CHUV : formation insuffisante pour le personnel de terrain qui se limite à signaler le problème aux spécialistes pour qu'ils communiquent avec parents car le sujet est encore plutôt méconnu et tabou.
- Néonatalogue CHUV : Il faudrait améliorer la formation de l'équipe de terrain par la transmission des rapports de consultation anténatale, contact avec l'infirmière spécialisée, intégration de quelques diapositives dans la formation de médecins assistants, création d'une fiche d'infos pour les médecins cadres, CDC et MA avec les infos de contacte de l'équipe
- Pédopsychiatre CHUV : proposition de 1-2 demi-journées par année de conférence/formation aux différents intervenants concernées et simulation pratique lors des heures de formation continue
- Obstétricien CHUV : pas assez de temps pour formation spécifique pour les sages-femmes, l'information se passe plutôt cas par cas. Si on prévoit une naissance d'un enfant avec une VDS le

team amène au chef des salles les rapports de consultation pour que tout soit retranscrit dans le cahier d'info du service à disposition de tous les collaborateurs en cas d'arrivée de la patiente.

- Endocrinologue CHUV : proposition d'organiser un cours de formation continue où on présente des cas
- Chirurgien pédiatre CHUV : il faut proposer un cours sages-femmes, infirmières, pédiatres pour une bonne communication avec les parents et 1 cours de formation continue pour les néonatalogues.

#### **9. Collaboration avec des groupes de soutien :**

- Zürich : collaboration avec Zwischengeschlecht, Klinefelter, AGS chez qui le team adresse les patients et les invite aux meetings si on a des questions
- Fribourg : Bon contact avec les associations Klinefelter et AGS. Il serait utile d'avoir un groupe de soutien pour la Suisse Romande qui est jusqu'à présent exclue par une barrière linguistique, afin de favoriser le contact avec les patients et la mise en évidence des aspects non médicaux de la PEC. Il est pourtant important que le patient puisse choisir de les contacter ou pas.
- Berne : Bon contact avec les groupes diagnostic-orientés pour offrir un contact avec des personnes ayant un même vécu
- Lucerne : Pas de contact avec les groupes de patients.
- Genève : mise à disposition d'infos sur les blogs et les sites de groupes de soutien déjà en place, mais il serait favorable à la collaboration avec un groupe en cas de demande.
- D : projet de création d'un groupe de soutien pas forcément divisé par syndrome (car cela favorise la séparation des vécus selon le diagnostic et empêche les échanges humaines entre personnes avec d'autres expériences), dont les buts seraient :
  - o Créer des espaces non médicaux pour les personnes concernées, afin de leur permettre d'exprimer leur vécu, faire un travail d'acceptation de soi, faire réfléchir les parents sur les implications des opérations et leur montrer la possibilité d'une vie comme intersexué.
  - o Collaborer avec le corps médical : participer aussi aux congrès médicaux, travailler de façon étroite avec le corps médical pour la prise en charge afin d'aller dans la même direction, promouvoir une formation continue de l'équipe du CHUV donnée par le groupe, présence de leurs coordonnées dans la brochure d'informations pour les parents, ou même dans des brochures de sensibilisation pour les personnes pas concernés (par ex. dans les cabinets de pédiatrie). Les soignants devraient être actifs dans la mise en contact avec le groupe, en demandant aux parents s'ils préfèrent être contactés personnellement, en donnant des infos, liens vidéos et en expliquant comment fonctionne le groupe (par ex. qu'il n'y a pas de obligation à raconter son histoire ect.), car les parents n'osent souvent pas demander de l'aide.

#### **10. Avis sur la prise de position de la CNE :**

- Zürich : Il faut faire attention aussi aux conséquences de ne pas opérer, si on a un diagnostic et un pronostic du développement sexuel claires (ex. hypospadias) on peut considérer une chirurgie.
- Fribourg : initiative positive surtout pour ce qui est la recherche et études en collaboration avec autres centres, mais nécessité de la raffiner et élaborer car les recommandations restent un peu naïves
- Bâle : pas d'accord sur classification des VDS faisant partie de la consultation, voir réponse du *SwissPU*.
- Berne : totalement d'accord, pas de chirurgie sur des organes génitaux avant que l'enfant puisse décider

- Lucerne : pas d'accord sur les diagnostics rentrant dans le discours (hypospadias nécessitant d'une opération d'adaptation et pas de correction devraient être considérés différemment d'une VDS sévère) car ne rien faire a aussi des conséquences, comme expliqué dans la réponse du *SwissPU*
- Genève : globalement d'accord, mais il est difficile d'établir quand l'enfant a sa capacité de discernement

#### **11. Coordination de la prise en charge entre les différents cantons :**

- Zürich : connaissance de l'existence de teams ailleurs mais pas de leur fonctionnement en détail. Le groupe *Endo-suisse* se retrouve pour discuter des PEC, il faudrait ouvrir les rencontres à d'autres spécialités aussi.
- Fribourg : pas au courant
- Bâle : Pas de connaissances précises mais intention des former des guidelines suisses pour qu'il y ait une coordination sur la PEC
- Berne : au courant des PEC dans les autres hôpitaux et coordination entre les endocrinologues qui insèrent leurs patients dans la cohorte suisse DES (mais pas encore à Genève ni à Lausanne)
- Lucerne : lors des réunions de *SwissPU* les urologues se réunissent et peuvent discuter des différentes PEC
- Genève : au courant de ce qui est fait à Lausanne et Zürich, les contacts internationaux sont aussi très importants (ex. Samedis de Necker pour discuter de cas difficiles)

#### **12. Points forts de l'équipe actuelle :**

- Zürich : apport des sciences humaines, partage de décision avec famille
- Berne : visibilité du team, coopération entre acteurs non médicaux/ médicaux
- Genève : bon contact initial
- Ethicien CHUV : enseignement pour les étudiants en médecine dans lequel participent aussi les personnes touchées et des groupes militants défendant les droits de cette population
- Infirmière spécialisée CHUV : travail de synergie, volonté d'améliorer les pratiques fondées sur des preuves, intégration de personnes concernées au cours pour avoir des feedbacks et renouveler des questions
- Néonatalogue CHUV : équipe intégrant la PEC prénatale et permettant d'unifier le plan thérapeutique, protocoles mis en place pour permettre aux néonatalogues de savoir qui appeler et quoi faire.
- Obstétricien CHUV : importance d'une équipe multidisciplinaire pour une vision globale de l'enfant, pour une cohésion entre le anté/post natal et pour que les spécialistes se réunissent autour du pt dans un moment avec un impact psychologique très fort.
- Endocrinologue CHUV : sensibilisation des professionnels de santé, collaboration avec association de patients qui est en train de se former, équipe multidisciplinaire aussi complet (avec des domaines non médicales aussi) qui a permis dans la période initiale après sa création de créer des synergies entre différents spécialistes mais ATT : avec le temps il y a le risque qu'on fasse le travail des autres spécialistes, voilà pourquoi c'est important que chacun garde sa spécialité
- Chirurgien pédiatre CHUV : bon suivi et discussion avec patients, intégration d'une infirmière spéc.
- Mère de L :
  - o Mise en place rapide du team VDS dans période pré/périnatale pour préparer parents

- Pédiopsychiatre pour amener des réflexions auxquels ils n'auraient pas pensé ou aborder toutes questions sur comment on gère les différentes situations afin d'être préparé au moment où elles arrivent. Elle est très ouverte et très à l'écoute.
- Intégration de l'enfant dans les décisions et explications aux parents ce que comportent les opérations
- Discussion avec tous les médecins ensemble pour que l'information ne se perde pas
- Mère de N : Rassurée par la présence des mêmes médecins
- Mère de S : temps pour explications, apport multidisciplinaire, surtout la pédiopsychiatre pour ce qui sont les questions sur la vie de tous les jours.
- Mère de G : ouverture du dialogue
- D : équipe ouverte aux critiques, bon contact humain, présence d'une éthicienne pour l'analyse critique des études publiées, activités pour enfants dans le service de chirurgie pédiatrique, rencontre des médecins séparément, bonne continuité du travail par les chirurgiens
- A : information sur comment se passent les narcoses et dilatations et intégration de l'enfant dans les gestes préopératoires.

### 13. Points faibles et conseils pour les améliorer :

- Zürich : manque de coordination entre hôpitaux, améliorer formation hôpitaux périphériques
- Bâle : meilleur développement de la structure du team
- Berne : améliorer la formation des médecins adultes pour une transition optimale
- Lucerne : info insuffisante de l'existence du team, coordination avec gynécologues à développer
- Genève : formation du personnel périnatal en périphérie, manque de registres de suivi de patient, formation pour personnel périnatal encore à développer
- Ethicien CHUV :
  - Il faudrait faire 1 fois par année une rencontre bien structurée et coordonnée par l'infirmière, entre tous les membres du team pour qu'ils puissent se connaître et savoir le rôle de chacun,
  - Plus de visibilité du team,
  - PEC psychosociale d'office pour tous, créer des groupes de réflexion pour les professionnels à partir de questions survenues dans situation difficiles.
- Infirmière spécialisée CHUV :
  - Officialisation du poste à 20% d'infirmier spécialisée et création d'un cahier des charges sur modèles existantes et selon besoins du patient
  - Trop de monde aux consultations : manque de structure aux consultations VDS, il faudrait faire un colloque le matin, pour étudier les dossiers (pour reprendre les discussions de la dernière fois) et décider qui voit les patients + colloque en fin de journée pour faire le point de la situation de chaque patient et élaborer un document de retour des consultations.
  - Fournir un contacte aux parents pour qu'ils puissent appeler en cas de questions et prise de contact téléphonique avec eux par l'infirmière pour faciliter le lien, quelques semaines après la 1<sup>ère</sup> consultation
- Néonatalogue CHUV :
  - La communication entre anté et post natal n'est pas optimale et l'infirmière spécialisée pourrait être un aide comme relais supplémentaire
  - Pas d'intégration des pédiatres dans la discussion du plan thérapeutique. On pourrait présenter le team au groupement annuel des pédiatres par l'infirmière

- Organiser une fois par année une rencontre de l'équipe au complet pour faire le point de la situation
- Diviser la consulte en 2 temps : colloque avant entre professionnels, puis avec les parents en leur expliquant l'importance de la présence de tout le monde et pour finir sans pour rédiger un rapport de consultation
- Pédopsychiatre CHUV :
  - Trop de participants à la consultation et absence d'un moment de réflexion et de préparation entre l'équipe avant de voir les patients et d'une personne (infirmière) responsable de la coordination des consultations
  - Manque de moyens prévus pour financier et garantir un % permanent au pédopsychiatre
  - Manque de groupes de parole pour patients / parents 1x/mois
- Obstétricien CHUV :
  - Pas beaucoup d'occasions de faire partie des discussions suivantes avec parents
  - Projet de désigner et former quelques médecins intéressés à ce domaine pour remplacer l'expert en médecine fœtale quand il ne sera pas là.
  - Ne pas laisser rentrer trop de monde aux consultations, limitées à ceux qui ont un intérêt particulier pour la médecine materno-foetale.
- Endocrinologue CHUV :
  - Suivi quelques fois trop structuré
  - Trop nombreux aux consultations : discussion sans patient (pour savoir qui va voir le patient), création de moments dans la consulte où on est plus ou moins de monde et avertir les patients quand on sera tous ensemble, maintenir des personnes fixes, infirmière gère les intervenants, faire un point de la situation 1x année après le cours à option
  - Transition à la médecine adulte à améliorer tout en restant attentif aux besoins de l'adolescent qui n'a peut-être pas envie d'un suivi si régulier
- Chirurgien pédiatre CHUV :
  - Rencontre 1 fois par année (après cours à option) avec tout le monde x échange entre intervenants
  - Structurer mieux les journées VDS : colloque avant et après les consultations
  - Meilleure intégration de l'infirmière et de la néonatalogue aux consultations prénatales
  - Document avec contacts de tous les membres de l'équipe
  - Amélioration de la transition par l'intégration de l'infirmière spécialisée comme support
- Mère de L :
  - Explications initiales pas assez claires et jargon plutôt compliqué
  - L'attente initiale du diagnostic et le fait d'être dans le flou
  - Le changement d'équipe
  - L'absence de quelqu'un (parent/patient) avec qui parler pour partager ses expériences
  - Salles de consultation plus adaptées à des nourrissons (ex. lits pour qu'on puisse laisser l'enfant un moment tranquille et se concentrer sur la discussion / disposition des chaises en cercle pour que ça semble plus à une discussion et pas une rangée de chaises de médecins en face aux parents)
  - Le fait que les consultations avec la pédopsychiatre ne puissent pas être régulières ou éventuellement plus rapprochées en moment de besoin

- Mère de N : séparation prolongée de l'enfant à la naissance, trop de médecins qu'on ne connaît pas aux consultations
- Mère de S : manque de contact avec d'autres parents au début
- Mère de G :
  - o Manque de transparence, trop de pseudodiagnostic à la naissance (pas au CHUV), mieux de dire qu'on ne sait pas.
  - o Trop de monde aux consultations et disposition des médecins non optimale.
  - o Imposition d'un suivi par un pédopsychiatre,
  - o Plus d'infos sur la vraie nécessité des opérations
- D :
  - o réévaluer la nécessité et l'indication aux op (pour qui et quand) à plusieurs reprises au cours des années et surtout éviter d'opérer avant l'adolescence, donner des infos complètes sur les résultats réels et les conséquences de ces opérations. De plus le type et l'ordre des chirurgies devraient être adaptés aux besoins de la personne.
  - o Trop de médecins lors de la visite hospitalière surtout lors de l'examen clinique : il faudrait faire des doubles rdv (d'abord rencontre entre le patient et 1 ou plusieurs spécialistes individuellement puis les spécialistes se retrouvent pour partage d'infos sans le patient), passage à un suivi individuel par le spécialiste le plus pertinent lors de la transition.
  - o Partage d'infos et décisions avec transparence, sans discours contradictoires et sans concentrer tous les discours sur le sexe (pour éviter une mystification ou un tabou de l'argument en futur)
  - o Améliorer le contact initial
  - o Solitude dans la situation si on n'a pas la possibilité de rencontrer d'autres personnes VDS, manque psychiatre spécialisé/à l'aise avec sexualité et étude de genre avec de l'expérience avec l'intersexualité.
- A :
  - o Points négatifs : psychiatre imposé, ne pas savoir la vérité depuis le départ (découverte à 17 ans), car les médecins avaient recommandé de ne rien dire à personne, op faites sans un consentement éclairé (pas d'information sur les conséquences aussi par la rencontre avec des personnes qui ont déjà vécu ces opérations), pas d'accompagnement par quelqu'un à qui pouvoir parler (un espace de discussion de sexualité et tous ces arguments qui n'ont pas pu être abordés avec ses pairs), invisibilité de la communauté intersexe même dans le domaine médical (ou visibilité seulement de la communauté militante comme Zwischengeschlecht)
  - o PEC optimale : naissance sans drame particulier par le corps médical, où les parents sont déjà au courant de la possibilité d'une VDS (l'idéal qu'ils soient informés de base de l'existence de personnes intersexuées, déjà avant la naissance) et rassurés. En suite les médecins devraient proposer de voir comment l'enfant va se développer avant de faire quoi que ce soit et de répondre aux questions de l'enfant au fur et à mesure qu'il les pose avec mise à disposition de matériel didactique pour lui expliquer de façon non pathologisante et simple. De plus il faudrait proposer des consultations avec la famille pour que les médecins expliquent à l'entourage afin de faciliter la tâche aux parents.
  - o Conseils et fautes à éviter : Eviter mots pathologisants (désordre, maladie, malformation ect) et être honnête dans le partage d'information au patient. Eviter de médicaliser le corps des enfants en faisant des suivis et examens physiques toutes les années.