



Votre bébé est né avec des organes génitaux inhabituels
Les premiers jours

Votre bébé est né avec des organes génitaux inhabituels, les médecins font des examens. Peut-être pensez-vous que vous êtes les premiers parents à qui cela arrive...

ça n'est pas le cas,

Chaque année, plus de 100 familles en France se trouvent dans cette situation difficile.

Ce livret a été écrit par des parents et des spécialistes pour vous guider et vous aider pendant les premiers jours ou premières semaines de vie de votre enfant.

Votre bébé est né avec des organes génitaux inhabituels, nous allons discuter de la situation la plus compliquée

Le développement in utero de votre bébé a été affecté par une situation qui appartient à un groupe de maladies appelé "Désordres" ou "Différences du Développement Sexuel (DSD)".

Le développement des organes génitaux internes et externes est un processus complexe et le sexe d'un bébé n'est pas déterminé par une seule chose.

De nombreux éléments peuvent influencer le sexe d'un bébé, comme:

- l'aspect extérieur des organes génitaux,
- l'aspect intérieur des organes génitaux,
- la production des hormones et comment le corps de votre bébé y répond,
- des informations génétiques.

Quand se posent des questions à propos du sexe d'un enfant, il est important de connaître et d'identifier tous ces aspects du développement génital.

En travaillant ensemble avec les professionnels de santé, et en discutant avec d'autres familles, vous pourrez obtenir les informations dont vous avez besoin pour comprendre comment votre bébé s'est développé in utero, et comment l'élever sereinement.

Quelle est l'origine des DSD ?

Le développement des organes génitaux est un processus complexe, au cours duquel de nombreuses interférences peuvent survenir. Une façon simple d'y penser est d'imaginer comment le bébé suit ces étapes de développement in utero.

L'hyperplasie congénitale des surrénales, les anomalies hormonales, et les variations des chromosomes sexuels du bébé sont les causes les plus fréquentes de DSD. Comprendre la situation (ou faire un diagnostic) chez votre bébé est important pour savoir s'il va être élevé dans le sexe féminin ou masculin, pour son bien être psychique et physique à long terme.



Que se passe-t-il ensuite ?

Le diagnostic nécessite une équipe multidisciplinaire, il prend du temps, et implique de nombreuses étapes et examens

Prendre soin des enfants porteurs de DSD implique une équipe médicale qui idéalement comprend des spécialistes de plusieurs disciplines : des spécialistes en endocrinologie (hormones), en urologie/gynécologie (appareil urinaire, organes génitaux) et des psychologues.

Interviendront aussi des infirmières, des généticiens, des néonatalogistes, et des biologistes. Ces équipes "multidisciplinaires" sont situées dans les plus gros hôpitaux.

Quand un bébé naît avec un DSD, l'équipe de l'hôpital n'est souvent pas experte pour le diagnostic et la prise en charge. Initialement, des soins seront donnés à votre enfant et quelques premiers examens vont être faits (voir le chapitre "quels examens sont pratiqués le plus souvent" ?). Des examens plus spécifiques et plus spécialisés seront organisés par l'équipe multidisciplinaire. Ils auront lieu souvent dans un autre hôpital.

Vous, comme parents, avez un rôle clé dans toutes ces étapes !

Une fois que les résultats nécessaires sont disponibles, ils seront discutés avec les différentes personnes de l'équipe médicale, et vous serez expliqués.

Quelquefois, toutes ces étapes, qui incluent la décision

du choix de sexe, prennent quelques jours. Quelque fois, cela peut durer plus longtemps.

Personne n'attend de la famille qu'elle comprenne toutes les informations en une fois.

Prendre son temps à ce stade est très important, posez des questions, demandez qu'on vous répète les informations. Le plus important, pour vous parents, est d'être avec votre enfant. Vous avez besoin de temps pour vous remettre de la naissance, donner à manger à votre bébé, apprendre à lui donner son bain, et aussi, essayer de dormir un peu!

Ne vous inquiétez pas pour la déclaration administrative de votre bébé, nous vous aiderons, nous avons un peu de temps devant nous. Il est plus important de faire connaissance avec votre bébé.



Le psychologue aide les familles ordinaires dans ces circonstances exceptionnelles

Le psychologue est un membre clé de l'équipe. Il peut vous expliquer les choses médicales avec un vocabulaire différent, qui vous les rendra plus compréhensibles, vous être très utile pour décoder les informations qui vous ont été données, et vous donner des perspectives, si le processus diagnostique vous paraît accablant.

Il peut vous aider à gérer des situations qui pourraient être complexes ou stressantes, tout de suite, mais aussi plus tard, comme la façon de donner des nouvelles à la naissance de votre bébé, comment discuter de votre enfant avec votre entourage, et, très important, dans le futur, comment vous allez parler à votre enfant de son histoire.

La décision concernant le choix de sexe (l'éducation) de votre enfant, et la planification des soins pour lui, ne sont pas basés seulement sur des examens biologiques ou sur l'aspect physique de votre bébé, mais beaucoup sur le bien-être psychologique de votre bébé, sur ce que nous savons du développement de l'identité sexuelle et sur l'expérience d'autres personnes dans la même situation.



Quels examens sont fait habituellement?

Les médecins de votre bébé vont l'examiner et vous questionner sur votre histoire familiale.

Ils vont analyser ses chromosomes (caryotype) avec une prise de sang. Cela les aide à comprendre la situation médicale de votre enfant et à décider la suite des examens à faire. Il faudra attendre les résultats quelques jours.

En même temps, d'autres dosages seront faits dans le sang et parfois dans les urines : étude des hormones sexuelles et des glandes surrénales pour voir comment elles fonctionnent.

L'échographie ou l'IRM peuvent être utilisés pour voir les organes génitaux internes. Ils sont le plus souvent réalisés dans les centres spécialisés et sont parfois difficiles à interpréter.

Plus rarement, les médecins peuvent aller voir l'aspect des gonades (ovaires, testicules) lors d'une courte intervention chirurgicale (coelioscopie) et faire des petits prélèvements (biopsies) pour examiner plus précisément ces gonades.



Lexique pour les débutants

Sexe: quand on parle de sexe, il s'agit le plus souvent de résultats biologiques ou de symptômes physiques, concernant les organes génitaux, les hormones, les gonades et les chromosomes.

Identité sexuelle: quand on parle d'identité sexuelle, il s'agit de comment un enfant ou un adulte se sent lui-même fille ou garçon, de ses désirs, de la façon dont il vit en société, et apparaît aux autres (genre)

Les hormones: les hormones sont des messagers qui disent à certaines parties de notre corps quoi faire.

Les hormones influencent beaucoup de choses, comme la faim, la soif, la densité du squelette, la taille, et beaucoup d'autres choses.

Les hormones sexuelles, comme les estrogènes et la testostérone, sont produites par le corps et influencent le développement des organes génitaux.

Le mot "**androgènes**" désigne un groupe d'hormones impliquées dans le développement masculin. La testostérone est un androgène. Les hommes et les femmes produisent des androgènes, mais en quantités différentes.

Endocrinien/endocrinologie/endocrinologue sont des mots liés aux hormones, au médecin dont la spécialité est de s'occuper des problèmes hormonaux et à comment les hormones modifient notre corps.

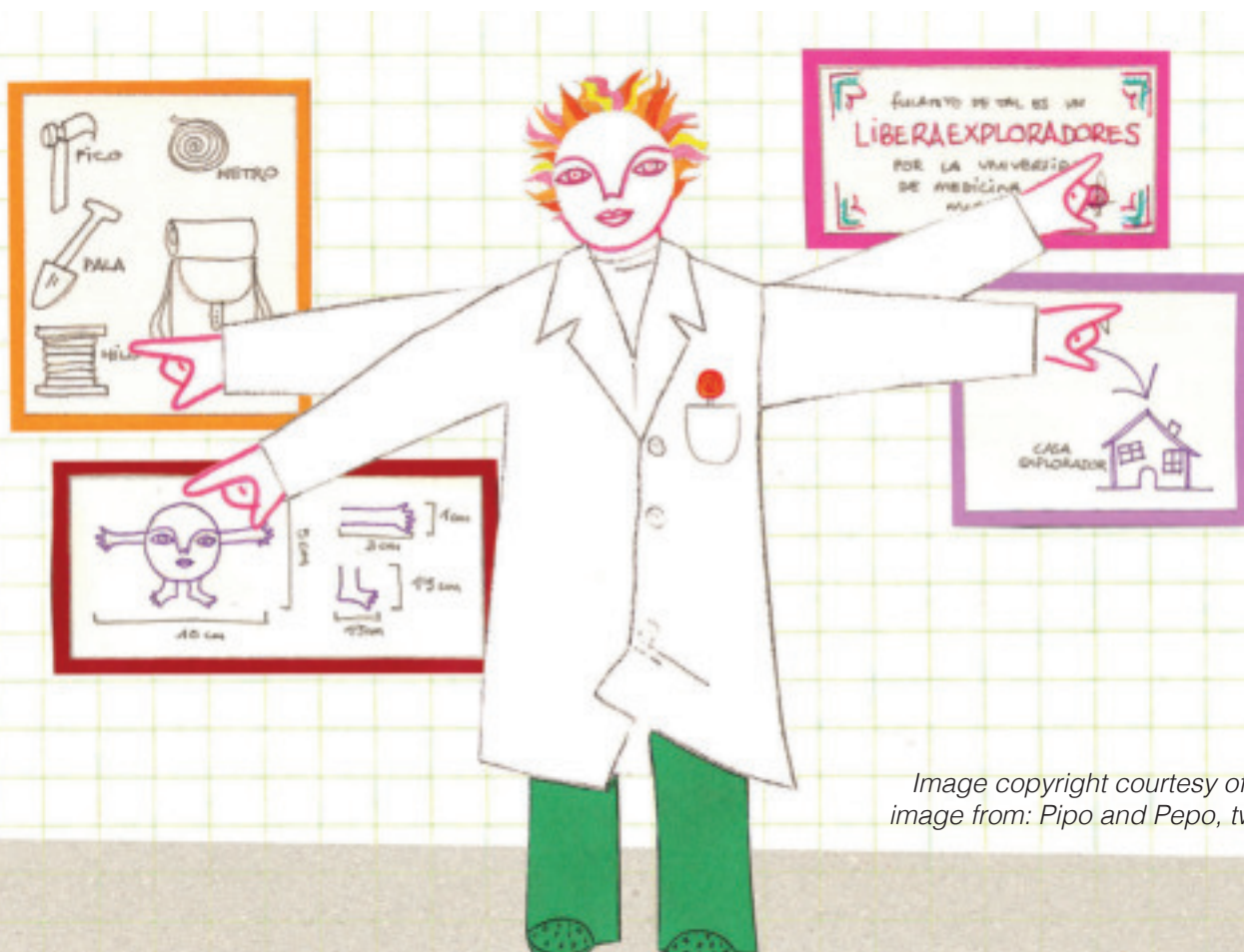


Image copyright courtesy of Cristina Vadillo, image from: Pipo and Pepo, two tiny explorers

Lexique pour les débutants

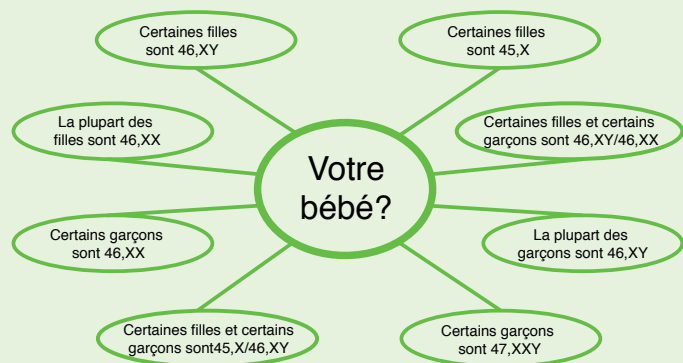
Chromosomes: Chaque personne a 46 chromosomes, dont 2 chromosomes sexuels. Les chromosomes de quelqu'un sont aussi appelés son caryotype (c'est à dire 46,XY ou 46,XX). Un chromosome X est hérité de la maman, l'autre X ou l'Y de son papa.

Il existe plusieurs combinaisons possibles de chromosomes sexuels.

Gènes/test génétiques: Les

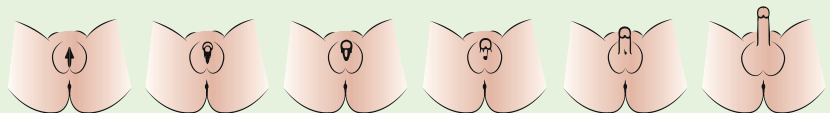
chromosomes sont faits de nombreux fragments appelés gènes, qui portent le code génétique (**ADN**). Ils influencent beaucoup de choses, comme la couleur des yeux.

Les gènes peuvent influencer le développement sexuel, et des modifications de gènes spécifiques peuvent être responsables de DSD.



Organes génitaux: Les organes génitaux externes comprennent le pénis et le scrotum (le sac contenant les testicules) ou la vulve, qui comprend le clitoris (un petit organe sexuel très sensible, situé au-dessus de l'ouverture du vagin, à l'extérieur de l'organisme), et les lèvres.

Au départ, les organes génitaux des filles et des garçons sont identiques, ils se développent à partir des mêmes structures.



Ils peuvent se présenter de façons très différentes, selon la quantité d'androgènes à laquelle ils sont exposés (voir figure à droite).

Ovaires: organes où sont produits les ovules (œufs) et les hormones sexuelles féminines.

Testicules: organe où le sperme et les hormones sexuelles masculines sont produits.

Urètre: canal qui part de la vessie et excrète l'urine. Il s'ouvre au bout du pénis chez les garçons et entre le clitoris et le vagin chez les filles.

Utérus: organe abdominal dans lequel le bébé grandit. Son développement est aussi contrôlé par des hormones sexuelles.

Urologue/ Urologie: un urologue est un docteur spécialisé dans l'appareil urinaire (reins, vessie ...) et les organes génitaux.

Gonades: terme désignant les glandes sexuelles qui donneront les ovaires et les testicules. Dans les DSD, elles peuvent ne pas se développer correctement et se limiter à des bandelettes ou, rarement, être un mélange de tissu testiculaire et ovarien chez la même personne (ovotestis).

Hypospade: situation très fréquente (1 sur 300 garçons) où l'urètre ne s'ouvre pas au bout du pénis. Il existe différents degrés d'hypospades.

Parler de votre bébé dans les premiers jours ou semaines

Aux amis et à la famille

Une des premières questions que la famille et les amis vont poser est «c'est un garçon ou une fille?». Il est très difficile de répondre quand il n'y a pas de réponse claire, lorsque vous n'avez jamais entendu parler de DSD et quand vous êtes fatigués après la naissance de votre bébé. Chaque famille va gérer ces questions différemment. Ce que vous choisissez de dire et à qui vous choisissez de le dire sont des décisions personnelles et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Certains parents vont dire "nous ne pouvons pas vous dire encore si notre bébé est un garçon ou une fille, parce que notre bébé est né avec une maladie hormonale qui affecte son intimité. Les médecins font des examens et font en sorte que notre bébé soit en bonne santé. Nous vous donnerons prochainement plus de nouvelles." «

D'autres parents informent la famille et les amis d'une manière plus générale, par exemple, "les médecins ont des questions sur la façon dont notre bébé s'est développé in utero. C'est très compliqué, je ne peux pas vous l'expliquer moi-même".

Vous craignez peut-être que les gens posent d'autres questions, mais il faut juste être ferme: "parlons d'autre chose, comment allez-vous?" Et si ensuite quelqu'un avec qui vous ne voulez pas partager l'information demande "quel est le problème? Nous sommes si inquiets", vous pouvez dire "Il n'y a pas vraiment de problème, nous voulons juste nous assurer que tout est ok, quel soulagement que tout aille bien maintenant".

Certains parents demandent à un ami ou à un membre de leur famille de prendre les appels téléphoniques. Vous pouvez vous entendre sur une explication simple à laquelle tout le monde adhère et qui peut être aussi simple que "la mère et le bébé vont bien, quelques examens doivent être fait et nous vous donnerons des nouvelles". N'hésitez pas à couper votre téléphone!

D'autres parents veulent attendre le diagnostic avant de partager l'information avec la famille et les amis. Si vous n'êtes pas prêt à en parler, éloignez-vous (littéralement!) et changez de sujet. Ou vous pouvez dire "nous avons un beau bébé, ça a été une naissance vraiment difficile et je/nous avons juste besoin d'un peu de temps en famille, il ne faut pas être blessé si nous restons entre nous pendant un certain temps". Ne soyez pas mal à l'aise de vous protéger un peu, de temps en temps !

Aux personnes qui vont vous soutenir, vous et votre bébé, à l'hôpital et à la maison

Les DSD sont rares et ce sera la première fois pour certaines personnes impliquées dans les soins qui vous seront prodigués, à vous et votre bébé. Ces personnes peuvent être elles-mêmes confuses et vont éviter de parler de votre bébé, ou alors vont parler de votre garçon/fille, à la place de votre bébé! Essayez de garder à l'esprit qu'elles essaient de prendre soin de vous et votre famille du mieux qu'elles peuvent.

Parfois, les soignants ont eu une expérience avec une autre famille, et vont la partager avec vous. Cependant, il y a tellement de raisons différentes pour lesquelles un bébé peut avoir un DSD, que leur expérience n'est pas toujours utile et peut parfois ajouter de la confusion.

Chercher des informations sur Internet avant d'avoir les premiers détails sur les raisons du DSD de votre bébé peut également ajouter de la confusion et parfois des malentendus. La meilleure chose à faire en cas d'informations médicales contradictoires est de se rappeler que ce qui est arrivé à une autre famille ne s'applique sans doute pas à la vôtre, même si vos inquiétudes actuelles et à propos du futur de votre enfant sont les mêmes.



Comment appeler votre bébé en attendant ?

Jusqu'à ce que les médecins soient en mesure de vous conseiller sur la façon d'élever votre bébé, vous pouvez utiliser un surnom attachant, simple, comme petit cœur, chéri ... Un couple dont le bébé est né à l'Halloween a appelé son bébé «citrouille», jusqu'à ce que quelques jours plus tard, «citrouille» soit devenu Maxime.

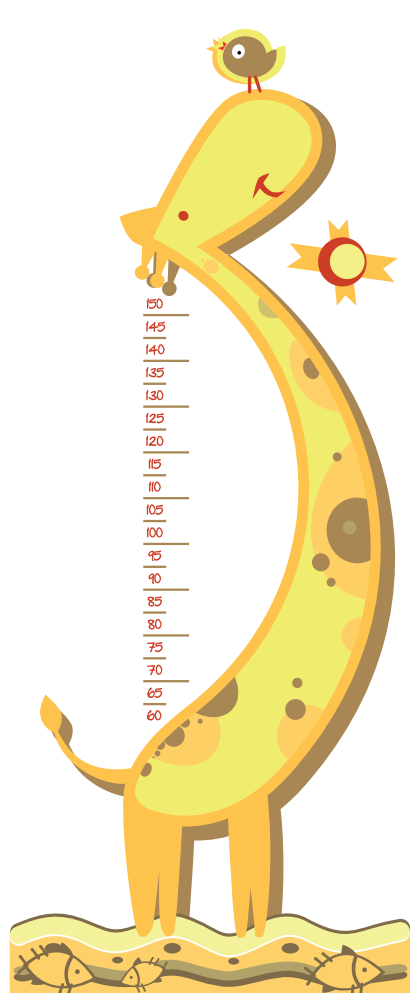
Il est également fréquent pour les parents de dire qu'ils n'ont tout simplement pas trouvé le bon prénom, et qu'ils attendent de voir quel prénom correspond le mieux à leur bébé.

Que dire aux autres enfants ?

Si vous avez des enfants plus grands, ils vont aussi bien sûr demander s'ils ont eu un frère ou une sœur.

Selon leur âge, vous pouvez leur dire ce qui se passe ou vous pouvez essayer de les rassurer sans donner trop d'informations. Rappelez-vous que les enfants acceptent les choses beaucoup plus facilement que les adultes, et essayez toujours d'utiliser un langage simple et honnête. Faites qu'il y ait un fondement de vérité dans ce que vous dites, sur lequel vous pourrez construire plus tard ce que vous souhaitez développer.

Par exemple, vous pouvez dire "le bébé est tout petit, les médecins ne peuvent pas nous dire encore" Ou vous pouvez dire "le bébé doit d'abord être examiné par les médecins. Donc, nous allons attendre quelques jours pour donner un prénom au bébé. Lorsque nous serons prêts, tu nous aideras à choisir le nom le plus beau".



“Mais, nous l'avons déjà dit à tout le monde”

Dans quelques rares cas, si les organes génitaux du bébé sont assez typiquement masculin ou féminin, les médecins et les sages-femmes disent parfois à la naissance "vous avez un garçon" ou "vous avez une fille". Cependant, quelques heures plus tard, parfois après que vous ayez parlé à votre famille et vos amis, les médecins vont évoquer une variation du développement génital et vont vous conseiller de maintenir transitoirement le sexe de votre bébé comme incertain. Dans certains cas, après toutes les investigations nécessaires, ils vont vous conseiller pour élever votre enfant dans un sexe autre que celui initialement annoncé.

Un moyen efficace d'aborder ceci est d'abord d'en apprendre davantage sur le diagnostic et les causes de celui-ci, et d'apprendre à en parler. Vous pouvez en pratique en parler avec votre conjoint et avec les médecins, c'est aussi là que les psychologues et les infirmières spécialisées peuvent vraiment être d'une grande aide. Ensuite, vous pourrez fournir à vos amis et parents (par téléphone ou par email) une explication claire sur les raisons pour lesquelles vous et vos médecins avez décidé que votre bébé allait grandir et se sentir plus à l'aise dans un sexe différent de celui annoncé initialement.

Rappelez-vous que si vous êtes à l'aise et confiant, alors votre famille et vos amis le seront.

Une autre façon de gérer est de laisser tout simplement les amis et la famille savoir qu'il y a eu une erreur. Vous pouvez dire "ils se sont trompés".

Dans d'autres cas, vous saviez en prénatal le sexe de votre bébé et vous avez partagé cette information avec des amis avant la naissance. Puis, lorsque votre bébé naît, le sexe n'est pas si clair.

Il n'y a aucune raison urgente à confirmer le sexe en attendant que vous obteniez plus d'informations. Utiliser certaines des stratégies ci-dessus, concentrez-vous sur des questions relatives à la santé, à l'alimentation et évitez (ou ignorez !) les questions sur le sexe.

Si vous décidez d'élever votre enfant dans un sexe différent de celui que vous aviez annoncé, et que vous ne voulez pas partager trop d'informations avec des amis et peut-être des parents, il vous suffit de dire que l'échographiste s'était trompé et que vous avez eu une belle surprise. Cela arrive !



Que va t-il se passer les semaines suivantes ?

Avoir un nouveau-né est un moment de joie, mais quand il y a une certaine inquiétude sur la santé du bébé, la joie peut se mêler d'inquiétude.

Confidentialité n'est pas la même chose que secret!

L'un des principaux défis des DSD est que de nombreux parents sentent qu'ils doivent s'occuper de la vie privée de leur enfant jusqu'à ce qu'il soit prêt(e) à décider ce que les autres peuvent savoir. Mais cela peut enfermer les parents dans un certain isolement. Vous confier à un ami qui sait que quelque chose vous inquiète peut vous donner plus de temps pour vous habituer à être plus confiants pour discuter du bien-être de votre enfant. Vous pouvez également demander à votre équipe de médecins et d'infirmières de discuter avec votre famille, ou de vous mettre en contact avec d'autres familles qui ont vécu des expériences similaires, poser des questions à un groupe de soutien ou des forums en ligne.

Toutes les questions sont de bonnes questions!

Très peu de parents sont en mesure de comprendre toutes les complexités des DSD en une seule fois. Et parfois, on s'inquiète de poser «une question stupide». Il n'y a pas de question bête et vous devez vous sentir à l'aise de demander à l'équipe médicale de répéter les informations, utiliser des dessins et des notes pour vous aider à mémoriser. Si les choses ne sont pas claires, demandez à votre équipe de recommencer! Il est utile de décider qui sera votre contact, et qui pourra vous parler par exemple par mail ou par téléphone, lorsque vous aurez une question urgente. Cela peut être le pédiatre endocrinologue, une infirmière spécialisée, ou un autre membre de l'équipe. Lorsque vous êtes à la maison avec votre bébé, gardez un cahier pour noter toutes les questions qui pourraient venir à vous.



Planning des premiers jours ou semaines

Que fait l'équipe médicale?	Que pouvez-vous faire?
Etape 1 L'équipe médicale va s'intéresser à la santé immédiate de votre bébé, et prendre soin de vous	<p>Récupérez de la naissance et essayez de dormir un peu!</p> <p>Il est normal de se sentir inquiet et anxieux lorsque l'on vient d'avoir un bébé.</p> <p>Concentrez-vous sur quelque chose de concret et d'important comme nourrir votre bébé, ce qui est un bon moyen de passer du temps avec lui.</p> <p>Gardez votre bébé tout près de vous, si vous le pouvez.</p> <p>Le peau à peau est la première étape de l'éducation d'un enfant serein et apaisé. Parfois, c'est compliqué à la naissance, ou dans les premières semaines, et vous ne devez pas vous inquiéter.</p> <p>Les enfants ont besoin de leurs parents à tout âge: les avoir près de soi, jouer avec eux, les écouter, et prendre du temps pour eux. C'est de cette façon, qu'ils vont sentir que vous les aimez vraiment et les aimerez toujours.</p>
Etape 2 L'équipe médicale va chercher les raisons du DSD de votre bébé. Elle va discuter les résultats avec vous et vous donnera des conseils pour élever votre bébé dans le sexe féminin ou masculin	<p>A cette étape, par lettre, email, ou Facebook, tout le monde va vouloir savoir si vous avez eu une fille ou un garçon. Vous allez vous sentir pressé de dire le sexe de votre bébé.</p> <p>Si certaines personnes n'ont pas encore eu de nouvelles, ils penseront que vous êtes fatigués ou que vous avez juste oublié. Ne rien poster sur Facebook est une solution sage.</p> <p>Certains parents vont parler ouvertement du développement du bébé, à leur famille ou leurs amis, d'autres non. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise solution.</p>
Etape 3 L'équipe médicale va vous aider à prendre soin de la santé et du bien-être de votre bébé. Et accompagner votre famille à long terme.	<p>Profitez de votre beau bébé et faites tout ce qu'une famille fait!</p> <p>Prenez le temps de vous remettre de la naissance et du stress du diagnostic.</p> <p>Prenez du temps pour vous informer sur les DSD, et sur le diagnostic de votre enfant (si un diagnostic a pu être fait). N'hésitez pas à discuter avec le psychologue, ou un autre docteur qui vous re-expliquera le diagnostic, ce qu'il signifie pour votre enfant, et rappelez-vous que toutes les questions sont de bonnes questions! Toujours!</p> <p>Si vous avez envie de parler avec d'autres familles, vérifiez avec votre médecin si vous pouvez les rencontrer, ou si vous pouvez vous connecter avec un groupe de soutien ou un forum en ligne, seul ou en famille. Les psychologues qui ont de l'expérience dans les DSD peuvent vous aider à comprendre le diagnostic et à réfléchir sur quand et comment partager des informations avec votre enfant.</p>

Avançons...

... Que se passe t-il dans les mois suivants ? Et puis ?

Ce qui se passe ensuite concerne pour une large part votre bébé, comme individu.

Si votre bébé est porteur d'une hyperplasie congénitale des surrénales, l'équipe qui vous prend en charge vous expliquera et vous aidera à apprendre comment et à quels moments.

Une fois que vous et votre bébé serez à la maison, d'autres questions vont survenir sur la meilleure façon de le soutenir, comment parler avec votre enfant de sa situation, comment et quand votre enfant pourra être impliqué dans les soins à l'avenir, etc ...

Il peut être utile d'avoir une discussion après un an ou deux, avec certains membres de l'équipe médicale, de rediscuter des événements et des soins qui auront lieu à long terme.

Les enfants atteints de DSD grandissent et deviennent des individus heureux, comme tous les enfants, ils ont besoin de l'amour et du soutien de leurs parents, et des soins réfléchis d'une équipe qui met au cœur de tout ce qu'elle fait le bien-être à long terme de votre enfant

Nous avons demandé à des parents de partager avec vous ce qu'ils auraient aimé savoir dans les premiers jours et semaines après la naissance de leur bébé

Il va aller bien. Les DSD sont en fait assez communs et il existe de plus en plus d'informations et de soutien disponibles, pour les parents et les enfants.

Ne vous précipitez pas dans les décisions. Très peu de questions ayant à voir avec un DSD doivent être traitées immédiatement. Prenez le temps de créer des liens et apprenez à connaître votre bébé. Le reste peut être traité ultérieurement. Trouvez une personne de confiance à qui parler en tête à tête. Il y a beaucoup d'informations en ligne, mais avoir une personne pour discuter est très utile.

Je suppose que je ne pouvais pas imaginer élever un enfant avec des organes génitaux différents. Pour être honnête, j'ai été intimidé par ce que les autres pourraient penser. J'ai fini par avoir une discussion confidentielle avec la crèche et dit "c'est ainsi que mon bébé est né, et il est suivi et en bonne santé. Vous avez des questions?"

J'ai un autre fils, qui n'a pas de DSD. Il insiste pour porter une serviette sur ses hanches pour changer son maillot de bain. "Pourquoi fais-tu ça?" lui ai-je demandé. "Parce que mon zizi, c'est privé" m'a-t-il dit.

Les premiers jours, peut-être les premières semaines, alors que toutes les informations semblent derrière des portes closes, sont les pires. Puis, vous allez commencer à comprendre et tout ira mieux. Maintenant, nous avons décidé d'avoir un autre bébé.

Si j'étais à nouveau dans la même situation, j'aimerais dire aux médecins "arrêtez, je n'ai aucune idée de ce dont vous parlez. Expliquez-moi à nouveau depuis le début".

Tu n'es pas seul, quand tu seras prêt, il y a beaucoup de familles connectées par l'intermédiaire de groupes de soutien et des forums en ligne. Honnêtement, il est bon de parler avec d'autres familles sur ce qui est arrivé, des soucis que vous pourriez avoir et de vos succès parentaux. Nos bébés, tout-petits, enfants d'âge préscolaire, pré-adolescents, adolescents ... ne sont pas extraordinaires - ils sont tout aussi difficiles à élever que les autres enfants !!

Ce qui fait la différence est la façon dont nous choisissons de vivre avec les choses qui nous arrivent. C'est ce que j'ai appris dans les premières semaines, et c'est ce que je veux enseigner à ma fille.

Il n'y a vraiment rien d'autre à faire maintenant, si ce n'est profiter de votre bébé.

Pendant de trop nombreuses années, j'ai surveillé et analysé le comportement de ma fille:

Avons-nous pris la bonne décision (Elle joue avec une poupée aujourd'hui: super ! Elle est si jolie: oui ! Elle ne veut pas de chaussures noires trop masculines: oui!).

Ou était-ce une mauvaise décision ? (Elle ne joue pas à la poupée aujourd'hui: non! Aujourd'hui, elle joue avec un train: non!). Puis, j'ai appris la différence entre sexe et genre. J'ai accepté que mon enfant ait des caractéristiques sexuelles mixtes. Non pas "a eu", l'assignation sexuelle ne change rien. Mais aussi que ces caractéristiques sexuelles n'affectent pas «qui elle est». C'est une fille intelligente et confiante, qui au printemps dernier a acheté une veste rose (parce qu'elle aime ça) et cet hiver un manteau noir (car elle l'aime); elle ne porte pas de jupe (parce qu'elle ne les aime pas); elle est bonne en maths (parce qu'elle a un bon enseignant qui rend les maths passionnants) ainsi que l'espagnol (éventuellement grâce à des gènes hérités de moi!); et elle veut aller à l'école avec du mascara (parce que ses amis le font, et qu'elle aime ça). Et bien non, elle n'est pas autorisée à aller à l'école avec du mascara, vous plaisantez !!)

D'autres documents

d sdfamilies.org est un site d'informations pour les familles d'enfants, et de jeunes adultes ayant un DSD, en anglais. www.dsd families.org

Si votre bébé a une hyperplasie congénitale des surrénales, vous trouverez des informations sur le site www.surrenales.com

Via le site web, vous pouvez joindre un forum online.



Notes

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Cette brochure a été développée par Elie (dsdfamilies.org) et John Achermann (UCL/GOSH, London) avec de nombreux ajouts et avis de membres d'équipes multidisciplinaires, et de familles : Siobhan, Charlie, Elizabeth, Laurie, Joanne, Lizzy, Arlene, Alexander, Jenn, and Angela (parents dont les enfants ont un DSD); Polly Carmichael, Julie Alderson, Caroline Sanders, Sarah Creighton, Martine Cools et Santiago Vallasciani (spécialistes des DSD); Sue ('vivre avec une HCS'), John (Forum Hypospade) et Margaret (insensibilité aux androgènes UK).

Ce livret d'information a été réalisé pour vous guider dans les premiers jours. Chaque famille, chaque enfant, chaque circonstance est unique et les médecins et les soignants pourront vous donner les informations exactes vous concernant. Si vous voulez participer à améliorer ce livret et/ou l'adapter à votre pays, contactez John Achermann ou Ellie (info@dsdfamilies.org)

Cette brochure a été traduite en français par Claire Bouvattier, Claire-Lise Gay et Louise Brunner, centre de référence des variations du développement génital, Lyon (Hospices de Lyon)/Paris (Assistance Publique Hôpitaux de Paris, FranceContact :cmr.ads.aphp@mail.com)

Avril 2015