Quelques Conseils

pour parler des variations du développement génital à son enfant

À Margaret Simmonds - en remerciement de plus de 30 ans d'accompagnement, et pour nous avoir montré la voie

J & E

© dsdfamilies 2018

dsdfamilies — Charity registration England/Wales 1169896 et Scotland SC048672.

Quelques conseils pour parler des variations du développement génital à son enfant » a été produit par dsdfamilies avec le financement de la Société d'Endocrinologie du Royaume-Uni. Nous sommes reconnaissants aux familles et aux personnes qui nous soutiennent, et en particulier à L.S. et Barbara Savill, pour leurs commentaires et leurs suggestions. Conception et illustration par Emily Tulloh.

Traduction en Français par le Centre de Référence des Maladies Rares du Développement Génital de l'hôpital Bicêtre

Pour les références, veuillez utiliser : Top Tips for Talking, dsdfamilies, Alderson/Magritte/Tulloh, 2018.

Cette brochure s'adresse aux parents d'un enfant porteur d'une variation du développement génital. Cette dernière peut affecter le fonctionnement de ses hormones et/ou le développement de ses organes génitaux internes et externes. Elle peut également impacter l'enfant et sa famille de nombreuses autres manières.

Nous savons qu'il n'est pas toujours évident de trouver le temps de discuter de son intimité avec votre enfant. Nous avons donc rassemblé quelques conseils et quelques exemples pour vous aider à faciliter le dialogue avec lui à propos de cet aspect particulier de sa vie.

Ces conseils sont un point de départ pour parler à votre enfant de la façon dont son corps s'est développé jusqu'à présent, et de comment il se développera au fur et à mesure qu'il grandira. Ils sont faits pour vous inciter, vous encourager et vous aider à trouver ce qui est bon pour vous et lui.

Sur le site Web dsdfamilies (en anglais), vous trouverez de plus amples informations et des suggestions sur la façon de communiquer avec votre enfant.

Les médecins nous ont parlé des examens, de la signification des résultats et de la prise en charge à long terme dont notre enfant aura besoin. Beaucoup d'informations sont entrées par une oreille et sont ressorties par l'autre !

Les médecins pensent alors : « nous avons discuté de ces points avec vous » et passent à autre chose. Oui c'est vrai, nous en avons discuté… Mais je ne comprends toujours pas vraiment.

Lorsque nous avons quitté l'hôpital avec notre fille, l'un des médecins nous a conseillé de « ne pas mentir, ne jamais mentir ». C'était un conseil qu'il avait tiré d'expériences passées. Mais pour moi, c'était la seule chose que je comprenais vraiment, et je me suis focalisée dessus de toute mes forces.

J'ai pensé : "Ne pas mentir", ça je peux le faire.

- **Ellie**, mère et administratrice dsdfamilies

Imaginez votre enfant devenu jeune adulte : il est maintenant capable de trouver tout ce qui a été posté sur internet ou les réseaux sociaux, par ou à propos de personnes dont le corps ressemble au sien. Ce qu'il y lira à ce moment-là devrait avoir du sens, même si c'est juste pour constater que sa situation est différente. Cela sera d'autant plus pertinent pour lui si vous commencez à l'aider dès maintenant, et si vous l'accompagnez au fur et à mesure de son développement.

En tant que parents, nous sommes amenés à expliquer à nos enfants, plusieurs fois si nécessaire, des choses compliquées comme l'amour, la mort ou encore comment se forme la pluie. Nous partons de choses simples, puis allons vers des choses plus compliquées.

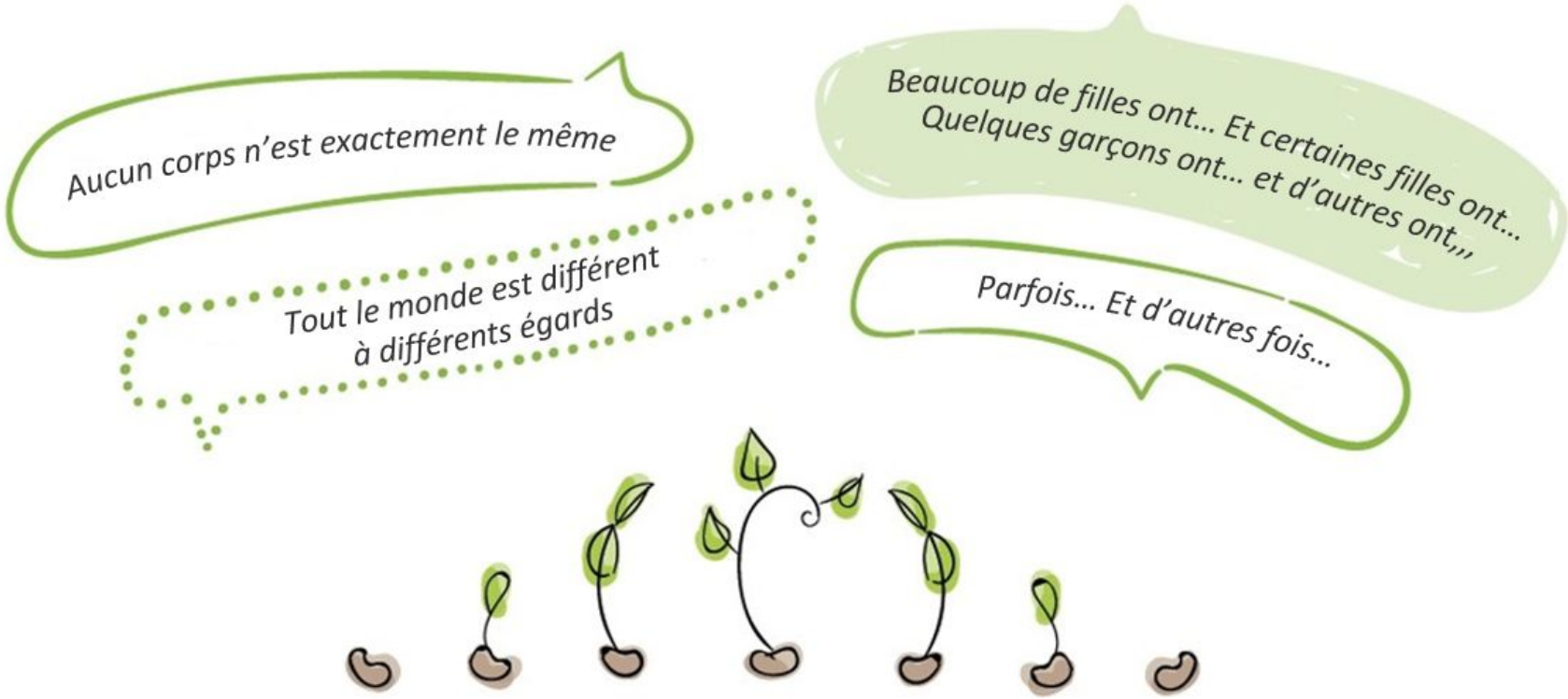
Vous pouvez faire de même quand vous parlez à votre enfant de son corps. Commencez simplement. Commencez dès maintenant.

- **Julie Alderson**, psychologue clinicienne à l'Hôpital Royal pour Enfant de Bristol

1.
Semer les graines de la connaissance

Utilisez un langage simple et accessible, ainsi que des situations de la vie quotidienne pour habituer votre enfant à la grande diversité de nombreux aspects de la vie. Commencez petit à petit et utilisez tout ce qui vous entoure : la couleur des yeux, la taille ou la couleur de peau des personnes, et même les parfums préférés des crèmes glacées. Nous sommes tous uniques.

Pour expliquer la différence et la diversité, vous pouvez utiliser des mots qui vous aident à construire une petite histoire, comme dans les exemples ci-dessous.

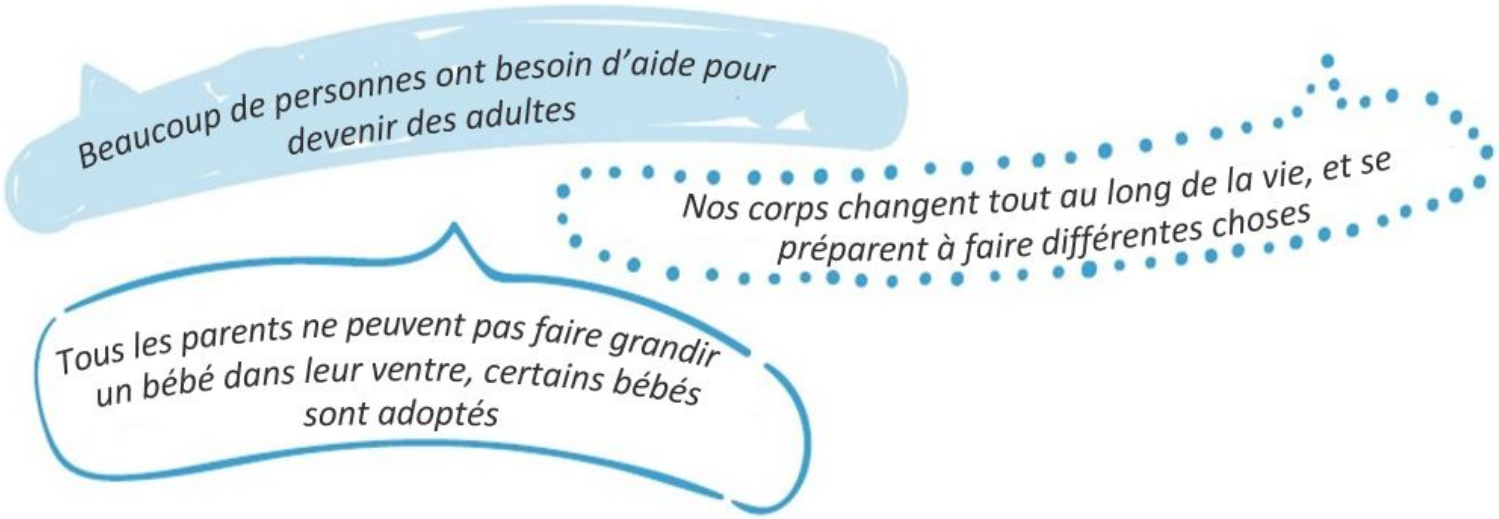


2. Comprendre l'histoire de son enfant

Lorsque vous comprenez la variation du développement génital de votre enfant, il devient plus facile de repérer les occasions d'expliquer et de parler de ce sujet dans la vie quotidienne ou lors de conversations.

L'équipe du Centre de Référence des Variations Rares du Développement Génital de l'hôpital Bicêtre peut vous fournir un livret sur *L'Histoire du Développement Génital* qui peut vous aider à comprendre et à retracer le développement de votre enfant, n'hésitez pas à le demander si vous ne l'avez pas, et à poser des questions si vous ne comprenez pas tout.

Engagez des conversations en soulignant le fait que nous nous développons tous différemment. Concentrez-vous sur comment le corps de votre enfant s'est développé, plutôt que sur comment « il aurait dû » se développer.



3.
Parlez à un ami qui peut écouter

Parler à un ami ou à une personne qui connaît les variations du développement génital peut vous aider à gérer vos sentiments et à clarifier votre pensée. Vous avez besoin d'une personne de confiance, à qui vous pouvez évoquer vos angoisses et qui ne s'offusquera pas si vous dites des choses qui lui semblent incorrectes.

Il est bon pour un enfant de savoir qu'un parent peut se confier à un ami ou un autre parent, car cela lui donne le sentiment qu'il peut lui aussi s'ouvrir au fil du temps.



Un exemple…

Les journées « Familles »

Un tel soutien peut prendre de nombreuses formes : un meilleur ami, un membre de la famille ou encore d'autres parents et familles qui ont un enfant né avec une variation du développement génital. La mise en relation avec d'autres familles peut se faire de différentes manières : en tête-à-tête, dans le cadre d'un petit groupe de discussion ou d'un forum en ligne. Elle peut également se faire lors de « journées familles » organisées par l'équipe soignante de l'hôpital où est suivi votre enfant. Si vous souhaitez que de tels événements soient organisés, n'hésitez pas à en parler au médecin référent de votre enfant. Certaines personnes ne participeront qu'à un seul événement, d'autres reviendront à chaque fois. Les journées « familles » sont une excellente occasion pour les enfants de se rencontrer et de se faire des amis.


Pouvez-vous me redire ce que ... ?
Que dois-je répondre si... ?
Comment puis-je expliquer... ?
Pouvons-nous rester en contact... ?

4.

Se Préparer
Planifier

Prenez le temps de choisir les mots à utiliser pour expliquer ce qui est compliqué dans ce que vous voulez dire à votre enfant concernant le développement de son corps.

Vous pouvez si vous en ressentez le besoin écrire les choses — l'équipe de soins peut vous aider.

Vous pouvez commencer par dire :

Il est important de faire les choses bien, c'est pour cela que nous avons écrit ce que nous voulions partager avec toi

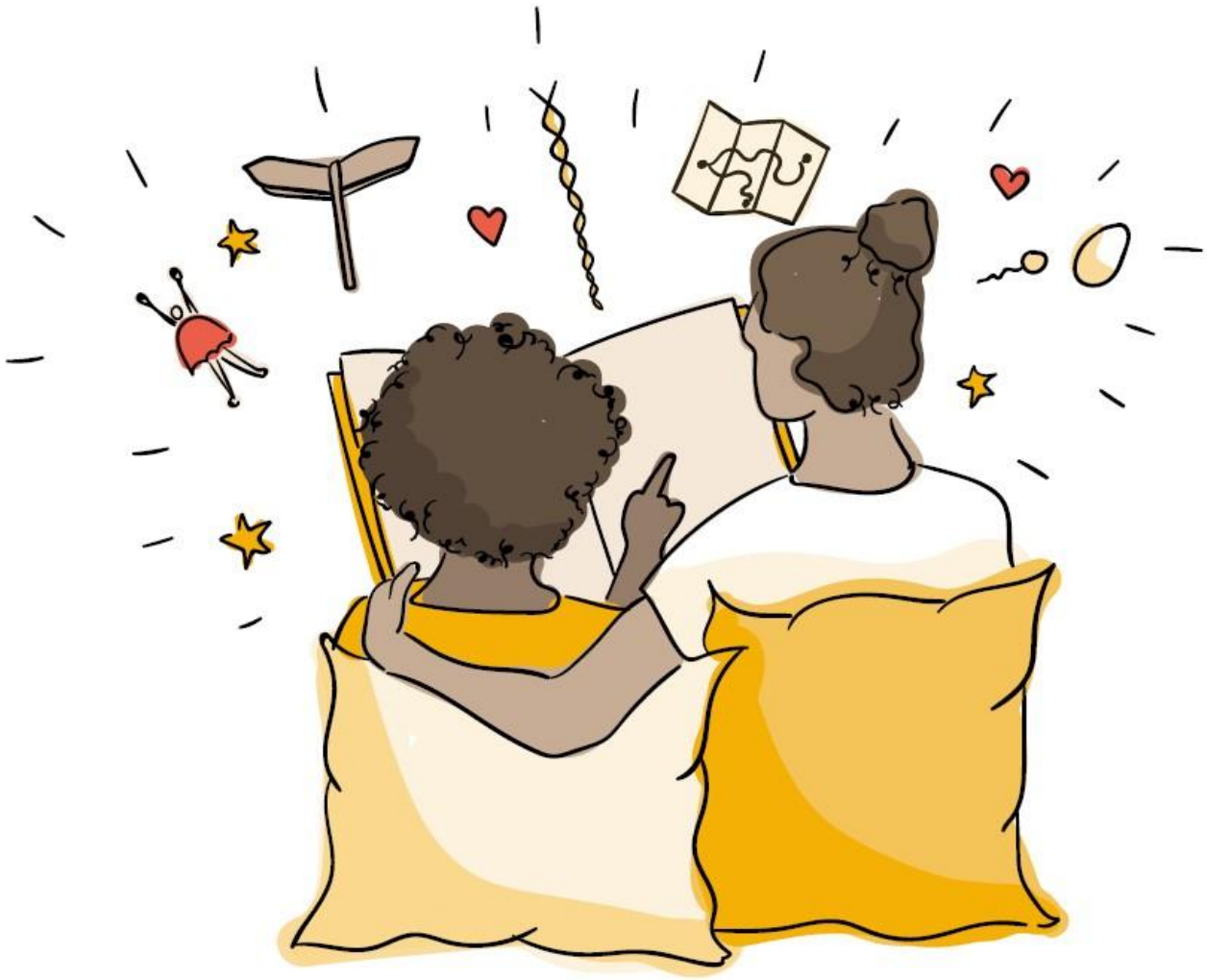


Un exemple...

Tu es Incroyable !

Les parents de Sophie lui ont fabriqué un petit livret pour lui expliquer le développement de son corps. Ils l'ont appelé « Tu es incroyable » et l'ont utilisé pour lui raconter son histoire avec des mots faciles à comprendre.

Depuis d'autres parents ont créé leur propre version de « Tu es incroyable » pour leur enfant.



5. Suivez le rythme de votre enfant

Soyez bien conscient que votre enfant peut avoir des préoccupations différentes des vôtres. Les enfants se concentrent souvent sur un aspect unique d'une question complexe, et pas forcément sur celui que les adultes considèrent comme le plus important. C'est soit ce qui compte pour eux à ce moment, soit la seule chose dont ils peuvent parler.

En grandissant, les enfants poseront beaucoup de questions sur le monde qui les entoure et cela peut être très amusant. Si vous êtes surpris par une question ou si vous avez du mal à répondre, vous pouvez dire « C'est une excellente question, j'ai besoin de temps pour y réfléchir ».

Il est important de disposer d'un temps de réflexion car nous n'avons pas ou ne connaissons pas forcément toutes les réponses. Vous pouvez également essayer certaines des idées ci-dessous. Tentez cependant de revenir plus tard sur la question posée à laquelle vous n'avez pas pu répondre.

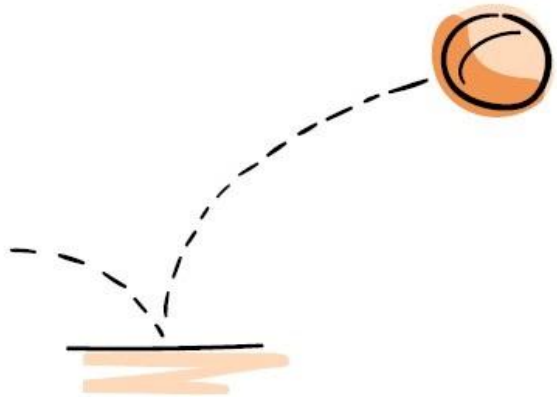
Quelle que soit la difficulté de la question, félicitez votre enfant de l'avoir posée ! En général, les enfants ne posent pas de questions difficiles avant au moins l'âge de 3 ou 4 ans. Vous pouvez revoir les conseils 1 à 4 pour vous aider à vous préparer et à être prêt à les aborder.



6.
Cultiver la résilience de votre enfant

Certaines choses dans la vie — pour une raison ou une autre — sont bouleversantes et peuvent donner l'impression aux gens qu'il leur manque quelque chose, cela n'est agréable pour personne.

Nous ne pouvons pas empêcher nos enfants de se sentir tristes ou blessés, mais nous pouvons les aider à gérer ces sentiments et à se concentrer sur du positif pour aller mieux.



7.
Trouver l’équilibre entre ouverture d’esprit et intimité

Vos enfants apprendront de vous l'ouverture d'esprit et les relations de confiance. Ils suivront également leur propre voie. Vous craignez peut-être qu'ils parlent à leurs amis de sujets que vous jugez privés ? Vous pouvez commencer à parler de sujets personnels avec votre enfant et lui dire que, lorsqu'il sera un peu plus grand, il pourra partager ces informations avec ses amis. Vous pouvez ajouter que vous l'aiderez à réfléchir sur la meilleure manière d'en parler.

Vous pouvez, en utilisant vos propres mots, aborder le sujet des organes génitaux, et dire par exemple que les parties de notre corps qui sont couvertes par des sous-vêtements sont généralement privées.

Certains parents sont tentés d'interdire à leur enfant de parler de certaines choses avec leurs amis, cela peut être très déroutant pour un enfant qui n'en comprend pas la raison. Cela peut également devenir source de conflits entre vous s'il n'est pas clair pour votre enfant pourquoi certaines informations ne doivent pas être partagées avec ses amis . Utilisez des exemples simples pour aider votre enfant à comprendre la différence entre les notions d'intimité et de secret. Il existe des sujets dont on ne parle pas avec tout le monde parce qu'ils sont privés, et non parce qu'ils sont secrets.



Un exemple...

La porte des toilettes

Il peut être utile de penser aux choses que vous faites dans la vie de tous les jours mais dont vous ne parlez pas habituellement. Vous pourriez poser la question suivante à votre enfant : « pourquoi fermons-nous la porte lorsque nous utilisons les toilettes ?

Parce que ce que nous y faisons est privé ! C'est la même chose pour ta variation génitale ou même d'autres aspects de ton développement corporel. Ce n'est pas un secret, c'est simplement privé. »


PRIVATE

8.
Donner à votre enfant les outils dont il a/aura besoin

Plus vous serez ouvert, plus votre enfant pourra prendre part aux questions relatives à son développement et au soutien dont il pourrait avoir besoin. Cela peut être très effrayant pour un parent, mais c'est très positif pour un enfant.

Lorsque vous ne savez pas quand parler et quoi dire — ou lorsque vous vous rendez compte que vous évitez souvent de parler à votre enfant de son développement — laissez-vous guider par le fait qu'il s'agit de son corps et de son intimité. Vous veillez sur ces informations jusqu'à ce que votre enfant soit prêt, avec vous, à affronter les questions les plus difficiles. Avec le temps, de l'amour et du soutien, il trouvera ses propres réponses.

Si vous vous sentez bloqué et ne savez pas par où commencer, demandez conseil à un membre de l'équipe soignante de votre enfant. Vous pouvez également lire « *Les Différentes Étapes pour Parler à votre Enfant* » sur le site de dsdfamilies pour comprendre les objectifs à atteindre. www.dsdfamilies.org/parents/talking/timeline-talking

9.
Garder l’esprit ouvert

Montrez à votre enfant que vous êtes prêt et heureux de parler avec lui à tout moment, même si les sujets abordés peuvent paraître stupides, étranges ou compliqués. Il n'est pas toujours nécessaire que cela soit une GRANDE discussion. Ne retardez pas ces discussions ou n'attendez pas d'être sur le chemin de l'hôpital pour les aborder. Soyez donc ouvert à ces sujets chaque fois que cela a un sens. Continuez simplement à parler à votre enfant.



10.

Cet espace est dédié à l'écriture d'un conseil que vous auriez entendu d'un autre parent, d'un professionnel de santé, d'un ami ou même d'un adulte ayant une variation du développement génital.

Vous pouvez commencer à écrire vos propres conseils au fur et à mesure que votre confiance augmente et que vous trouvez ce qui fonctionne pour vous.

Faites-nous en part afin que nous puissions les partager avec d'autres familles.

A propos de DSD families

Dsdfamilies fournit un soutien éducatif, pratique et par les personnes concernées, aux enfants, aux jeunes et aux familles vivant avec une variation du développement génital.

Nous veillons à ce que les expériences des enfants, des jeunes et de leurs familles soient prises en compte pour améliorer les pratiques de soins et la formation des professionnels. Nous le faisons en collaboration avec les professionnels de santé et les réseaux de soutien pour les adultes et les familles concernés.

info@dsdfamilies.org **www.dsdfamilies.org** **www.dsdteens.org**

Centre de Référence
des Variations Rares du Développement Génital
de l'Hôpital Bicêtre
crmrdevgen.bct@aphp.fr