

Piccoli consigli

Come parlare di Differenze dello Sviluppo del Sesso

A Margaret Simmonds, grati per più di 30 anni di infaticabile servizio, e per averci guidati.

J & E

© dsdfamilies 2018

dsdfamilies – associazione registrata In Inghilterra e Galles 1169896, e in Scozia SC048672.

“Piccoli consigli” è stato prodotto dall’associazione dsdfamilies grazie ai finanziamenti della UK Society of Endocrinology. Siamo grati per i contributi e il feedback delle famiglie e dei nostri sostenitori, in particolare di L.S. e Barbara Savill. Design e illustrazioni di Emily Tulloh.

Tradotto e distribuito in Italia con il titolo “Piccoli Consigli” da Aisia OdV. Originale “Top Tips for Talking”, dsdfamilies, Alderson/Magritte/Tulloh, 2018.

Questo opuscolo è rivolto ai genitori/tutori di bambini che presentano differenze dello Sviluppo del Sesso. Sotto questo nome si raccolgono molte condizioni che possono avere impatti diversi sulla vita dei bambini e delle loro famiglie. Queste condizioni influenzano il funzionamento degli ormoni e/o lo sviluppo dei genitali.

Sappiamo che può essere difficile trovare il momento e il modo giusto per parlare di queste cose con i nostri bambini. Per questo motivo abbiamo messo assieme alcuni consigli ed esempi per

aiutarvi a parlare con loro di questo aspetto particolare della loro preziosissima vita.

Questi consigli sono pensati per essere spunto di dialogo con vostro figlio/a su come si sviluppa il loro corpo e come si svilupperà durante la crescita. Sono suggerimenti per spronarvi e aiutarvi nel capire cosa è meglio per il vostro bambino.

Sul sito di Aisia OdV troverete maggiori informazioni e suggerimenti su come affrontare il discorso.



I dottori ci avevano parlato dei test, di quello che significavano e di quanto nostra figlia avrebbe avuto bisogno di aiuto, nel lungo termine. Molte informazioni sono entrate in un orecchio e uscite dall'altro. I dottori pensano "perfetto, abbiamo parlato di questo" e vanno avanti. E sì, ne abbiamo parlato, ma io non ho ancora davvero capito.

- **Ellie**, genitore e amministratrice fiduciaria di dsdfamilies

Mentre stavamo uscendo dall'ospedale con nostra figlia uno dei dottori ci avvertì: "Non mentite, mai". Era qualcosa che questo dottore aveva imparato dall'esperienza. Ma per me era l'unica cosa che capii davvero, e mi ci aggrappai con tutte le forze. "Non mentire", pensai. Posso farlo.



Immaginate vostro figlio che diventa un giovane adulto: è capace di cercare e trovare qualsiasi cosa sia mai stata postata da o a proposito di persone con il corpo come il suo. Cosa vedrà in quel momento dovrà avere senso per lui, magari anche solo per rendersi conto che le sue circostanze sono diverse. Tutto quello avrà senso se inizi adesso e lo aiuti a imparare sempre più.

- **Julie Alderson**, Psicologa al Bristol Royal Hospital for Children, Membro onorario del consiglio di dsdfamilies in occasione dell'inaugurazione

Crescendo aiutiamo i nostri figli a capire cose difficili come l'amore e la morte e da dove arriva la pioggia. Si ripetono le cose mille volte. La storia inizia in modo facile e poi diventa sempre più complessa.

Si può fare la stessa cosa con il corpo di vostro figlio. Iniziate dalle cose semplici. Iniziate adesso.



1. Pianta i semi della consapevolezza

Usa un lessico semplice e accessibile e situazioni comuni per far abituare tuo figlio alle differenze in molti aspetti della vita. Inizia dalle piccole cose e usa tutto attorno a te: il colore degli occhi, le diverse corporature, taglie e colori,

preferenze e gusti preferiti di gelato. Tutti siamo unici.

Per spiegare le differenze e la diversità usa parole che ti aiutino a sviluppare una storia, come gli esempi qui sotto:



2. Capire la questione

Una volta compreso lo sviluppo sessuale di tuo figlio, diventerà più facile identificare le opportunità di spiegarlo e parlarne nella vita di tutti i giorni e nelle conversazioni normali.

Sul sito di "dsdfamilies" troverai il libro "The story of sex development" che potrà aiutarti a tracciare il percorso dello sviluppo di tuo figlio. Sfoglialo e, se c'è qualcosa che non capisci, rivolgiti a

un membro del tuo team sanitario per capire assieme il problema.

Costruisci il dialogo fin dall'inizio, sottolineando come tutti ci sviluppiamo in modo diverso. Concentrati su come il corpo di tuo figlio si è sviluppato per funzionare come tutti gli altri, piuttosto che sottolineare il fatto che "le cose dovrebbero essere così, invece tu sei diverso".

Molte persone hanno bisogno di aiuto per crescere

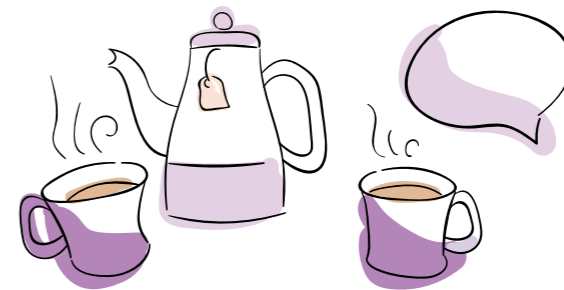
Non tutti i genitori possono avere figli dentro la loro pancia, alcuni bambini vengono adottati

I nostri corpi cambiano durante la vita, pronti per fare cose diverse

3. Parlane con un amico che ti sappia ascoltare

Parlare con un amico o qualcuno che si intende di differenze dello sviluppo può aiutarti a gestire i tuoi sentimenti e a chiarire le questioni nella tua mente. Avrai bisogno di qualcuno di cui tu ti fidi, che ti ascolti quando ti apri sulle tue peggiori paure, e di qualcuno che non si farà problemi se dici qualcosa in apparenza sbagliato.

È bene per un bambino vedere o sapere che il genitore può parlare con una figura, amico o parente, in quanto gli darà l'idea di poter parlare liberamente allo stesso modo, nel tempo.



Un esempio...

le giornate delle famiglie

Il sostegno può assumere molte forme – un migliore amico o un parente... o altri genitori e famiglie con figli che stanno vivendo le differenze di sviluppo sessuale. La connessione con altre famiglie può avvenire in molti modi: faccia a faccia, in piccoli gruppi in contatto via email o grandi forum online. Può anche avvenire

faccia a faccia ai family days organizzati dal team ospedaliero e da dsdsfamilies (o altri gruppi di famiglie). Le persone a volte partecipano a un solo incontro, altre tornano ogni volta. Le giornate delle famiglie sono una grande opportunità per i bambini per incontrarsi e fare amicizia.



4.

Prepara un piano d'azione

Prenditi il tempo necessario per scegliere le parole da usare per le parti più complicate di ciò che vuoi spiegare al tuo bambino riguardo allo sviluppo del suo corpo.

Scrivi quanto vuoi – il team sanitario potrà aiutarti.

Puoi dire qualcosa di questo tipo:

Questa è una cosa importante, quindi l'abbiamo scritta per condividerla con te.



Un esempio...

"Fantastica te"

I genitori di Sophie le hanno preparato un libretto per spiegare lo sviluppo del suo corpo. L'hanno intitolato "Fantastica te" ("Amazing you" in inglese) e l'hanno usato per raccontare la sua storia in modo vivace con parole semplici. Da

quel momento altri genitori hanno scritto la loro versione di "Fantastica te" per i propri figli. "Amazing you" si può trovare in inglese nelle risorse disponibili sul sito "dsdfamilies".



5. Segui il suo ritmo

Sii pronto alle diverse preoccupazioni che avrà tuo figlio. I bambini si concentrano su un aspetto della questione che potrebbe non essere quello che per i genitori è più importante. Può essere che a loro, in quel momento, importi di più o che sia l'unica cosa di cui si sentano di parlare. Adeguati!

Durante la crescita, i bambini fanno tantissime domande riguardo al mondo attorno a loro e questo può essere divertente.

Se ti sorprendono con le loro domande o se fai fatica a trovare una risposta puoi dire "è

un'ottima domanda, ho bisogno di pensarci". È importante avere tempo per pensare, dal momento che potremmo non avere o non sapere tutte le risposte. Puoi provare a rispondere in questo modo. Assicurati di tornare sull'argomento appena possibile.

Per quanto possano essere difficili le domande, fai i complimenti a tuo figlio per aver posto la domanda! I bambini tendono a non fare domande difficili fino all'età di 3 o 4 anni. Puoi rivedere i consigli 1 e 4 per prepararti ad affrontarle.

*Non sono sicuro di saperlo spiegare,
fammi chiedere a qualcuno che ne sa di più*

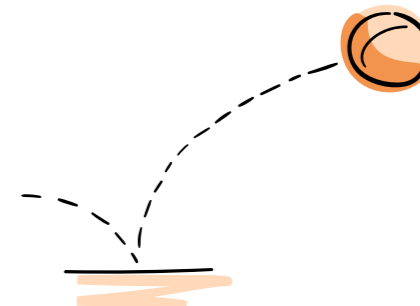
Fammi controllare...

Ti ricordi quella domanda che mi avevi fatto

6. Educali alla resilienza

Alcune cose nella vita – per una qualsiasi ragione – posso rattristarci o farci sentire esclusi, e questo fa male. A volte è impossibile proteggere i nostri figli dalla tristezza e dalla sofferenza. Ma possiamo aiutarli a gestire questi sentimenti e concentrarci sulle cose positive per aiutarli a bilanciare le sensazioni.

Non possiamo far sì che la loro tazza preferita non si rompa mai, ma possiamo sempre aiutarli a raccogliere i pezzi.



7. In equilibrio tra pubblico e privato

I tuoi figli imparano da te a essere aperti e a fidarsi, ma arriverà anche il momento di lasciare che prendano le loro decisioni. Potresti avere paura che parlino ai loro amici di questioni private. Puoi iniziare a parlare di cose personali con tuo figlio e dirgli che quando sarà più grande potrà condividere questa storia con i suoi amici. Puoi anche aggiungere che lo aiuterai a capire come spiegarsi.

Puoi parlare di genitali, usando parole che funzionano per la vostra situazione,

e dire che ciò che è di solito coperto dalla biancheria intima è privato.

Alcuni genitori vogliono comunicare ai loro figli che non bisogna parlare di certe cose. Questo può creare molta confusione nel bambino. Può spostare il focus del problema sul parlarne, senza chiarire come mai alcune informazioni non vadano condivise. Usa degli esempi per aiutare tuo figlio a capire che ci sono alcune cose che di cui non si parla con tutti perché sono private, non perché sono segrete.

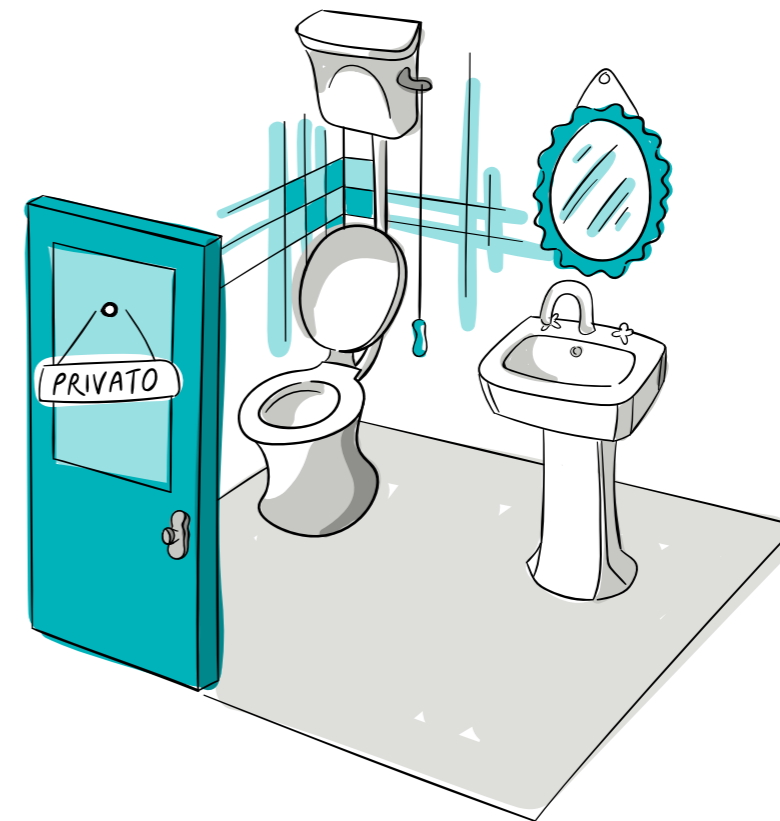


Un esempio...

Chiudere la porta del bagno

Può essere d'aiuto pensare a qualcosa che è comune nella vita di tutti i giorni ma di cui non si parla. Si può, per esempio, chiedere al bambino come mai si chiude la porta quando si va in bagno. Perché

quello che succede dentro è privato. La stessa cosa succede con le differenze genitali o altri aspetti dello sviluppo. Non è un segreto, è privato.



8.

Incoraggiali

Quanto più trasparenti si riesce ad essere, quanto prima il vostro bambino potrà prendere parte attivamente alla discussione sulla crescita e sul supporto necessario. Questo può essere spaventoso per un genitore, ma è molto positivo per il bambino.

Quando non si è sicuri del momento giusto o delle parole giuste, o quando ci si rende conto che si sta evitando l'argomento dello sviluppo, tenete a mente che si tratta del loro corpo e delle

loro informazioni. State custodendo la questione fino a che vostro figlio non sarà in grado di affrontare le domande più difficili. Col tempo, grazie al vostro amore e sostegno, saranno pronti a dare le loro risposte.

Se vi sentite bloccati e non sapete da dove iniziare, provare a rivolgervi a un membro del team sanitario. Provate a leggere "Timeline for Talking" sul sito dsdfamilies per capire meglio quali sono gli obiettivi.

9. Tenete aperto il dialogo

Mostrate ai vostri figli che siete felici di parlare di queste cose in ogni momento, per quanto possano sembrare stupide o volgari. Non deve essere sempre un grande discorso. Non lasciate che queste discussioni accadano all'ultimo momento o mentre state andando in ospedale.

Siate aperti a parlarne in ogni momento in cui è ragionevole farlo, come se steste tirando fuori e mettendo via vestiti da una valigia aperta. Ma tenete il dialogo aperto.



10.

Questo spazio è per voi. Scrivete il consiglio che avete ricevuto da un altro genitore, da un medico, un amico o un adulto che vive la differenza di sviluppo in prima persona.

Potreste iniziare a scrivere i vostri consigli mano a mano che la fiducia nelle vostre capacità aumenta, scoprendo cosa è meglio per voi e la vostra famiglia.

Fateci sapere di modo che possiamo condividerlo con altre famiglie.

Due parole su dsdfamilies

Dsdfamilies fornisce sostegno educativo, pratico e momenti di condivisione a bambini, giovani e famiglie che stanno sperimentando le difficoltà delle differenze di sviluppo sessuale*.

**tra cui sindrome da insensibilità agli androgeni, iperplasia congenita dei surreni (CAH), ipospadia, la sindrome di Swyers, deficit di 5-alfa-reduttasi, forme di sindrome di Turner, Klinefelter, disgenesia gonadica, ovotestis, deficit di beta-13, beta-17, SF1, sindrome di Fraser, e molte altre condizioni.*

Il nostro impegno è volto ad assicurare che le esperienze di questi bambini, giovani e famiglie possano diventare utili per lo sviluppo di prassi mediche e training professionali. Collaboriamo con enti medici e un'ampia rete di enti per il supporto di adulti e delle loro famiglie.

info@aisia.org **www.aisia.org**