



**Les enjeux de la
communication entre les
familles et les
professionnels dans le
domaine de la surdicécité**

**Lilias LISTON & Rosemarie
van den BREEMER**

**Cresam, Poitiers
10 octobre 2024**



- Qui sommes-nous?
- Qu'est-ce que la surdicécité congénitale?

- Déficiences combinées de la vue et de l'ouïe depuis la naissance ou un très jeune âge,
- et d'une telle gravité que les sens peinent à se compenser mutuellement

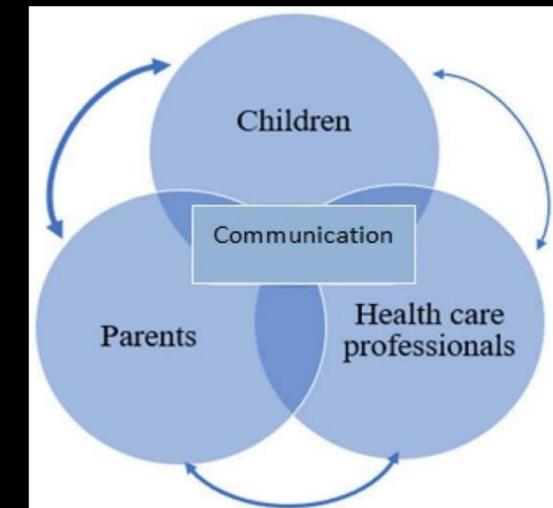
- Difficultés avec:
 - l'orientation,
 - l'accès aux informations,
 - la communication.

(Nordic Welfare Center)

2. Communication: points à retenir

- 1. **Be aware of negative prejudices towards family and child**
 - Être conscients des préjugés négatifs envers la famille et l'enfant dans la communication
- 2. **Accroître les connaissances collectives et les connaissances professionnelles sur:**
 - **CHARGE et la surdicécité**
 - Accroître les connaissances sur CHARGE et la surdicécité au sein de la société
 - **Connaissances familiales**
 - Mieux prendre en compte les connaissances des familles: les prendre au sérieux

Communication entre la famille et le personnel de santé



Cette photo d'un auteur inconnu est disponible sous licence CC BY-SA

Cette photo CC BY-SA

Préjudices épistémiques et communication

- *Épistème*, dérivé du mot grec «epistêmê», qui signifie «savoir» ou «connaissance».
- La communication est une pratique épistémique importante.
- L'injustice épistémique fait référence aux préjudices causés à une personne «spécifiquement en tant que porteuse de connaissances» (Fricker 2007, 1).

Deux types de préjudices épistémiques (Fricker 2007)

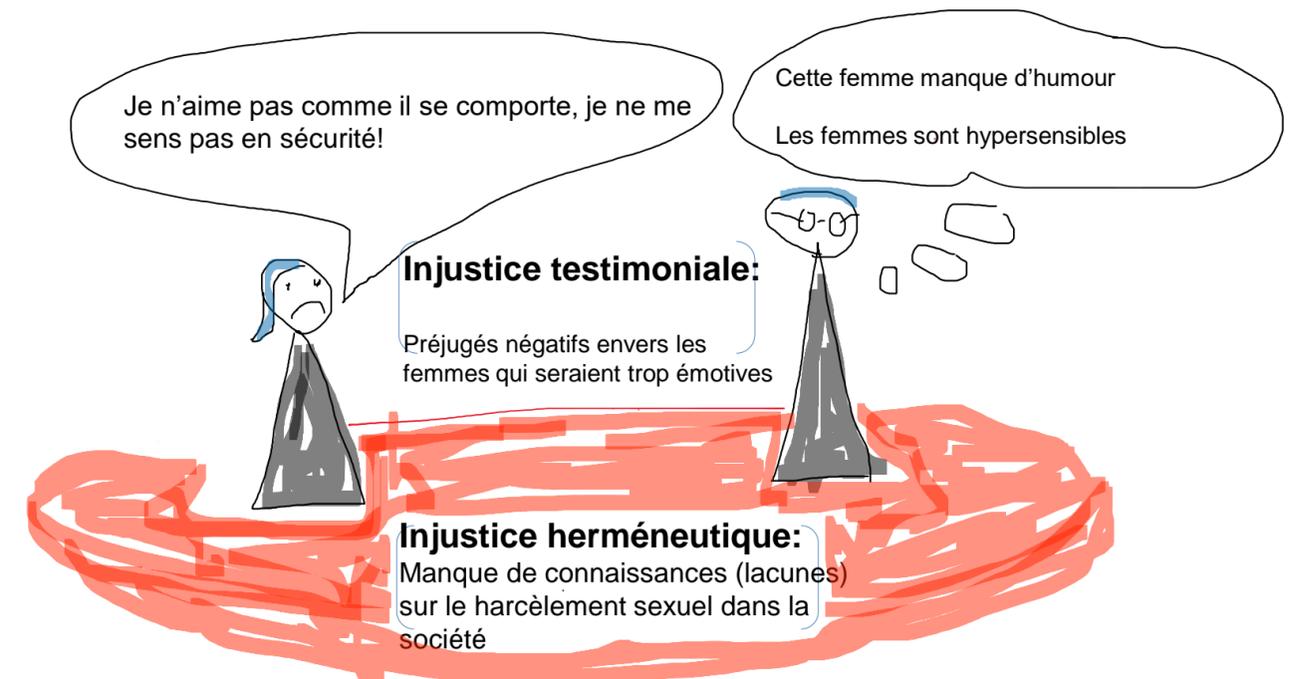
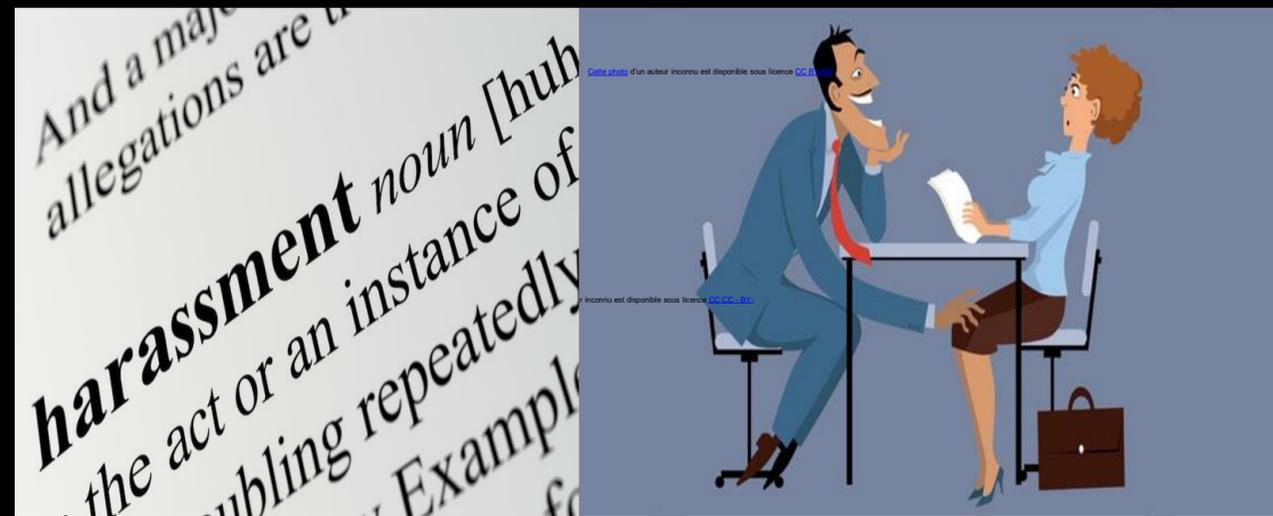
1. Injustice testimoniale

- Lorsque des préjugés négatifs portent atteinte à la crédibilité de l'interlocuteur
- On ne vous croit pas/ne vous écoute pas

2. Injustice herméneutique

- Lorsqu'il est difficile de comprendre sa propre expérience sociale en raison d'un manque de ressources herméneutiques
- Vous ne pouvez pas vous comprendre vous-même
- Mais aussi, les autres ne peuvent pas reconnaître votre expérience

L'exemple de #ME-TOO





Services communautaires

- Pédiatre
- Personnel infirmier spécialisé dans les troubles de l'apprentissage
- Orthophoniste
- Physiothérapeute
- Enseignant.e préscolaire spécialisé.e
- Travailleurs sociaux
- Puériculteur/trice
- Accompagnateur/trice spécialisé.e dans la surdicécité/déficience multisensorielle
- Thérapeute du comportement

Services hospitaliers

- Audiologiste
- Ophtalmologue
- Scanner cardiaque
- Pédiatre n°2 (spécialiste de la respiration)
- Pédiatre n°3
- Services de neurologie/épilepsie
- Services ORL
- Gastroentérologue
- Diététicien.ne

Je crois que Fearghas
est sourd-aveugle

Les professionnels ne comprennent pas non plus

- Exemple 1: Objets de référence



Les professionnels ne comprennent pas non plus

• Exemple 2:



Les professionnels ne comprennent pas non plus

• Exemple 2:



Conséquences pour Fearghas





Conséquences pour la maman

- Épuisement physique et émotionnel;
- Je n'étais pas consciente de ce que je ne savais pas, donc je ne savais pas s'il y avait des questions que je devais poser;
- Je n'aurais pas su quelles questions poser pour obtenir les informations dont j'avais besoin;
- Je supposais qu'on me dirait toutes les choses que je devais savoir.

Non coopérative

Difficile

Parent problématique

- Une maman, pas une professionnelle.
- Les connaissances familiales sont très peu valorisées.
- Je n'utilisais pas le langage des professionnels.
- Au fil du temps, j'ai adapté mon langage et mes contributions ont été accueillies plus favorablement.
- Plus j'en apprenais, plus j'étais perçue comme une menace.

En tant que parents et professionnels,
qu'aurions-nous dû savoir à propos de
Fearghas?

Une manière unique
d'appréhender le monde

Toucher





température
mouvement
toucher
goût
odorat
vibrations
pression
mouvements de l'air
tension musculaire



Des éléments centraux de la vie de Liliass ont engendré des dommages épistémiques

- Son fils n'est pas pris au sérieux en tant que communicateur crédible: «cause perdue» et «atteint d'une déficience cognitive sévère».
- Liliass n'est pas prise au sérieux non plus: «juste une mère» qui «se fait des idées»; elle est «difficile».
- Lacunes dans la base de connaissances des professionnels en matière de surdité, qui les désavantagent eux-mêmes autant que les familles.
- Lacunes dans la reconnaissance des connaissances familiales.



Que faudrait-il faire? Deux points à retenir

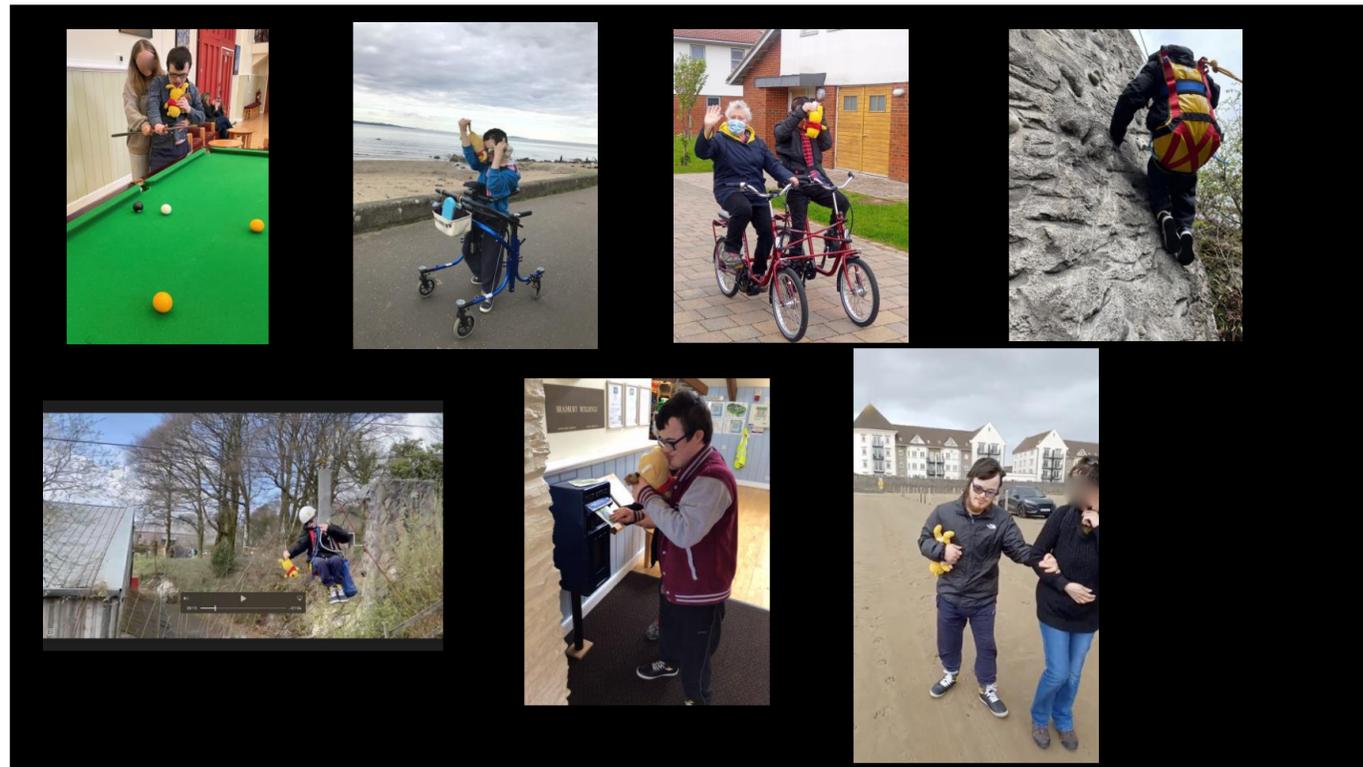
- 1. Pour contrer l'injustice testimoniale:
 - Être conscients des préjugés négatifs envers la famille et l'enfant dans la communication.
- 2. Pour contrer l'injustice herméneutique:
 - Développer les connaissances collectives sur CHARGE et la surdicécité.
 - Mieux comprendre les connaissances familiales, en les valorisant comme il se doit.

Pour les professionnels:

- 1) Prenez les parents au sérieux. Ils n'ont pas toujours pas les bons mots, ils se font parfois happer physiquement et émotionnellement par la réalité en tant que parent d'un enfant souffrant de surdicécité congénitale et présentant d'autres besoins complexes qu'ils peinent à articuler clairement mais, en ce qui concerne leur enfant, ce sont vraiment eux les experts. Les professionnels voient l'enfant une fois par semaine, tout au plus. Les parents sont avec lui 7j/7 et 24h/24.
- 2) Traitez les parents avec respect, dans vos échanges comme dans votre esprit.
- 3) Ne considérez rien comme acquis.
- 4) Regardez plus loin que la «façade» affichée pendant les rendez-vous. Essayez vraiment de vous mettre à leur place. Adoptez la perspective du parent.
- 5) Ne présumez de rien.
- 6) Considérez quelles distinctions vous faites entre ce qui vous semble relever des connaissances professionnelles et ce que vous pensez qu'un parent doit savoir. Les parents ont probablement besoin d'en savoir plus que vous ne l'imaginez.
- 7) Traitez les parents comme de véritables partenaires et égaux au sein du réseau de soutien de l'enfant, et travaillez avec eux dans un véritable esprit de collaboration.
- 8) Si un parent vous interroge, accueillez sa réaction de manière coopérative et sans jugement.
- 9) Recevez tout élément d'information donné par un parent comme un cadeau à apprécier, valoriser et explorer, et comme un bout de la clé qui vous aidera à déchiffrer le monde de l'enfant.

Pour les parents

- 1) Osez remettre en question. Ces professionnels sont avant tout des gens, même s'ils portent ou s'imaginent porter une blouse blanche/un uniforme. Ils ne savent pas tout et peuvent apprendre tellement de vous.
- 2) Osez poser des questions: Pourquoi? Quand? Qui? Quoi? Où? Même si vous pensez connaître la réponse, demandez. Il n'y a pas de question bête.
- 3) Faites confiance à votre instinct. Si vous avez l'impression que quelque chose ne va pas, c'est probablement le cas. Et si finalement tout va bien, vous en aurez la confirmation.
- 4) Demandez des explications et des clarifications. Ne vous laissez pas décourager. Si quelque chose n'est pas clair, reposez la question.
- 5) Exigez une formation, des informations et des connaissances. C'est votre droit d'obtenir les compétences pour communiquer efficacement avec votre enfant et pour renforcer ses capacités et son autonomie alors qu'il s'aventure dans le monde.
- 6) Tout cela est parfois plus facile à dire qu'à faire, mais je me dis toujours: «Si je ne me bats pas pour mon fils, qui le fera?».



Conversation et débat:

- Est-ce que les familles présentes dans le public ont vécu des expériences semblables où elles ont eu l'impression de ne pas être écoutées ni prises au sérieux?
- (Comment vont les choses pour Liliias aujourd'hui?)
- Comment les professionnels appréhendent-ils la communication avec les familles et l'enfant?

Références et suggestions de lecture

- Breemer, R.v.d. (À paraître en 2025) Overcoming epistemic injustice in the communicative relationship between educational professionals and families with children with congenital deafblindness. In T. S. Hartshorne, M. J. Janssen, W. Wittich (Eds.), *Learning, education, and support of deafblind children and adults: An interdisciplinary lifespan approach*. Oxford University Press.
- Fricker, M. (2007) *Epistemic injustice : power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Goode, D. (1990) On understanding without words: Communication between a deafblind child and her parents, *Human Studies* (13) 1-37.
- Kervick (2017) Parents are the Experts: Understanding Parent Knowledge and the Strategies They Use to Foster Collaboration with Special Education Teams, *Journal of the American Academy of Special Education Professionals*.
- Nordic Welfare Senter (2018), <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2018/03/nordic-definition-of-deafblindness.pdf>