

Faire garder votre enfant



Pour les parents d'enfants
porteurs de variations du
développement génital (VDG)

-dsdfamilies-

Cette brochure a été coordonnée et produite par l'association **d sdfamilies**.

Elle a été rédigée par des parents d'enfants porteurs de variations du développement génital, avec la contribution de professionnels de la santé de tout le Royaume-Uni.

Nous remercions Lisa, Dilyana, Ruth, Laurie, Caroline Sanders, Maia Thornton, Rachel Hamblin, Zoe Edwards, Martina Rodie, Phil McNicol, Emma Hewson et Louisa Monzani.

L'un des parents ayant coécrit cette brochure dirige une structure d'accueil de la petite enfance au Royaume-Uni et répondra avec plaisir aux questions que les familles pourront se poser.

Financement

Développement, conception et diffusion financés par :

- Dons reçus par dsdfamilies
- Réseau clinique géré écossais sur le développement sexuel différent (SDSD)
- La Society for Endocrinology
- Le département d'endocrinologie de l'hôpital pour enfants Alder Hey

Conception

Conception et illustration par Emily Tulloh.

Traduction et adaptation en français financées par le Centre de Référence des Maladies Rares du Développement Génital de l'hôpital Bicêtre et réalisées avec l'approbation de dsdfamilies.

© dsdfamilies 2021

Le travail, la parentalité et les modes de garde de votre enfant

Les professionnels de la petite enfance sont des experts qui ont la formation et l'expérience pour aider tous les enfants !

Cette brochure vous aidera :

- à vous sentir en confiance pour trouver la bonne crèche pour votre enfant
- à savoir expliquer à la crèche comment s'occuper de votre enfant

« Mon enfant a des organes génitaux atypiques »

« Si vous avez des questions sur le changement des couches et sur d'autres aspects de soins, j'aimerais y répondre. »

« Les antécédents médicaux de mon enfant sont personnels. Veuillez le respecter et préserver son droit à la vie privée en ne parlant pas de ses soins avec les personnes non concernées. »

Trouver une crèche

Pour tout parent, placer pour la première fois son enfant en crèche peut être source d'inquiétude. Si vous avez le choix entre plusieurs, allez les visiter !

L'environnement intérieur et extérieur de la crèche doit vous plaire, ainsi que son atmosphère générale. Jetez un coup d'œil à la pièce où dorment les bébés. Vous pouvez aussi évaluer la taille de la crèche en fonction du nombre d'enfants qu'elle accueille et des espaces extérieurs (jardins...)

En tant que parents, vous devez pouvoir poser autant de questions que nécessaire.



FAQ

Je ne sais pas vraiment comment aborder le sujet de la VDG. Par où commencer ?

Une fois que vous avez choisi la structure adéquate, demandez à rencontrer la direction. Vous pouvez aussi demander à rencontrer le personnel. De même, vous pouvez écrire à la crèche (voir les exemples au verso).

Les professionnels de la petite enfance doivent faire preuve d'adaptation et d'empathie. Dans le cas contraire, poursuivez votre recherche du bon environnement.

FAQ

Quelle quantité d'informations doit-on partager avec la crèche ?

Vous êtes libre de partager les informations que vous souhaitez. La crèche n'a pas besoin de tout savoir sur la santé de votre enfant, seulement les informations utiles pour garantir sa bonne prise en charge.

Transmettez assez d'informations pour répondre à de grandes questions telles que : Comment changer sa couche ? Y a-t-il des médicaments à lui administrer ? Peut-il ou elle aller tout seul aux toilettes ? A-t-il ou elle besoin d'aide pour utiliser les toilettes ?

Au fil de la croissance et du développement de votre bébé, vous en saurez plus sur ses besoins, qui évolueront avec le temps. Faites-le savoir au personnel pour disposer de plus de flexibilité face aux futures demandes de soins.



De parent

L'histoire de Naima

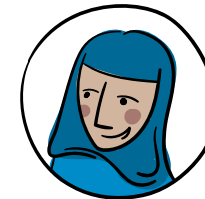
Avant d'aller à la crèche, la seule personne qui avait changé la couche de mon fils en dehors de nous (ses parents) était ma mère. Laisser mon fils pour la première fois était déjà assez difficile en soi. Je devais maintenant avoir « LA conversation » – et parler à un étranger de choses dont je n'avais parlé à personne en dehors de la famille, à l'exception des professionnel(le)s de la santé. Comme bien souvent, il y a eu plus de peur que de mal ! Malgré le grand défi que cela représentait pour moi, j'ai réalisé que ce n'était pas forcément le cas pour les autres.

Si vous avez un doute sur ce que vous devez dire, commencez de manière très basique et très simple. Fournissez les informations nécessaires aux soins : la meilleure façon de changer une couche, etc. Si vous souhaitez partager plus d'informations, allez à votre rythme. Une fois que vous aurez entamé la conversation, vous serez peut-être surpris de constater à quel point vous êtes bien informé sur l'état de santé de votre enfant et avec quelle facilité vous pouvez répondre aux questions !

Points à prendre en compte lors de la réunion avec le personnel de la crèche :

- Les conversations difficiles sont souvent plus efficaces en face à face, lorsque cela est possible.
- Planifiez un moment où vous ne serez pas interrompu(e)(s).
- Demandez qui seront les personnes qui s'occuperont de votre enfant et si elles peuvent être présentes.
- Si vous avez des appréhensions, n'hésitez pas à rédiger des notes avant d'aller à la réunion.

à parent



L'histoire de Yaz

Voici ce que j'ai écrit à la crèche. Je ne suis pas entrée dans les détails et les membres de la crèche ont bien accueilli mon explication. Ils n'ont même pas posé de questions, ils m'ont juste rassuré et dit que mon enfant serait entre de bonnes mains :

« Mon enfant est né avec une variation du développement génital qui ne nécessite pas de traitement actif (il pourra avoir besoin d'une intervention chirurgicale plus tard, s'il le souhaite). Il peut avoir des organes génitaux différents de ceux des autres enfants et ne pas être capable d'uriner debout (pour l'apprentissage de la propreté). Sa variation repose sur l'ouverture de son urètre*, qui est plus basse qu'elle ne devrait l'être. »



*Urètre : conduit urinaire

FAQ

Que doit-on dire à la crèche ?

Le personnel a besoin d'informations pertinentes pour la prise en charge quotidienne de votre enfant. Si vous donnez trop d'informations, vous risquez de perdre les points essentiels.

Vous pouvez commencer par :

« Je souhaite vous parler d'un problème personnel de mon enfant et trouver une crèche qui puisse l'aider de manière réfléchie et attentionnée. »

« Mon enfant est né avec une variation du développement génital qui affecte l'apparence de ses organes génitaux. »

Décrivez ce que cela signifie, car tous les enfants sont différents – trouvez les mots avec lesquels vous êtes à l'aise :

« Il est donc différent au niveau génital » ou « Son pénis/zizi ne s'est pas développé comme prévu », « Son clitoris/sa zezette ne s'est pas développé(e) comme prévu ».

Puis abordez les implications, les conséquences pour le personnel de la crèche qui s'occupera de votre enfant :

« Ce n'est rien de grave, mais vous avez peut-être des questions sur le changement de couches et l'apprentissage de la propreté... »

On vous posera peut-être des questions comme « Qu'est-ce que cela signifie pour quand il/elle sera grand(e) ? » ou « Est-ce qu'il/elle peut se faire opérer ? ». Vous pouvez répondre à cette question, mais n'hésitez pas à dire :

« Nous nous posons encore beaucoup de questions et nous en discutons avec son équipe médicale. Actuellement, notre priorité est que notre enfant reçoive le meilleur soutien et les meilleurs soins possibles pendant qu'il/elle est à la crèche. »

Pour certains enfants, vous voudrez peut-être indiquer clairement le sexe de votre enfant et insister sur cette information afin qu'elle ne fasse pas l'objet d'une interprétation par le personnel de la crèche.

Il peut être utile d'envoyer une note de suivi ou un e-mail pour confirmer ce qui a été convenu en termes de soins et pour remercier le personnel de son soutien pour préserver l'intimité corporelle de votre enfant.

FAQ

Y a-t-il un risque qu'il soit traité différemment des autres enfants ?

Chaque structure d'accueil de la petite enfance a une politique d'inclusion. L'inclusion signifie que tous les enfants ont le droit d'être traités de la même manière et de pouvoir accéder aux mêmes activités et jouets, même si des ajustements doivent être effectués.

Vous devriez recevoir des nouvelles à chaque fois que vous récupérez votre enfant (et très probablement des dessins et des « œuvres d'art »). De plus, votre enfant se verra attribuer un des membres du personnel comme référent, afin de pouvoir développer un lien privilégié avec lui. Ainsi, vous pourrez travailler ensemble à favoriser le mieux possible le développement des apprentissages de votre enfant.

Plan d'éducation, de santé et de soins

Si votre enfant a des besoins de santé plus complexes et que la variation du développement génital ne constitue qu'une partie de ces besoins, vous pouvez obtenir l'aide des professionnels de santé du service dans lequel est suivi votre enfant, pour contribuer à un plan d'éducation, de santé et de soin qui sera partagé avec la crèche.

FAQ

Comment aborder les questions de passage aux toilettes ou d'érythème fessier* spécifiques à mon enfant ?

Tout bon établissement suivra votre exemple et travaillera avec vous sur l'apprentissage de la propreté. La structure doit également disposer d'un journal de soins où sont consignés tous les changements de couches. N'hésitez pas à expliquer que votre enfant peut avoir besoin d'aide ou être changé de manière différente ; prenez le temps de faire une démonstration au personnel de la crèche. Vous pouvez aussi demander au responsable d'organiser une réunion pour former plusieurs membres du personnel en même temps sur les besoins d'hygiène particuliers, etc.

FAQ

J'ai peur que les autres enfants remarquent quelque chose pendant le changement de couche. Comment le personnel de la crèche préservera-t-il son intimité personnelle ?

Partagez vos inquiétudes avec le responsable de la crèche. Le personnel est expérimenté et doit traiter tous les cas particuliers. Vous pouvez compter sur leur discrétion avec votre bébé. En outre, la plupart des crèches disposent de toilettes individuelles pour les enfants plus âgés.

**Erythème fessier* : inflammation cutanée causée par le contact prolongé de la peau des fesses avec une couche souillée par des selles ou de l'urine.

Autres questions sur la confidentialité et la vie privée

Qu'est-ce que la vie privée ?

Nous savons que les familles peuvent se préoccuper de la confidentialité des informations relatives à la santé de leur enfant. C'est compréhensible, vous voulez protéger sa vie privée et ne pas partager son histoire sans sa permission.

Dans certains cas, vous devez toutefois transmettre des informations à d'autres personnes pour les aider à s'occuper de votre enfant. Vous pouvez alors souligner que vous souhaitez que les informations soient partagées uniquement avec les personnes qui ont besoin de les connaître pour prendre soin de votre enfant.

Vous pouvez insister sur le fait que c'est le corps de votre enfant, et que vous ne voulez pas partager inutilement des informations avant qu'il puisse lui-même en parler.

Dois-je garder mon enfant à la maison pour préserver sa vie privée ?

En tant que soutien de votre enfant, vous devez penser à l'ensemble de sa vie. La variation du développement génital n'est qu'une petite partie de sa vie et, au bout du compte, elle sera aussi une petite partie de la vôtre. Cela vous semble très important en ce moment, car il grandit et change. Mais votre enfant a d'autres besoins plus importants à respecter, comme le développement social, éducatif, physique et linguistique.

Vous pouvez lui offrir la vie sociale dont il a besoin en vous occupant de lui à la maison, en l'emmenant sur les aires de jeux, dans les sites de loisirs et en invitant des amis à jouer chez vous. Vous avez peut-être déjà prévu d'être des parents au foyer et, si tel est votre projet, vous pouvez avoir l'impression d'avoir davantage de contrôle sur sa vie privée.

Mais ne laissez pas la peur sur son état de santé déterminer si vous allez travailler ou non. Vous n'êtes pas seul(e), et d'autres personnes ont réussi à aller au travail tout en élevant leur enfant.

Toutes les structures d'éducation préscolaire proposent une série d'activités basées sur le jeu, qui favorisent le développement de la petite enfance et encouragent l'acquisition de compétences pour la vie. En retournant au travail, vous ne négligez donc pas votre enfant. Si vous le placez dans une structure d'accueil de jour, vous pourrez être mieux préparé aux discours à tenir auprès des écoles et des étrangers en ce qui concerne sa santé, et votre enfant se sentira peut-être plus en confiance lorsqu'il ira à l'école.

Une des éducatrices de la crèche connaît des amis à moi. Puis-je lui faire confiance pour garder ces informations privées ?

N'oubliez pas que la loi protège les informations personnelles de chacun. De plus, la crèche voudra collaborer avec vous pour préserver l'intimité de votre enfant (voir pages précédentes).

Si le personnel divulguait des données à caractère personnel sur un enfant, cela entraînerait une sanction disciplinaire et éventuellement une action en justice des parents contre la crèche. Aucune crèche ne veut de mauvaise publicité. Le responsable doit veiller à ce que le personnel se comporte de manière professionnelle.

Parlez de toute préoccupation spécifique avec la direction de la crèche : elle est à même de mettre en place des processus supplémentaires.



Questions sur l'opération chirurgicale

Dans la partie suivante, nous allons nous concentrer sur des questions relatives aux étapes d'une éventuelle opération chirurgicale.

Comment aborder la question de l'absence à la crèche en raison d'une intervention chirurgicale et de la période de rétablissement ? La crèche nous demandera-t-elle de payer pour ne pas perdre sa place ?

La plupart des crèches continuent de faire payer lorsque l'enfant est absent. Vous pouvez en parler avec la crèche avant l'inscription et lire les conditions générales avant de signer un contrat. Une crèche peut faire une exception ou être plus flexible sur les périodes de vacances.

D'autres aides financières peuvent être disponibles auprès des pouvoirs publics. Un(e) assistant(e) social(e) peut vous aider.

Si mon enfant doit subir une opération chirurgicale, environ combien de temps sera-t-il absent de la crèche pour son rétablissement ?

Seuls les professionnels de la santé peuvent vous répondre, et cela dépend du type d'opération chirurgicale. Nous vous recommandons vivement d'attendre le rétablissement complet de votre enfant avant de le renvoyer à la crèche. Cela minimisera les blessures accidentelles et les problèmes de changement de couches.

Comment dois-je préparer la crèche pour son retour après l'intervention chirurgicale ?

Votre enfant a besoin de temps pour se reposer et se rétablir. Demandez l'avis de votre médecin pour savoir quand il pourra jouer de nouveau sans risquer de se blesser. Lorsqu'il sera prêt à retourner à la crèche, parlez à l'équipe d'encadrement de ce qu'il peut et ne peut pas faire.

N'oubliez pas que si la structure d'accueil ne pense pas pouvoir assurer la sécurité de votre enfant après une intervention chirurgicale, elle peut refuser de le prendre en charge jusqu'à ce qu'il soit suffisamment rétabli. C'est parce que le personnel de la crèche souhaite que votre enfant soit à l'abri du danger. Vous devrez demander à votre médecin avec quels jouets votre enfant peut jouer. De même, vous pouvez vous demander comment la crèche restreindra l'utilisation de certains jouets après l'intervention chirurgicale (ne pas glisser et s'asseoir sur les jouets) jusqu'à ce qu'il ou elle soit rétabli(e).

Il est recommandé de les renvoyer à la crèche une fois seulement qu'ils peuvent participer à des activités et s'amuser. Un enfant de 4 ans ou moins aura du mal à comprendre qu'il doit faire attention, et il imitera ce que font les autres enfants.

Remarque sur dsdfamilles

dsdfamilles offre un soutien éducatif, pratique et professionnel aux enfants, aux jeunes et aux familles vivant avec des variations du développement génitale.

Nous faisons en sorte que les expériences des enfants, des jeunes et de leurs familles façonnent les meilleures pratiques de soins et la formation professionnelle. Nous le faisons en collaboration avec les prestataires de soins de santé et les réseaux de soutien professionnel pour les adultes et familles.

info@dsdfamilles.org

www.dsdfamilles.org

www.dsdteens.org

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter le
Centre de Référence des Maladies Rares du
Développement Génital de l'hôpital Bicêtre

crmrdevgen.bct@aphp.fr

Avec nos
remerciements

