

Maurice Jecker-Parvex

Les terminologies pour dire le handicap: une histoire sans fin ?

Résumé

Les mots créés pour dire le handicap sont régulièrement remplacés. Des termes scientifiques sont utilisés quelque temps puis progressivement certains disparaissent. D'autres s'insèrent dans le langage courant. Fréquemment toutefois ces mots prennent une consonance offensante. Ce phénomène tend à se répéter et malgré diverses prises de conscience éthiques et sociales la tendance à nommer des personnes par l'une de leur caractéristique perdure. Pourra-t-on sortir un jour de ce cycle infernal ? Il existe des initiatives prometteuses qui méritent d'être connues telles les guides terminologiques. L'article conclut sur la proposition d'accorder plus de valeur au nom de famille et au prénom de la personne.

Zusammenfassung

Immer wieder werden neue Begriffe zur Behinderung geschaffen. Manche verschwinden allmählich wieder, während sich andere etablieren. Nicht selten nehmen diese Begriffe dabei verletzendende Konnotationen an. Trotz wachsendem ethischem und sozialem Bewusstsein überdauert die Tendenz, Personen begrifflich auf eine ihrer Eigenschaften zu reduzieren. Es existieren vielversprechende Ansätze, die Abhilfe schaffen könnten. Ein Beispiel sind Terminologieleitfäden. Der Artikel schliesst mit dem Vorschlag, mehr Wert auf Familien- und Vornamen zu legen.

L'évolution du vocabulaire

L'être humain, depuis la nuit des temps, a le privilège d'inventer des mots. Il peut ainsi nommer les choses qui l'entourent, donner un nom à ce qu'il voit, mais également à ce qu'il ressent et à ce qui se trouve dans son esprit. Ces mots ont permis aux humains d'entrer en relation les uns avec les autres, de tenter de communiquer, de dire ce qu'ils perçoivent et comprennent du monde qui les entoure et d'eux-mêmes. Les humains ont également inventé des mots pour dire des choses qui n'existaient pas de manière concrète dans le réel, ils ont forgé ce qu'on appelle des concepts. Ils ont même cherché les mots pour dire l'innommable. Le vocabulaire, cet art d'appeler les choses, accompagne ainsi le cheminement de l'homme depuis son origine.

Les hommes bien souvent n'ont pas été satisfaits des termes trouvés ; ils ont dû admettre que le mot n'est pas la chose et que

fréquemment, comme l'écrit le philosophe Friedrich Nietzsche, « les mots nous barrent la route » de la connaissance de la chose (Nietzsche, 2011, p.48).

Au fur et à mesure de l'évolution de l'humanité, les hommes ont trouvé des mots pour désigner ce qui leur semblait nouveau, mais aussi pour renouveler les manières de nommer des choses qui leur apparaissaient sous un jour nouveau.

Les hommes composent ainsi des termes de manière complètement nouvelle et pleine d'intuition. Très fréquemment ils utilisent des mots venant de langues anciennes, les langues grecques et latines, ou de langues étrangères, en particulier, dans nos régions francophones, des langues italiennes, espagnoles, portugaises et anglaises.

Il est aussi possible de constater dans l'évolution des langues que fréquemment se développent un langage scientifique et spé-

cialisé et en parallèle un langage plus commun et ordinaire. Si ces deux langages coexistent sans beaucoup de liens entre eux, il est possible de constater que bien souvent des énoncés du langage scientifique « passent » dans le langage commun et font ensuite partie du langage utilisé quotidiennement.

Les mots ne sont certainement pas choisis au hasard, ils découlent d'enjeux de société et de phénomènes complexes. Les recherches sémantiques et historiques nous ont ainsi appris que les mots sont des marqueurs essentiels de l'évolution des cultures, des idéologies, des sociétés et de nos manières de penser.

Les mots pour dire le handicap

De tout temps et dans les différentes parties du monde, les hommes ont inventé des mots pour désigner ce qui, aujourd'hui, est traduit par l'expression globale « situation de handicap » et l'ensemble des éléments qui sont en relation avec cette expression. Sans prétendre retracer précisément, dans cet article, l'origine et l'histoire du terme « handicap », je me bornerai à rappeler que le mot lui-même est un terme anglais dont la traduction française littérale est « main au chapeau » ou « main dans le chapeau ». Il fut utilisé dans les domaines des actions de trocs et des jeux de hasard puis des courses hippiques et du sport. La pratique liée à son emploi avait une visée d'égalisation des chances des concurrents. Le mot anglais est passé dans la langue française au cours du 19^e siècle comme synonyme des termes infirmité et invalidité sans que la logique de l'emploi du terme dans ces champs soit claire. Pendant tout le 20^e siècle, le handicap a été considéré comme une conséquence pour une personne d'un trouble de santé, parfois comme un attribut, voire

comme un état de la personne. A la fin du 20^e siècle est apparue l'expression « situation de handicap » qui introduit une nouvelle dimension en mettant en évidence le caractère situationnel de l'interaction entre la personne et son environnement.¹

Depuis des décennies, les mots utilisés pour signifier le handicap sont régulièrement remplacés par de nouveaux termes.² Et cette évolution semble même se faire de plus en plus rapidement depuis quelques décennies, comme tend à le prouver l'accroissement important du nombre d'éditions revues, augmentées et mises à jour de dictionnaires et de lexiques relatifs aux thèmes du handicap et des déficiences.³

Des mots « scientifiques » ont ainsi été proposés au cours du temps. Nous pouvons citer par exemple les termes infirmité, invalidité, déficience, débilité, arriération, inadaptation, etc. Fréquemment ces mots ont une origine latine ou grecque et cherchent à rendre la chose désignée plus concrète, à en faire comprendre la signification et le sens de manière plus claire. Le terme « infirme » vient ainsi d'un mot latin *in-firmus* qui caractérisait un état de manque de solidité physique. La plupart de ces termes

1 Pour une introduction à l'histoire du handicap, voir l'ouvrage de Henri-Jacques Stiker (2013).

2 Un exemple caractéristique est l'évolution de la terminologie relative à la trisomie 21 qui a été nommée mongolisme puis syndrome de Down puis trisomie 21.

3 Le *Dictionnaire du handicap* (Zribi & Poupée-Fontaine, 2015) en est à sa 8^e édition (première édition en 1996). La 6^e édition de l'ouvrage *Les personnes en situation de handicap* de Claude Hamonet est parue en 2010 (la première date de 1990). Le *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles* de Maurice Jecker-Parvex a eu quatre éditions entre 1996 et 2007. En 2011 est parue la 3^e éditions du *Dictionary of developmental disabilities terminology* (Accardo, P. J. & Whitman, B. Y.)

ont circulé d'abord quelques décennies parmi les spécialistes puis ont progressivement été intégrés dans le vocabulaire commun. Au fil du temps, certains de ces mots ont été abandonnés (comme les mots anormalité, aliénation, etc.) ou sont tombés en désuétude (comme le mot oligophrénie, gâtisme, etc.).

D'autres sont acceptés plus largement et deviennent communs et d'un usage largement répandu, par exemple, en Suisse, le terme « invalidité » à partir de l'acceptation et la mise en place de la loi fédérale sur l'assurance « invalidité » dès les années 1960.⁴

Les mots idiot, imbécile, débile, taré, incapable, crétin, tous venant du champ médical et scientifique sont passés dans le langage ordinaire et sont employés comme injures.

Un phénomène inquiétant

Tout ceci semblerait tout à fait banal si un phénomène étrange ne venait pas rompre ce cycle de l'évolution du vocabulaire dans sa recherche des mots les plus justes et appropriés. Je veux parler ici du glissement de l'usage d'un terme générique pour parler de personnes directement concernées par ce terme, d'une part, et de l'accession de ce terme en jugement de valeur, voire en injure ou en désignation dépréciative de la personne.

Le premier aspect du phénomène peut paraître anodin, car il est fréquent de désigner les personnes concernées par une situation en utilisant le mot général. Il s'agit du phénomène de l'étiquetage, de la formu-

lation d'étiquettes. Par exemples, le terme enfance, utilisé pour nommer une étape de la vie humaine, a donné le mot enfant, le mot apprentissage a donné le mot apprenti, le mot travail a forgé le mot travailleur. Cela est nécessaire dans le langage courant pour savoir de quoi et de qui l'on parle. Néanmoins, ce phénomène a parfois le risque de réduire la personne à ce seul attribut, bien souvent épisodique, alors qu'elle dispose de différentes caractéristiques qui évoluent fréquemment au cours de son existence.

Ce qui est éthiquement plus contestable c'est que fréquemment ces expressions deviennent péjoratives, une injure, un moyen de disqualifier l'autre que ce soit de façon condescendante ou agressive. La personne se trouve ainsi comme enfermée dans une appellation définitive qui ne correspond pas, ou alors que de manière très partielle, à ce qu'elle est, à son identité et à la manière dont elle souhaite être perçue par l'autre.

Des mots utilisés ainsi pendant un certain temps, de manière neutre ou générale, pour désigner des personnes atteintes de troubles médicaux particuliers ont pris progressivement une consonance négative, péjorative et injurieuse. Les mots idiot, imbécile, débile, taré, incapable, crétin, tous venant du champ médical et scientifique sont passés dans le langage ordinaire et sont employés comme injures. Constat encore plus consternant, certains de ces mots sont utilisés pour qualifier des personnes directement concernées et les considérer uniquement au travers de cette appellation (le handicapé, le triso, le nono, etc.).

Ce phénomène propre au langage, aussi étrange que révoltant soit-il, se répète inlassablement dans le temps. Malgré les prises de conscience éthiques sur le respect à avoir entre tous les êtres humains, malgré

⁴ Voir l'article « L'invalidité comme catégorie administrative » dans ce numéro.

les pressions pour adopter un langage de type plus consensuel, ou de type « langue de bois », malgré les formulations d’euphémismes parfois complexes (comme personne à mobilité réduite, personne exceptionnelle, etc.), malgré les tentatives de prendre le contre-pied de ce phénomène dévalorisant (en parlant, par exemple, de personne douée d’autisme), la tendance à nommer des personnes par l’une de leurs caractéristiques perdure et semble inévitable.

Albert Camus a écrit « Mal nommer un objet, c’est ajouter au malheur de ce monde » (Camus, 2006, p. 908) et je pense, au vu de l’évolution du vocabulaire relatif au handicap, que cette sentence pourrait être complétée ainsi « ...mal nommer une personne, c’est ajouter à son malheur » !

Des initiatives prometteuses

Pourra-t-on sortir un jour de ce cycle infernal ? J’en doute en fonction de la puissance du phénomène de stigmatisation au travers du temps et des évolutions culturelles vers davantage de normalisation liée à des normes standards laissant peu de place aux différences. Il existe cependant des initiatives prometteuses qui méritent d’être connues et soutenues. Je pense aux démarches entreprises par divers organismes étatiques et/ou privés qui, suite à un véritable travail de partenariat, ont proposé des guides terminologiques, notamment au Canada. Ces guides et les principes sous-jacents ont généralement une visée inclusive. La Province de l’Ontario (Direction générale de l’accessibilité pour l’Ontario, 2004) dispose ainsi d’un lexique des mots les plus appropriés à l’égard des personnes en situation de handicap. Par exemple, il est proposé d’utiliser les expressions « limitation fonctionnelle » à la place de « invalidité », « personne ayant une déficience intellec-

tuelle » à la place de « personne handicapée mentale », etc.). Ces lexiques présentent également les expressions et les mots déconseillés et à éviter (comme « mongol », « invalide », etc.).

J’estime aussi que les formations des professionnels œuvrant dans le champ du social peuvent également permettre à ces personnes de questionner sans cesse les mots faisant partie de leur jargon et de leur vocabulaire professionnels. Comme le précise Claude de Jonckheere, les « mots servent à penser ce qu’on fait » (2010, p.15). Ils ne servent pas à dire la vérité sur une chose et encore moins sur une personne, mais, lorsqu’on les interroge, ils sont des indices féconds permettant de se questionner sur son action et ses interventions et d’en interroger la valeur et les enjeux. C’est aussi une posture que soutient Joseph Rouzel (2005, p.61) lorsqu’il écrit « il faut peut-être y regarder à deux fois et prêter une oreille attentive aux mots du social, pour qu’ils ne se transforment pas en maux pires ou en maudits mots dits ».

La personne en situation de handicap a en effet reçu un prénom de ses parents, ils ne l’ont pas appelé « handicapé » à la naissance et son identité possède plusieurs aspects.

Une fin heureuse de l’histoire ?

Arrivé au terme de cette réflexion, j’ose également proposer une démarche complémentaire. Je suggère en effet que nous redonnions de la valeur au nom de famille et pourquoi pas au prénom de la personne et que nous les utilisions le plus fréquemment possible. Notre nom et notre prénom ne trahissent-ils pas quelque chose de notre sin-

gularité ? C'est ainsi que nos parents et nos proches nous appellent et parlent de nous en notre absence. Serait-ce un effort trop difficile pour nous de faire pareil à l'égard de toute personne concernée par le handicap ? La personne en situation de handicap a en effet reçu un prénom de ses parents, ils ne l'ont pas appelé « handicapé » à la naissance et son identité possède plusieurs aspects.

J'estime que ces mots, que nous demandons et donnons lors d'une rencontre (« Comment t'appelles-tu ? »), permettent de construire une relation interpersonnelle et de la fonder sur un respect fondamental de nos singularités respectives et de notre humanité commune.

Et puis nous pourrions aussi entrevoir, comme Claude Hamonet (2010, p.123) le propose, de demander « la *perception*, par l'intéressé » sur la manière de nommer sa situation. Ce point m'apparaît central dans ce qui ne sera certainement pas la découverte définitive des mots les plus appropriés pour dire le handicap, mais qui sera une attention novatrice à la prise en considération du point de vue de la personne. Nous aurons alors franchi un grand pas dans l'histoire de la terminologie sur le handicap, et cette fois avec la personne concernée !⁵

Références

- Accardo, P.J., & Whitman, B.Y. (Eds) (2011). *Dictionary of developmental disabilities terminology* (3rd edition). Baltimore : Paul H. Brookes Publ.
- Camus, A. (2006). Sur la philosophie de l'expression. In : *Articles, préfaces, conférences (1938-1944), Œuvres complètes, tome 1*. Paris : Gallimard.

⁵ Un bel exemple est proposé dans l'article « Qui suis-je ? Je suis quelqu'un » de Susanne Schanda (2016).

De Jonckheere, C. (2010). *83 mots pour penser l'intervention en travail social*. Genève : ies éditions.

Direction générale de l'accessibilité pour l'Ontario (2004). *Guide terminologique : Un vocabulaire approprié à l'égard des personnes handicapées de l'Ontario*. Repéré à http://lephenix.on.ca/ON_Accessible/wp-content/uploads/2014/05/Ontario_guide_termino_voc_pers_handi.pdf

Hamonet, C. (2010). *Les personnes en situation de handicap* (6^e édition). Paris : PUF-QSJ.

Jecker-Parvex, M. (2007). *Nouveau lexique sur le retard mental et les déficiences intellectuelles* (4^e édition). Lucerne : SZH/CSPS.

Nietzsche, F. (2011). *Aurore*. Paris : Gallimard.

Rouzel, J. (2005). *La parole éducative*. Paris : Dunod.

Schanda, S. (2016). Qui suis-je ? Je suis quelqu'un. *Insime*, 1, 10-13.

Stiker, H.-J., (2013). *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique* (3^e édition). Paris : Dunod.

Zribi, G., & Poupée-Fontaine, D. (2015). *Le Dictionnaire du handicap* (8^e édition). Rennes : Presses de l'EHESP.



Maurice Jecker-Parvex
Professeur HES-SO
HETS-FR

Rue Jean-Prouvé 10
CH-1762 Givisiez
maurice.jecker-parvex@hefr.ch