

Groupes de Soutien

*par Esther Morris Leidolf, fondatrice de
MRKH Organization, Inc.*

*Les termes comme "anormaux", "trouble" et "dysfonctionnement" peuvent renforcer les stigmates sur l'amour-propre - Esther Morris Leidolf:
<http://www.mrkh.org/>*

Les groupes de soutien sont la meilleure ressource pour l'information et le soutien psychologique. La plupart du temps, les patients doivent les trouver eux-mêmes, souvent longtemps après leurs traitements. Il existe des groupes de soutien, d'une part dans certains hôpitaux - où des réunions sont organisées par les patients -, d'autre part en ligne. Quelques groupes sont sévèrement modérés tandis que d'autres ne le sont pas. La ligne directrice est que nous avons besoin des uns et des autres, car autrement nous serions condamnés à vivre dans l'ignorance, l'isolement et la honte. C'est dans ces groupes que l'on trouve les experts. Ce sont eux qui sont les survivants, les chercheurs, qui fournissent le suivi dont on a tellement besoin. Les groupes de soutien offrent aux patients et à leurs familles l'opportunité d'entendre le vécu des personnes adultes. Voici ce que nous avons découvert en écoutant les survivants :

Le corps des personnes concernées ne leur appartient pas, dès lors qu'elles subissent des traitements sans en avoir le choix et sans leur consentement éclairé.

Les patients ont besoin de soins psychologiques avant les traitements physiques.

Le fait d'imposer des normes binaires (féminin/masculin) peut miner leur identité et leur amour-propre.

Quand on ment aux patients ou quand ils sont mal informés de leur dossier médical, on risque de compromettre toute confiance entre les médecins et les patients, mais également entre les parents et leurs propres enfants. Cela peut être si nuisible que les dégâts qui en résultent sont irréversibles.

Les enfants, souvent, ressentent les traitements comme un abus sexuel, notamment quand il s'agit d'examen douloureux ou de traitements des organes génitaux dans un contexte médical. Les parents, eux aussi, ont souvent la même impression et peuvent se sentir extrêmement coupables voire anéantis suite aux traitements proposés, en particulier quand ce sont eux qui doivent les appliquer à leurs enfants comme dans les cas de dilatation vaginale.

Les examens et les traitements peuvent sembler à un abus sexuel. Les patients qui ont un corps inhabituel deviennent souvent des objets d'exposition comme outils de formation pour les étudiants en médecine et les

internes. Les médecins ont besoin de "sentir" et pas seulement de toucher.

Quand on entend presque chaque jour qu'on n'a pas un corps conforme aux normes sociales et médicales, cela devient émotionnellement épuisant. Quand on vous traite comme une menace pour la société, le fardeau peut devenir accablant. Les patients ont besoin d'aide pour porter ce fardeau.

Le besoin de "correction" chirurgicale est souvent plus important aux yeux des autres personnes qu'à ceux du patient lui-même. La fixation sur l'apparence génitale et la fonction sexuelle peut donner à ces dernières plus d'importance qu'elles ne le méritent dans la vie quotidienne de l'individu.

La plupart des personnes présentant des conditions intersexuelles ont subi davantage de procédures médicales avant leur adolescence, que beaucoup d'autres personnes ne subissent tout au long de leur vie. Un passé rempli de douleurs et de chirurgies génitales peut pousser les patients à ignorer les symptômes précurseurs d'autres problèmes de santé qui s'avèrent importants. Les patients ont besoin de soutien afin d'assurer un suivi médical de tous leurs besoins de santé.

Les interventions et les opinions des soignants peuvent nuire à l'amour-propre sexuel. La concentration sur le besoin de «correction» peut amener le patient à se

sentir dysfonctionnel, anormal et inadéquat, trop grand ou trop petit, quand ce n'est pas totalement indifférent.

Certains patients sont forcés, dans un monde de "pieux mensonges", à cacher leur histoire médicale. En conséquence, ils n'ont aucun accès aux soins psychologiques et émotionnels, et peuvent se sentir dépossédés de leur sensation de bien-être. Ils peuvent être déchirés par le conflit entre leur propre sentiment et les mensonges.

Les familles sont affectées par le traitement médical des membres de leur propre famille qui ont un développement atypique. Les parents ont besoin de soutien pour prendre les décisions concernant les soins de leur enfant et accepter son anatomie atypique. Les enfants ont besoin de soutien afin de choisir ce qui est dans leur meilleur intérêt. Nos partenaires ont besoin de soutien afin de gérer les effets que nos traitements peuvent avoir sur nos relations de couple.

Cela peut s'avérer difficile de « former » et d'éduquer les nouveaux médecins, surtout quand le passé médical des patients ne leur a pas été complètement expliqué. Les professionnels de santé mentale doivent s'informer autant que possible sur les conditions intersexuelles et les traitements. Étant donné le secret médical entourant l'intersexualité, il se peut qu'ils ne puissent pas se fier complètement aux patients/clients pour l'information de base.

Faire son coming out est le plus beau cadeau qu'on peut s'offrir à soi-même. Maintenant j'ai le soutien de toute une communauté : mes amis, ma famille, mon thérapeute, mes médecins, mon église, mes profs, mon patron et mes collègues. Les patients ont besoin de soutien afin de déterminer le moment le plus approprié pour faire leur coming out, et se sentir en sécurité tout au long de ce cheminement. Il m'a fallu trente ans avant de pouvoir faire cela toute seule.