



A B O U T F A C E^{MD}

Vocabulaire et modes de communication – un document destiné aux praticiens

AboutFace a créé ce document en collaboration avec des individus de tout âges faisant partie de la communauté des personnes qui ont une différence faciale. Il se penche sur le vocabulaire et sur les différents modes de communication et s'adresse tout particulièrement aux praticiens qui travaillent avec des membres de cette communauté, qu'ils soient médecins, dentistes, travailleurs sociaux, éducateurs ou autres.

La différence faciale et l'équité

Au Canada, plus de deux millions de personnes vivent avec une différence faciale. Ont une différence faciale toutes les personnes touchées par une condition ou un syndrome affectant leur apparence, du cou au sommet de la tête, que ce soit congénital (présent depuis la naissance), acquis (apparu après la naissance) ou épisodique (qui apparaît et disparaît).

La communauté des personnes qui ont une différence faciale rencontre des difficultés significatives quant il en vient à sa participation au sein de la société. Elle aspire et milite pour l'équité. Les obstacles et la marginalisation rencontrés par les membres de cette communauté sont issus de leur stigmatisation, des comportements des personnes alentours, des stéréotypes négatifs souvent véhiculés par

les médias et le monde du divertissement, des facteurs environnementaux et de la maltraitance, tout au long de l'Histoire, des personnes perçues par la société comme différentes.

Il est crucial d'identifier et de renverser ces obstacles pour que les ressources et les opportunités soient également accessibles à tous.

Pour les praticiens, créer un espace de travail inclusif qui promeut l'équité et offre des possibilités aux personnes qui ont une différence faciale passe par la compréhension de l'impact qu'ont le vocabulaire et les modes de communication utilisés (en particulier l'utilisation d'un vocabulaire négatif et problématique renforce l'existence des obstacles et de la discrimination).

Reconnaître les membres de la communauté des personnes qui ont une différence faciale

Les personnes qui ont une différence faciale peuvent se désigner elles-mêmes par les termes suivants :

- Personne qui a une différence faciale
- Personne qui vit avec une différence faciale
- Différent de visage
- Personne qui est atteinte ou qui a un syndrome ou une condition donnée (par exemple une personne atteinte du syndrome de Sturge Weber, une personne qui a une fente labio-palatine, une personne atteinte de vitiligo, etc.)

AboutFace encourage les professionnels de la santé à utiliser le vocabulaire préférentiel de la personne soignée ou prise en charge (votre patient ou votre client).

Nous vous recommandons de demander à votre patient ou client, dès votre première rencontre, quels sont les termes qu'il utilise pour parler de sa différence faciale. Vous pourriez formuler la question comme suit : *Comment puis-je parler de ta/votre différence faciale ou de ton/votre statut de personne qui a une différence faciale ?* Cette approche prévenante permet de créer un espace inclusif et respectueux pour votre client ou patient. Puis, tout au long de vos rencontres suivantes, assurez-vous d'utiliser le vocabulaire préférentiel de votre patient.

La différence faciale et l'intersectionnalité

Les individus qui appartiennent à la communauté des personnes qui ont une différence faciale habitent partout au Canada, dans toutes les provinces et tous les territoires, et peuvent faire partie de divers groupes qui militent pour l'équité. Parmi les intersectionnalités nous pouvons lister l'appartenance aux peuples noirs, aux peuples autochtones, aux collectivités racialisées, à la communauté 2SLGBTQIA+, aux réfugiés et à bien d'autres regroupements de populations variées et sous-représentées.

Reconnaître les besoins uniques et intersectionnels de la communauté est un élément crucial de la création d'un espace sécuritaire et inclusif où les individus se sentent respectés et en confiance.





Différence faciale et handicap

Les membres de la communauté canadienne des personnes qui ont une différence faciale peuvent se désigner eux-mêmes par les termes suivants :

- Personne ayant une incapacité physique au sens traditionnel du terme Handicap;
- Différent de visage, sans handicap;
- Personne ayant une incapacité physique et une différence faciale (veuillez noter l'intersectionnalité entre deux identités distinctes);
- Personne ayant une incapacité physique au sens du model social du handicap¹

Il se peut que les patients aient une préférence pour désigner leur handicap et leur identité, ceci peut inclure les termes suivants :

- Personne atteinte de handicap;
- Personnes atteinte de handicap *et* ayant une différence faciale;
- Personne handicapée.



Certains patients ou clients peuvent choisir des mots qui leurs parlent. Par exemple, certains patients canadiens peuvent utiliser le terme *défiguré* quant ils s'adressent aux professionnels de santé étant donné que cette terminologie est généralement employée par la communauté médicale. D'autres personnes provenant d'autres communautés peuvent utiliser un autre vocabulaire ou une terminologie différente en fonction de leur vécu au sein de leurs propres modèles médicaux ou de traitement. De plus, les personnes dont la langue maternelle n'est pas le français pourraient utiliser des termes supplémentaires pour décrire leurs différences faciales.

Une fois de plus, AboutFace encourage les praticiens à utiliser la terminologie choisie par le patient/client avec qui ils travaillent dans le but de créer un espace sécuritaire et inclusif.

Mots et tournures à éviter

La communauté des personnes qui ont une différence faciale a listé quelques mots et tournures de phrases qui blessent et contribuent à la détérioration de la relation de confiance qui devrait exister entre les praticiens et les membres de la communauté. Les mots suivants ont des connotations négatives : défiguration, anomalie, malformation, anomalie congénitale, difformité, etc. Ces mots ont été jugés cruels et blessants par la communauté. L'utilisation d'une terminologie négative a un impact néfaste sur les interactions que les patients ou clients ont avec leurs praticiens, sur leur santé mentale et sur leur estime de soi.

¹ Le modèle social du handicap remarque que les désavantages subis sont dus aux réactions et aux obstacles introduits par la société plutôt qu'aux difficultés et aux différences inhérentes à la personne. Les comportements face à la différence (par exemple : partir du principe que la personne qui a une différence faciale n'est pas capable de remplir certaines tâches) et l'incapacité de la société à prendre en compte la différence en font partie.

Bien que l'utilisation de ces termes soit traditionnellement acceptable dans le modèle médical, dans le domaine du travail social et dans le système éducationnel, AboutFace encourage les praticiens à adopter un vocabulaire plus factuel et émancipé.

Voici quelques exemples de termes et de tournures de phrases appropriés :

- Plutôt que de parler de bec-de-lièvre et de défiguration, utiliser le terme différence faciale : « *La différence faciale de mon patient se nomme fente labio-palatine.* »
- Plutôt que de parler de tâche de naissance en tant que difformité ou anomalie, utiliser le terme tâche de naissance : « *Mon client a une tâche de naissance sur la joue.* »
- Éviter de désigner un patient par sa différence faciale : ne dites pas « *mon syndrome de Mœbius est arrivé* » mais plutôt « *mon patient atteint du syndrome de Mœbius est arrivé.* »
- Ne minimisez pas en disant « *Ce n'est qu'une tâche de naissance* » ou « *Ce n'est qu'une cicatrice* ». Ce type de formulation remet en cause les inquiétudes du patient et discrédite son vécu.

Éviter les mots et les tournures de phrases ci-dessus vous permet de créer un espace de travail où vos patients ou clients peuvent se sentir à l'aise.

Autres pratiques exemplaires en matière de communication

Créer un espace inclusif pour vos patients ou clients qui ont une différence faciale est important. Voici quelques autres pratiques exemplaires :

COMMUNIQUEZ DIRECTEMENT AVEC VOTRE CLIENT/PATIENT

Parlez à votre client ou patient sans intermédiaires. Les membres de la communauté des personnes qui ont une différence faciale, quel que soit leur âge, encouragent leurs praticiens à leur parler directement plutôt qu'à la personne qui pourrait les accompagner lors des visites (un parent, un aide soignant, un interprète, etc.). Les jeunes enfants qui ont une différence faciale aussi ont envie que leur praticien communique directement avec eux quand il en vient à leur condition, à leur opération, à leur traitement ou aux mesures d'adaptations qui leurs sont proposés. En parlant directement à votre client ou patient, vous encouragez le développement d'une relation respectueuse et vous renforcez son autonomie. Ce comportement permet de normaliser les échanges et montre l'exemple aux membres de la famille et aux fournisseurs de soins : voici comment communiquer sainement (que ce soit entre eux ou avec d'autres personnes) au sujet de la différence faciale.

ADOPTER UN SYSTÈME DE SOINS QUI TIENT COMPTE DES TRAUMATISMES

Un système de soins qui tient compte des traumatismes se base sur la présomption que tous les patients ou clients ont vécu une expérience traumatisante à un moment ou à un autre de leur vie. Ce système a pour but de créer un environnement sécuritaire qui permet d'éviter la reproduction ou l'aggravation du traumatisme.

Les patients ou les clients qui ont une différence faciale, ou toute autre condition médicale complexe, sont plus à risque que les autres d'avoir souffert de traumatismes lors d'interventions précédentes ou résultant de discriminations. Ceci pourrait s'ajouter à des traumatismes personnels, à d'autres formes d'oppression systémique (racisme, etc.) ou à d'autres formes de violences structurelles ou historiques.



Établir un système de soins qui tient compte des traumatismes ne requiert pas d'identifier ou de soigner le dit traumatisme. Ce type de système s'attèle plutôt à la création d'un espace sécuritaire et de soutien. En reconnaissant que tout patient ou client a besoin de se sentir en sécurité, physiquement et émotionnellement, les fournisseurs de soins sont en mesure d'offrir à leurs patients choix et contrôle lors du processus de traitement.

ÉCOUTEZ ATTENTIVEMENT

Écoutez votre patient ou client quand il vous parle et montrez que vous comprenez en maintenant un contact visuel adéquat et en posant les questions appropriées ou en résumant ce qu'il vous a communiqué.

COMMUNIQUEZ DE FAÇON CLAIRE

Lorsque vous informez votre patient ou client, utilisez un vocabulaire clair et précis, adapté à son âge et à son niveau de compréhension. Le cas échéant, offrez des explications médicales ou techniques aussi clairement que possible en évitant l'utilisation de trop de jargon ou de termes à la mode. Si votre patient ou votre client vous demande d'expliquer la signification de tel ou tel mot, n'hésitez pas à l'éclairer: ceci lui permet de renforcer son autonomie et de mieux comprendre sa condition ou son syndrome. Encouragez les questions et écoutez de façon active lors de vos conversations.

ENCOURAGEZ LES ASSOCIATIONS POSITIVES

Les fournisseurs de soins peuvent avoir un impact significatif lorsqu'ils parviennent à créer des expériences positives pour le patient ou client. Celles-ci pourraient donner le ton aux futures conversations que le patient ou client aura avec d'autres professionnels de la santé, dans des espaces similaires, ou avec leur entourage. Ce qui suit pourrait vous permettre d'accomplir cela :

- Accordez toute votre attention à votre patient ou client, faites-lui comprendre que, lors de son rendez-vous, lui-seul compte.
- Faire des compliments sincères ou de gentilles observations basés sur l'apparence de votre patient est tout à fait acceptable (« *J'aime beaucoup votre nouvelle coupe de cheveux* », « *Est-ce que ce sont de nouvelles boucles d'oreille ?* », etc.).
- Posez des questions concernant tous les aspects de la santé de votre patient ou client (physique, mentale ou émotionnelle). Un simple « *Comment allez-vous ?* » au début de votre rencontre dénote de sa bienvenue. D'autres questions plus personnelles peuvent vous aider à établir le lien, par exemple :
 - o « *Quoi de neuf depuis notre dernière rencontre ?* »
 - o « *Parlez-moi de ce qui vous passionne.* »
 - o « *Qu'est ce que tu préfères à l'école et qu'est ce qui est difficile à l'école pour les enfants ?* »

EXAMINEZ ET IDENTIFIEZ LES PRÉJUGÉS INCONSCIENTS

Prenez le temps de sonder vos pensées et de comprendre pleinement vos réactions lorsque vous rencontrez quelqu'un qui a une différence faciale. Avez-vous des préjugés ou des idées reçues quand à leur apparence ou leur différence ? Quels sont-ils ? Quels sont vos peurs et vos espoirs concernant ce patient ou ce client ? Il se peut que vous soyez choqués par son apparence, inconfortable, que ça vous mette en colère, que ça vous touche, que vous ressentiez de la pitié pour cette personne à l'apparence inhabituelle. Soyez conscient de vos propres réactions lorsque vous rencontrez un nouvel individu : beaucoup de monde commence par fixer la personne du regard, puis ils se sentent coupables alors ils détournent les yeux ou évitent de regarder la personne. En prenant connaissance de vos propres attitudes et préjugés envers les apparences et la différence faciale, vos patients ou clients bénéficieront d'un meilleur soutien.

SYSTÈMES D'OPPRESSION ET DE DISCRIMINATION : SOYEZ ALERTE

Le site Web d'AboutFace regorge d'informations au sujet de la différence faciale et de ressources pour les personnes qui travaillent avec les membres de la communauté, notamment au sujet des obstacles systémiques qu'ils rencontrent. En puisant dans ces ressources, vous contribuez à la mise en place d'un système compréhensif qui vous permettra à son tour de mettre sur pied un espace de travail, de soin et de soutien holistique.



A B O U T F A C E ^{MD}

Qui nous sommes

AboutFace est une œuvre caritative nationale dont le but est de promouvoir l'équité et l'égalité des chances des personnes ayant des différences faciales, au travers de programmes d'éducation, de soutien, et de défense des droits.

Pour obtenir plus de renseignement ou de l'aide, veuillez nous contacter ou vous rendre sur notre site **aboutface.ca**.

51 Wolseley Street | Toronto, ON | M5T 1A4

Sans Frais 1.800.665.3223 | **Téléphone** 416.597.2229 | **Télécopieur** 416.597.8494

Courriel info@aboutface.ca | **aboutface.ca**

 AboutFaceCanada

 aboutface

 aboutfacecanada

 aboutface

 AboutFaceEvents

Ce guide ne peut être copié ou reproduit qu'avec l'autorisation d'AboutFace. Numéro d'enregistrement de l'organisme de bienfaisance : 126761410RR0001