

Discrimination linguistique: comment parler du ha

Une motion veut supprimer le terme d'invalidité dans la législation fédérale. Motif: cette désignation est discriminatoire pour les personnes handicapées. Mais la notion de discrimination ainsi que l'évolution de la terminologie qui l'accompagne d'autres expressions peuvent heurter ou irriter. Mais la notion de discrimination ainsi que l'évolution de la terminologie qui l'accompagne

Texte: Lise Tran – Illustration: Svenja Plaas

Les personnes en situation de handicap sont discriminées en termes linguistiques. C'est ce qu'estime Marianne Streiff-Feller, conseillère nationale (BE), présidente du Parti Evangélique Suisse (PEV) et d'InsoSuisse dans une motion déposée en 2016. Cosignée par des membres de tous bords politiques, celle-ci demande que la désignation d'invalidité soit remplacée dans la législation fédérale: «Avec le terme péjoratif d'*invalidité*, on réduit la personne en situation de handicap à sa déficience et on ne la considère pas comme un membre à part entière de la société.» Reportée à plusieurs reprises, la motion pourrait être traitée lors de la session d'été.

Le terme d'invalidité, un reliquat d'un autre temps?

Du côté des cantons, la plupart ont opté pour la terminologie *personne en situation de handicap*, tandis que le Bureau Fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) privilégie celle, justement, de *personnes handicapées*.

D'apparition relativement récentes, ces dernières désignations ont peu à peu supplanté celles de *faible d'esprit, infirme, débile, crétin...*

Jugés discriminatoires, ces termes ont disparu du langage courant et des textes administratifs. Mais à partir de quand estimer qu'il y a discrimi-



Blaise Neyroud, 53 ans, un fils de 13 ans

L'expression *personne différente* pour désigner une personne handicapée me dérange clairement. D'accord, c'est une jolie appellation, mais, concrètement, cela veut dire quoi? Mon fils a un handicap mental. Oui, il est différent de sa sœur. Tout comme elle est différente de lui. Etant petit et trapu, moi aussi, je suis différent! Parler de cette manière, c'est vouloir atténuer une réalité au nom du politiquement correct. Dans le même ordre d'idée, on doit parler d'une personne non-voyante et non plus d'un aveugle. Ce n'est pourtant ni stigmatisant ni dénigrant... C'est ridicule! Tout autant que de dire d'un enfant sans trouble qu'il est *normal*. Pour moi, il s'agit d'une américanisation du mode d'expression.

Je peux parfois dire de mon fils qu'il est un handicapé mental. J'ai conscience que c'est assez brutal et que cela peut choquer certaines personnes qui mentourent. A cette désignation, on colle en effet une étiquette: celle d'une personne enfermée dans un asile. Ce terme, je l'utilise pourtant parfois dans certains contextes, pour aller plus vite. Les personnes que cela dérange sont généralement celles qui n'admettent pas le handicap de leurs proches. Oui, il s'agit d'un vocabulaire brutal. Mais il a une fonction puisqu'il désigne un concept clair. A contrario d'expressions longues et incompréhensibles telles que *personne en situation de trouble du développement cognitif*. De telles désignations sont contre-productives. Que mon point de vue ne soit pas forcément représentatif du milieu du handicap, j'en ai conscience. Mais je l'assume.

Handicap aujourd'hui?

personnes en situation de handicap. Au quotidien, l'accompagnement est plutôt récente (p.12).

mination linguistique? Leurs préférences et leurs agacements quant à ces désignations, plusieurs proches de personnes en situation de handicap ont accepté de nous les confier.

Derrière des mots éculés et jugés aujourd'hui discriminatoires, se cachent aussi des représentations. A quoi les termes de *faible d'esprit* ou d'*infirmes* font-ils appel? L'histoire de la médecine a grandement contribué à l'évolution de la terminologie du handicap, comme nous l'explique en page 12 Mariama Kaba, historienne à l'Institut des humanités en médecine (CHUV-Université de Lausanne). ●



Christine Berger, 52 ans, un fils de 20 ans

Je n'étais pas au courant de la motion qui vise à supprimer le mot «invalides»... Mais l'expression «rente d'impotence» est à mes yeux encore plus dénigrante!

Que l'on soit petit, gros ou en fauteuil roulant, on reste avant tout une personne. Et dire d'une personne qu'elle est «un handicapé» met en avant le handicap et fait justement oublier la personne. C'est pourquoi j'aime parler de *personne différente* ou de *personne en situation de handicap*.

Ce dernier terme est très large et implique que tous les moyens sont mis en œuvre pour rendre le handicap plus léger. Enfin, l'expression *souffrir d'un handicap* me déplaît énormément. On peut être en situation de handicap et ne pas souffrir! Cela va dépendre d'énormément d'éléments, de la personne, mais aussi du handicap.

En 20 ans, j'ai pu voir les appellations évoluer. Et aussi les regards. Les personnes âgées ne voient pas toujours la personne, mais le fauteuil. Par exemple, quand je vais à un spectacle avec mon fils et que j'entends: «On a une fauteuil roulant à caser!» Là, je réponds qu'il s'agit de mon fils. La nouvelle génération, elle, me paraît plus ouverte.

Jean-François Berger, 65 ans, une fille de 31 ans

Quand je parle de ma fille, je ne dis jamais qu'elle est atteinte de déficience intellectuelle. Même si je sais que cette désignation est actuellement d'usage dans le domaine du handicap, cela ne m'est jamais venu à l'esprit. Pour que ce soit très clair, je dis de ma fille qu'elle a un handicap mental ou qu'elle est mentalement handicapée. Le terme de *handicap* situe très vite qu'il y a un problème, une différence. Il permet de dire simplement et rapidement: «A cause de son handicap, ma fille n'a pas pu suivre l'école normale. Elle fait du ski, malgré son handicap...» Bien sûr, certains penseront qu'elle n'a pas pu aller à l'école, non pas à cause de son handicap, mais parce que l'établissement n'était pas adapté à sa différence. Ces avis font aussi partie de la réalité!

Cap-Loisirs, dont je suis le co-président, est d'ailleurs né du terme *handicap*. On a gardé *cap*, parce que c'est beau, cela veut dire que l'on vise quelque chose. Mais je n'ai rien contre les autres appellations. Dans le cadre de la fondation, on suit l'évolution de la terminologie, même si on ne l'applique pas forcément. *Personne en situation de handicap mental* ou non, ou *personne atteinte de déficience mentale* sont les termes que nous utilisons. Ce sont des expressions plus construites, moins parlées. L'utilisation des termes varie en fonction du contexte. Dès lors que l'on dit d'une personne qu'elle est malvoyante, on se situe dans une réalité plus scientifique ou dans l'écriture. Mais, dans la rue, en parlant d'une personne qui a une canne blanche, on va dire d'elle qu'elle est aveugle. Cela dépend aussi du public auquel on s'adresse: entre experts ou dans des revues spécialisées, on parlera plus volontiers de déficience intellectuelle. Par contre, le mot invalide, je ne l'utilise pas. Il se rapporte vraiment aux invalides de guerre.

«Les mots ont un sens: ils sont toujours liés à l'histoire des représentations»

Les images du handicap des deux derniers siècles ont grandement influencé notre manière de nommer les déficiences. Explications de Mariama Kaba, historienne à l'Institut des humanités en médecine (CHUV-UNIL).

Interview: Lise Tran

Une motion demande à ce que le terme d'invalidé soit remplacé dans la législation fédérale. Que vous inspire une telle démarche?

Du point de vue historique, le terme d'«invalidité» n'est plus d'actualité. Au 17^{ème} siècle, il désignait les soldats qui n'étaient plus en état de servir. On le retrouve au 20^{ème} siècle dans le contexte de la première et la deuxième Guerre mondiale. Et si on remonte à l'origine latine du terme, il signifie *faible, débile, impuissant* ou *sans force*. Il renvoie clairement à un manque d'efficacité et de productivité. Qu'une assurance invalidité dont le but est de valoriser la réinsertion professionnelle des personnes les désigne ainsi n'a plus de sens et me semble discriminatoire.

D'autres désignations n'ont d'ailleurs plus cours aujourd'hui: *débile, arriéré, mongol...* A quoi celles-ci font-elles appel?

Ce sont des termes qui, au cours du 19^{ème} siècle, ont servi à catégoriser médicalement les personnes. Au cours de ce siècle, les hôpitaux vont se médicaliser et la volonté de mieux connaître et traiter les maladies va passer par une multitude de classifications. On assiste également à la mise en place de l'aliénisme, qui va devenir la psychiatrie. Down, lui-même aliéniste, a classifié en fonction de critères racialisés les personnes porteuses de trisomie 21 comme étant des *mongols*. Il liait en effet le faciès typique de ces enfants à cette population asiatique. Selon cette même logique,



Mariama Kaba est historienne – DR.

d'autres personnes ayant des troubles mentaux étaient ainsi de variété éthiopienne, américaine... Cette pratique était répandue au cours du 19^{ème} siècle.

La trisomie 21 était aussi appelée syndrome de Down...

Oui, car Down a donné une description très exacte des symptômes cliniques de la trisomie 21. En utilisant par contre des théories racialisées qui se sont bien sûr montrées totalement caduques par la suite. Pourtant, la désignation de «mongol» va continuer à être utilisée. Il faut attendre 1959 et les avancées médicales pour comprendre que ce qu'on appelait le mongolisme est en fait une anomalie génétique. La pseudo responsabilité des parents va ainsi être considérée sous un autre prisme. On va aussi commencer à s'interroger sur les termes: doit-on continuer à qualifier les personnes trisomiques de *mongols*? L'Organisation mondiale de la santé (OMS), de son côté, décide de ne plus utiliser ce terme. On voit ainsi que les mots ont un sens: ils sont toujours liés à l'histoire des représentations et évoluent en fonction du contexte.

Et l'école, quel rôle va-t-elle jouer dans l'évolution de la terminologie du handicap?

La thèse du progrès social et économique portée par le 19^{ème} siècle va voir l'émergence d'institutions qui, ouvertes à tous, visent à accueillir plus de monde: c'est le cas de l'hôpital ou de l'école. En Suisse, en 1874, la nouvelle Constitution met en place l'école primaire obligatoire et gratuite. Pour connaître les enfants qui vont pouvoir suivre le cursus, des contrôles vont se mettre en place. On va commencer à évaluer et à catégoriser ces enfants. L'école devient à la fois le lieu de dépistage systématique des anomalies, mais aussi de préventions des maladies. Ceux qui n'arrivent pas à suivre sont très nombreux et considérés comme *anormaux*. Des organisations vont d'ailleurs se regrouper autour de cette catégorie. C'est le cas de l'ASFA, l'association suisse en faveur des anormaux, créée en 1920 et ancêtre de l'actuelle Pro Infirmis. Pour ces enfants, des classes spéciales vont être mises sur pied dès la fin du 19^{ème} siècle. Une enquête nationale va même se charger de mesurer l'étendue des «enfants faibles d'esprit, atteints d'infirmités physiques, négligés et moralement abandonnés». L'école est le lieu de normalisation par excellence. Jusqu'au début du 20^{ème} par ailleurs, un enfant qualifié d'anormal par les responsables de l'instruction publique est considéré comme inférieur par rapport aux autres.

Quand la notion de discrimination émerge-t-elle?

Il faut attendre le milieu du 20^{ème} siècle et les premières revendications pour les droits des personnes handicapées. On se trouve alors dans cette période charnière des Trente Glorieuses, les trois décennies fastes de croissance économique qui voient aussi le développement de l'Etat social et de l'éducation spécialisée. Le contexte est émancipateur. Dans les années 50-60, des catégories de personnes vont désor-

mais prendre la parole. Des groupes de pression de consommateurs, d'écologistes, de pacifistes, d'homosexuels, mais aussi de parents d'enfants en situation de handicap sont constitués. Ceux-ci vont revendiquer des droits fondamentaux, comme ceux, pour une personne handicapée, d'être éduquée et d'accéder au travail et aux loisirs. Ils vont aussi se charger d'informer la population sur les différents types de handicap.

Ce contexte émancipateur va sans doute avoir un impact sur la manière de désigner le handicap...

Effectivement. Le terme de *handicap*, précisément, va apparaître à la fin des années 50 et balayer ceux, figés, d'*anormal* ou d'*arriéré*. A la base, cette désignation provient d'un jeu de hasard anglais du 17^{ème} siècle, le *hand in cap*. Au 19^{ème}, elle est utilisée dans le domaine sportif et continue à l'être aujourd'hui dans l'hippisme et le golf. Ainsi, dans une course hippique, un handicap désigne une difficulté supplémentaire que l'on impose aux meilleurs chevaux afin de rendre la course équitable. Si ce n'est pas pour cette raison que ce terme va émerger, il est intéressant de noter cette forme de renversement de perspective.

Le 19^{ème} siècle considère le handicap sous le prisme de la pathologie. Quid du 20^{ème}?

Les années 1970 marquent un moment de rupture. Une nouvelle approche intellectuelle et politique du handicap, portée par les *disability studies*, va voir le jour. Ce champ d'études va remettre en cause le modèle biomédical et affirmer qu'il faut aussi tenir compte des facteurs sociaux, culturels et politiques du handicap. Le handicap est avant tout une identité socialement et culturellement construite, façonnée non pas par les personnes handicapées elles-mêmes, mais par les médecins, le champ éducatif et les valeurs politiques ambiantes. Les *disability studies* vont atteindre l'Europe dans les années 90.

Qu'est-ce que cela signifie-t-il par rapport aux représentations du handicap?

A travers cette nouvelle conception, les personnes avec un handicap ne vont plus forcément être montrées comme passives mais comme étant capables d'exprimer leur avis. Dans les années 90 toujours, un nouveau modèle, québécois, le Processus de production du handicap (PPH), va insister sur l'interaction entre facteurs personnels et environnement. Il va lancer l'expression *personne en situation de handicap*, pour désigner d'abord l'individu et insister sur l'aspect situationnel du handicap, le contexte social. Dans le même ordre d'idée, on ne va plus non plus parler du *sourd*, de l'*aveugle* ou du *handicapé*, mais de *personne sourde*, *aveugle* ou *handicapée*.

L'expression *personne en situation de handicap* ne semble pas être totalement entrée dans le langage courant...

Elle est surtout utilisée dans des domaines

spécialisés, comme celui de la recherche ou du handicap. Dans les médias par exemple, on ne la retrouve pas.

Pour qu'un terme devienne courant, il faut toujours un certain temps. Le sens de cette expression n'est par ailleurs pas toujours compris et il y a un manque d'information à ce propos.

Enfin, cette expression est essentiellement légitimée dans le monde francophone.

Mais certaines conceptions peuvent s'en rapprocher. Aux Etats-Unis, par exemple, certaines personnes en situation de handicap se revendiquent d'une culture spécifique, à l'instar des personnes sourdes. Elles ont développé le langage des signes, une certaine culture et un rapport différent au monde. Selon cette perspective culturaliste, la personne qui ne maîtrisera pas leur langage sera considérée comme handicapée.

Des mots qui s'adaptent

L'expression *personne en situation de handicap* met en évidence le fait que ce sont le cadre de vie et l'organisation sociale, du fait de contraintes incompatibles avec les capacités restreintes d'une partie croissante de la population, qui créent le handicap. Cette notion met l'accent sur la nécessaire évolution d'un environnement physique et humain handicapant et sur le fait qu'il n'est pas nécessaire d'être *déficient* pour être en situation de handicap ou de pénibilité. (Source: *Les personnes handicapées*, Que Sais-je, 2006)

Une brochure sous forme de glossaire, telle est l'initiative d'Agile. Elle incite par exemple à remplacer «WC pour handicapés» par «toilettes adaptées». Elle peut être commandée à info@agile.ch.

