

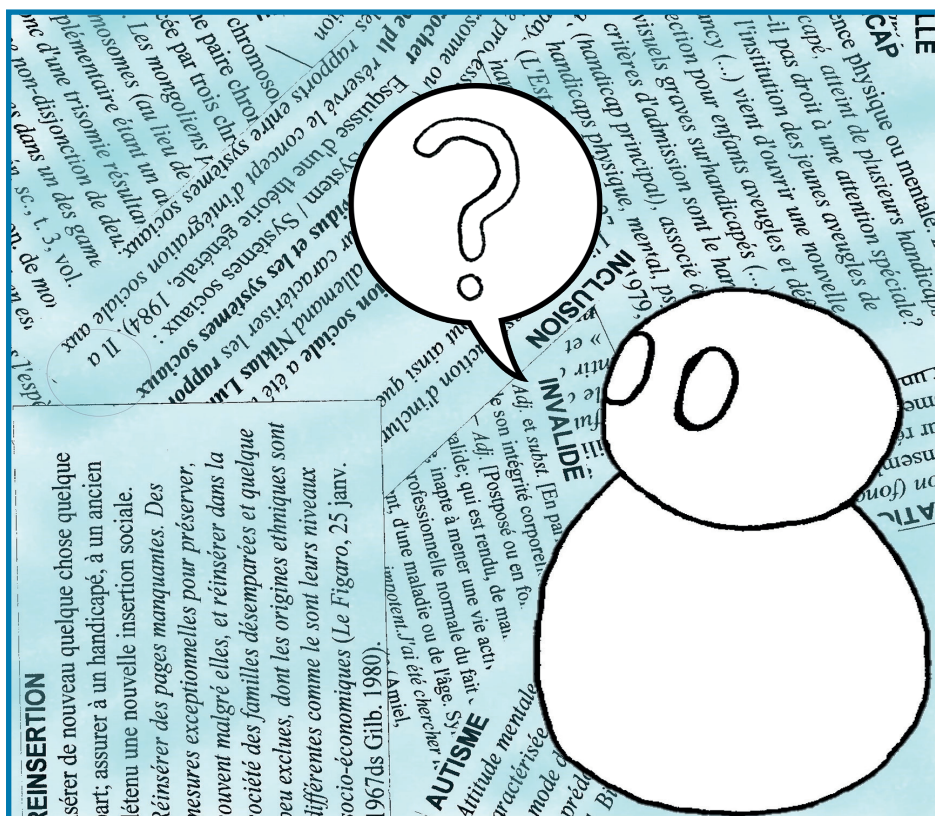


insieme
Genève

novembre 2018

12

bulletin



Handicap,

vous avez dit handicap ?

Sommaire

Edito	2
Introduction	4
Regards croisés	7
Regard extérieur	10
Au fil du temps	12
Témoignages	18
Conclusion	25
insieme-Genève en quelques mots	26
Les acteurs d'insieme-Genève	27
Impressum	28

Edito - Comment dire ?

Comment parler des personnes vivant avec un handicap et plus précisément des personnes avec une déficience intellectuelle ?

Il n'y a pas si longtemps, on nommait ces personnes avec des termes souvent blessants. La sensibilisation de la société aux problématiques du handicap a fait évoluer la situation. Aujourd'hui, les mots les plus durs tendent à être bannis du vocabulaire et on est devenu plus respectueux à l'égard des personnes concernées, chacun essayant d'utiliser avec bienveillance les termes les plus appropriés pour parler de ces personnes particulières : « en situation de handicap », « mentalement handicapées », etc.

Dans les témoignages que vous lirez dans ce bulletin, il y a le besoin de mettre en évidence les compétences des personnes vivant avec un handicap. Ces personnes concernées évoquent souvent la stigmatisation de leurs limites au détriment de leurs capacités, qu'elles soient intellectuelles ou sociales. Il est vrai que les mots utilisés pour parler d'elles contribuent à les valoriser ou au contraire à les qualifier avant tout comme des personnes handicapées. Les avis des familles, souvent porte-paroles de leurs enfants, vont dans le même sens.

Qu'en est-il de la terminologie proposée par les spécialistes ? Certains termes peinent à entrer dans le langage courant, car d'abord il n'est pas forcément simple de changer sa manière de parler du handicap. Et puis il y a des mots difficiles à entendre et à prononcer, comme « déficience intellectuelle » : deux mots qui pour certains évoquent la défaillance et la faiblesse. Je suis de ceux qui pensent que ce terme est plus approprié que « handicap mental », mais j'avoue utiliser ce dernier dans la plupart de mes discussions.

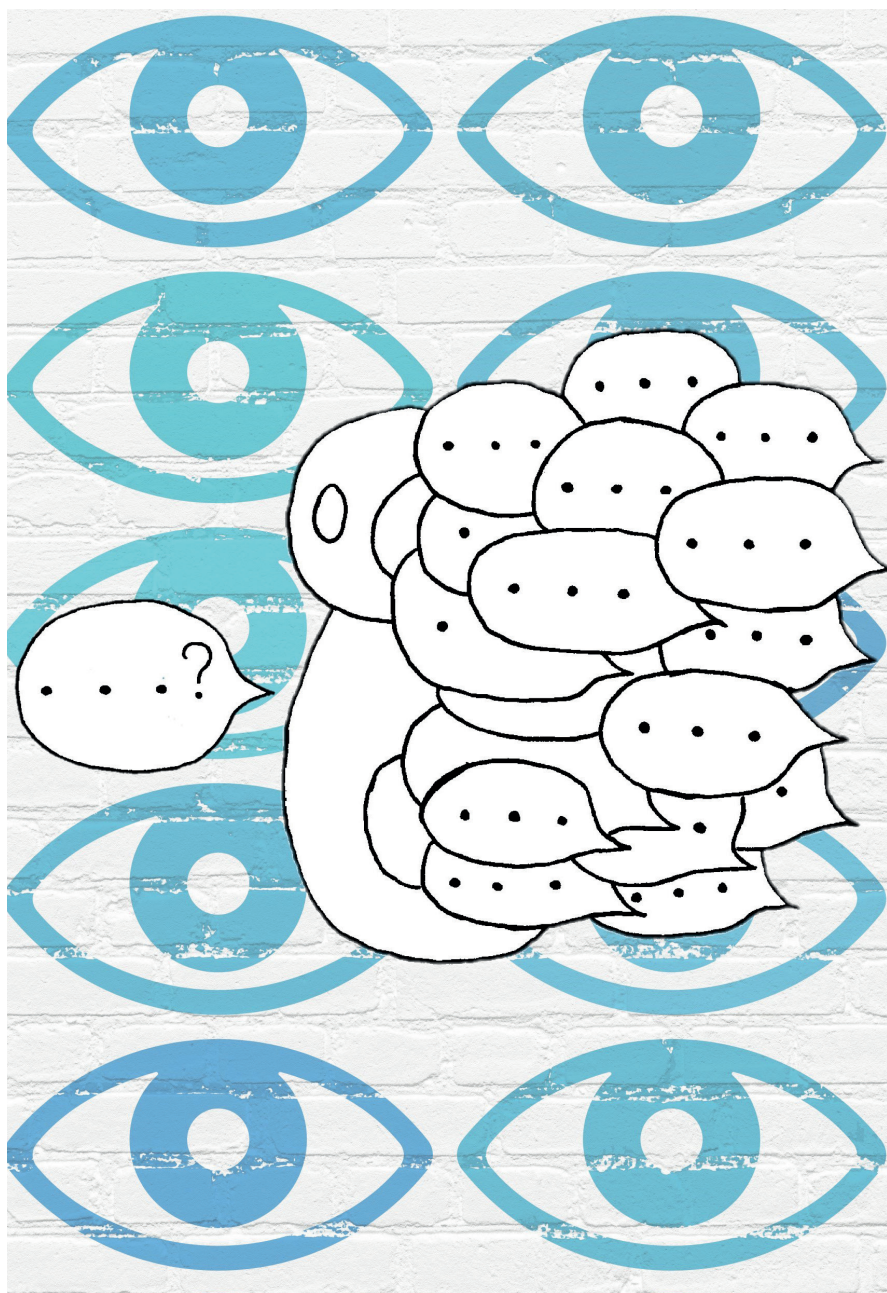
Si chacun est libre du choix des mots pour parler du handicap, il est du devoir d'une association, comme insieme-Genève, de réaliser un travail de fond sur ce sujet et de proposer une terminologie appropriée. Nous devons être acteurs de cette évolution du langage qui vise à mieux parler des personnes concernées.

Ce bulletin est le point de départ de ce travail.

Augusto Cosatti

Président d'insieme-Genève

et père d'une jeune fille vivant avec une déficience intellectuelle.



Introduction - *Nicole Sauterel*

Handicap, quel est ton nom ?

Comment nommer le handicap ? La question n'est pas simple, elle est même complexe. Complexe, tout d'abord, parce que les mots ne sont pas neutres. En effet, chaque mot transporte avec lui des représentations, ce que l'on appelle la connotation. Complexe aussi parce que si un mot permet de « désigner », il a aussi pour effet de catégoriser. C'est en effet grâce aux mots que nous classons les choses, personnes et phénomènes qui nous entourent.

S'interroger sur la façon de dire le « handicap » revient donc, en miroir, à s'interroger sur la manière dont on le considère. Voilà pourquoi la question est complexe et toujours d'actualité. Aujourd'hui comme hier, les mots pour dire le handicap continuent à faire débat. Certes, nous nous sommes débarrassés de mots cruels tels que « débile » ou « inadapté ». Mais les termes utilisés de nos jours posent encore problème.

Avec ce bulletin, nous vous proposons d'attaquer la question en faisant un petit voyage au pays des mots. Pour commencer, nous vous invitons à remonter dans le temps. Vous y découvrirez comment les personnes avec un handicap ont été nommées et considérées à différentes époques.

Vous pouvez ensuite suivre un échange entre deux amies. Elles interrogent les mots du moment, se demandent comment utiliser des mots, sans les rendre pour autant « enfermants ». Cette question vous donne l'occasion de faire un crochet sociolinguistique et découvrir, entre autres, combien les mouvements sociaux sont importants pour changer la connotation des mots.

Le voyage continue avec des témoignages de personnes concernées par le handicap (personnes en situation de handicap, parents et professionnels). Nous leur avons demandé quels mots elles utilisent pour parler du handicap et comment ces mots résonnent en elles.

À la fin de ce voyage, vous n'aurez pas une réponse définitive à la question mais vous aurez des pistes pour votre propre réflexion. C'est du moins mon souhait. Dans ce sens, je vous souhaite une bonne lecture.





Regards croisés - Patricia Michaud

Les étiquettes sont inévitables, mais elles ne doivent pas enfermer

Comment trouver les qualificatifs justes pour désigner le handicap ? Y a-t-il, à l'inverse, des termes inadéquats ? Discussion (animée) avec deux spécialistes de l'UNIGE, Britt-Marie Martini-Willemin et Barbara Fouquet-Chauprade.

Le rendez-vous est fixé à l'Université de Genève (UNIGE), sur le site Uni Mail. En parcourant le dédale de couloirs qui mène vers le bureau de Barbara Fouquet-Chauprade, je suis prise d'une bouffée d'inquiétude. Ne vais-je pas commettre une bévue ? Poser des questions déplacées ? En effet, contrairement à moi, mes deux interlocutrices connaissent la thématique du handicap sur le bout des doigts. L'une, Britt-Marie Martini-Willemin, parce qu'elle est titulaire d'un doctorat en sciences de l'éducation portant sur les élèves avec une trisomie 21. Cette spécialiste travaille actuellement au sein des équipes MEDASI (métacognition, évaluation dynamique de l'apprentissage, compétences socio-adaptatives et inclusion) et PRINCEPS (prévention, intervention, soutien en éducation précoce spécialisée) de l'UNIGE. L'autre, Barbara Fouquet-Chauprade, parce qu'elle est la mère d'un enfant vivant avec une trisomie 21. Elle est en outre maître d'enseignement et de recherche au sein du groupe d'analyse des politiques éducatives (GGAPE) de l'Alma mater genevoise.

*« Il faut avoir une distance critique avec les catégories.
Si elles deviennent enfermantes,
c'est problématique. »*

En m'installant face à mes deux interlocutrices, je leur fais part ouvertement de la difficulté, pour les personnes non averties comme moi, à trouver les qualificatifs justes pour désigner le handicap. « Le problème, ce n'est pas le fait de créer des catégories dans la société et de leur donner un nom. L'être humain ne peut pas y échapper, il a besoin de catégories pour agir socialement », fait remarquer Britt-Marie Martini-Willemin. Il faut par contre « faire attention à l'utilisation de ces étiquettes, avoir une distance critique avec ces catégories. Si elles deviennent enfermantes, c'est problématique. » Selon la spécialiste, cette question de l'enfermement se situe au cœur de toute la discussion autour de la terminologie utilisée dans le domaine du handicap. Barbara Fouquet-Chauprade abonde dans le même sens et cite l'exemple spécifique de la trisomie 21 : « Les personnes qui ont le syndrome de Down sont très stigmatisées. Prenez le cas de mon fils : lorsqu'une personne fait sa connaissance, au lieu de s'adresser à lui comme elle le ferait avec un autre enfant, le questionnant sur ses

centres d'intérêt ou ses activités, cette personne s'adresse à moi en me disant par exemple "bon courage" ou "c'est pas trop dur avec un enfant comme ça ?". » L'étiquette « handicap » enferme donc le fils de Barbara Fouquet-Chauprade dans une catégorie de personnes estampillées « incapables d'interagir ».

Oter les obstacles à la participation

J'interroge alors mes deux interlocutrices : quels sont, parmi les termes les plus couramment utilisés, ceux qui sont les plus inadéquats ? Sans hésiter, Barbara Fouquet-Chauprade répond : « Le terme "handicap mental" ne me plaît pas du tout. Il renvoie à la notion de maladie mentale. La déficience intellectuelle n'est pas une maladie mentale. Alors que la première nécessite des adaptations particulières, la seconde implique un traitement médical. »

« Le terme "handicap mental" ne me plaît pas du tout.

Il renvoie à la notion de maladie mentale. »

A l'inverse, la chercheuse ne se « formalise pas si on parle de "handicapé" au lieu de "personne handicapée" ou "personne en situation de handicap". » Britt-Marie Martini-Willemin, elle, ne l'entend pas de cette oreille : « Pour moi, le terme "handicapé" n'est pas acceptable. Il faut absolument qu'intervienne la notion de personne : d'abord la personne, ensuite les caractéristiques. Il existe d'ailleurs un mouvement baptisé "Personne d'Abord", formé entre autres de personnes ayant une déficience intellectuelle, qui luttent pour qu'on ne les voie pas d'abord au travers de la déficience, mais en tant que personnes. »

« Pour moi, le terme "handicapé" n'est pas acceptable.

Il faut qu'intervienne la notion de personne. »

Qu'en est-il du terme « en situation de handicap », apparu au tournant du nouveau millénaire et qui tend à se généraliser ? Britt-Marie Martini-Willemin explique que ce terme montre un changement de cible. Le handicap n'appartient plus à la personne, il est produit par la société et dépend des situations particulières : la personne vivant avec une déficience intellectuelle sera donc en situation de handicap pour certaines activités mais pas pour d'autres. On interpelle la société (écoles, entreprise, administrations, citoyens, etc.), à qui il revient d'ôter les obstacles à la participation. Prenons un exemple : pour qu'une personne en fauteuil roulant puisse aller au cinéma, il faut aménager des rampes d'accès. Idem pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle : la lecture d'un texte sera plus aisée si ce dernier est traduit en langage « facile à lire ». Pour Barbara Fouquet-Chauprade, cela

ne signifie pas que tout doive être aménagé. « Je revendique le droit de mon fils à ne pas être surprotégé, à se frotter à l'échec. Comme tous les autres enfants, il doit apprendre à développer ses compétences pour surmonter les difficultés qu'il rencontre dans les différents milieux. C'est de cette façon qu'on vit en société. »

Pour une école vraiment inclusive

Autre revendication de Barbara Fouquet-Chauprade : que les enfants et les jeunes en situation de handicap cessent d'être distingués des élèves à besoins éducatifs particuliers (BEP) dans la réglementation genevoise. Dans sa forme actuelle, entrée en vigueur en 2016, la loi cantonale sur l'instruction publique (LIP) distingue les « enfants et jeunes à besoins éducatifs particuliers » – notamment les élèves dyslexiques, hyperactifs ou avec un trouble du spectre autistique – des « enfants handicapés ». Pour la sociologue de l'éducation, « considérer les élèves vivant avec une trisomie 21 comme des élèves à besoins éducatifs particuliers permettrait de changer le regard porté sur eux et leur donnerait accès aux aménagements et adaptations nécessaires à leur scolarité qui sont offerts aux autres élèves. A quoi cela sert-il de les distinguer des autres élèves BEP ? Pourquoi maintenir une catégorie séparée pour le “handicap” dans laquelle ne seraient rangées que les personnes avec une déficience intellectuelle ? »

« Pourquoi maintenir une catégorie séparée pour le “handicap”, dans laquelle ne seraient rangées que les personnes avec une déficience intellectuelle ? »

« Ce que je regrette le plus, poursuit Mme Fouquet-Chauprade, c'est que l'école ne fasse pas le pari d'éducabilité pour ces élèves. Aujourd'hui à Genève, peu d'entre eux sont intégrés à l'école. Au mieux, on privilégie leur participation sociale au détriment de l'instruction des disciplines scolaires. Il n'est toujours pas une évidence que ces élèves puissent accéder au fameux “lire, écrire, compter” et surtout que cela soit important pour eux d'y accéder. Dans un système réellement inclusif, tous les élèves – quelles que soient leurs particularités – sont scolarisés dans le même système et dans les mêmes classes. Ils doivent progresser sur le plan d'étude et tout doit être mis en œuvre pour qu'ils y arrivent. »

La discussion touche à sa fin. En guise de conclusion, Britt-Marie Martini-Willemin souligne que l'évolution des terminologies est importante parce que ces dernières orientent le regard qui est porté sur les personnes concernées et peuvent améliorer l'image que l'on en a. Les débats autour des terminologies sont donc tout sauf des querelles de spécialistes : « C'est ce qui doit aider à faire changer les mentalités et améliorer la vie des personnes. »

Regard extérieur - Patricia Michaud

« Le militantisme a un fort impact sur les termes utilisés pour qualifier des groupes de personnes »

Avec son franc parlé, le sociolinguiste Pascal Singy, actif au sein du Service de psychiatrie de liaison du CHUV, nous parle des mots, de leurs connotations multiples et de leur importance.

Tout le monde sait que les mots peuvent blesser. Mais quel est exactement leur poids ?

Le problème, c'est justement que tout le monde n'accorde pas le même poids aux différents mots. Prenons le contexte du VIH/sida : si vous demandez à des personnes qui en sont atteintes ou non de dire si elles ont des relations « stables », certaines vous répondront par l'affirmative alors qu'elles ont plusieurs partenaires sexuels. Il faut aussi faire la distinction entre les mots qui sont utilisés par les principaux intéressés pour se désigner et ceux utilisés par les autres. Alors qu'il peut être considéré comme tout à fait acceptable de dire « je suis grosse », « je suis black » ou « je suis pédé », cette terminologie passe parfois très mal si elle vient de l'extérieur.

Qu'en est-il spécifiquement du handicap ?

Pour mémoire, il y a deux grands types de sens associés aux mots : le sens dénotatif (leur sens littéral) et le sens connotatif (leur sens au plan affectif). Souvent, les mots posent problème car leur connotation est blessante. Dans le cas du handicap, il y a des tensions potentielles dès le stade du sens dénotatif. Un exemple : le terme « déficience » dénote une insuffisance ; nombre de personnes sourdes, pour ne citer qu'elles, ne l'acceptent pas et lui préfèrent celui de « différence », dont le sens dénotatif est tout autre. Dans le même ordre d'idées, il n'est pas déraisonnable de se demander si avoir une trisomie 21 constitue vraiment un « handicap ».

Les mots utilisés pour désigner des groupes de personnes changent au fil du temps. Qu'est-ce qui sous-tend cette évolution ?

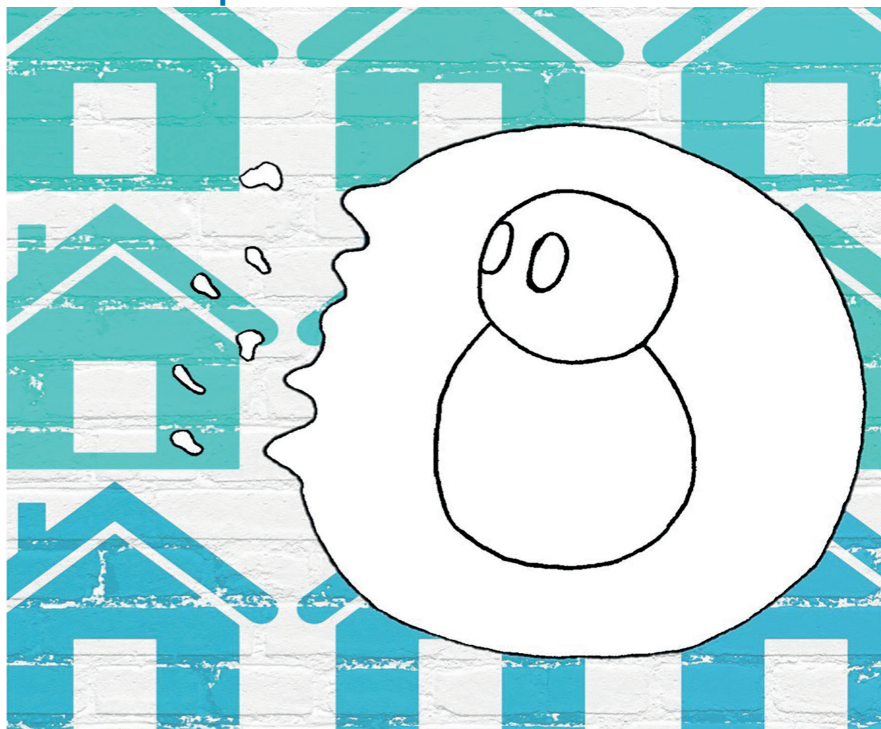
De nombreux facteurs influencent l'évolution de la langue. Parmi eux figurent sans surprise les changements sociétaux. A l'ère du politiquement correct, on a tendance à gommer du vocabulaire tous les mots racistes ou discriminatoires. Autre élément qui joue un rôle important dans l'évolution des mots utilisés pour désigner des groupes de personnes : la mobilisation des principaux intéressés. Le militantisme des femmes, des gays ou encore

des beurs a notamment eu un impact très fort sur la terminologie utilisée pour les qualifier.

Vous citez des groupes qui sont parvenus à valoriser les termes les désignant. Pour de nombreuses personnes en situation de handicap, ce n'est pas encore le cas...

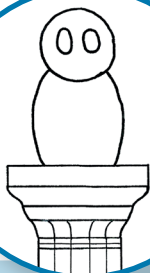
Cela résulte entre autres des différences de connotation entre les types de handicap. Contrairement aux personnes malvoyantes, les personnes sourdes ont de la peine à s'attirer la sympathie. Il semble que ce soit notamment dû aux sons qu'ils produisent, qui peuvent mettre mal à l'aise. Les personnes avec une déficience intellectuelle sont elles aussi souvent mises sur la touche, peut-être parce que leurs spécificités physiques dérangent. Sauf peut-être celles avec une trisomie 21, qui inspirent une forme de tendresse. Ce qu'il ne faut pas oublier non plus, c'est que contrairement aux gays ou aux sourds, qui militent eux-mêmes, ce sont souvent les proches des personnes avec une déficience intellectuelle qui luttent pour faire changer les mentalités. Dans la foulée, ce sont eux les plus blessés lorsqu'un terme est considéré comme déplacé.

Au fil du temps - *Nicole Sauterel*



Le mot « handicap » vient de l'anglais « hand in cap », ce qui veut dire « main dans le chapeau ». Il semble que cette expression vienne d'un jeu de troc se jouant à trois. Le but étant d'atteindre une certaine équité entre les objets échangés. En sport, le handicap fait également référence à l'équité : égaliser les chances des concurrents en leur donnant ou en enlevant certaines avances. Le terme « handicap » a progressivement remplacé les termes « invalide », « infirme », « débile », « idiot »... Il est aujourd'hui très utilisé, notamment par insieme-Genève qui parle de « handicap mental » et de « déficience intellectuelle ». Comment et quand ce mot s'est-il imposé ? Comment les personnes handicapées ont-elles été nommées au fil du temps ? Quelles sont les tendances actuelles ? Survol très bref de l'histoire de la dénomination du handicap.

V^e siècle



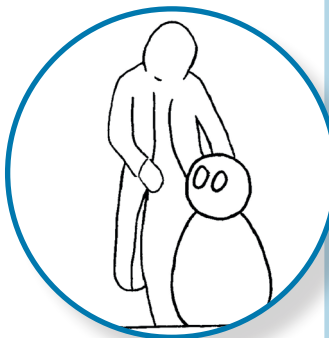
Antiquité

Dans l'Antiquité, le handicap – notamment physique – est appelé « **difformité** ». Platon définit les personnes avec handicap comme des « **sujets inférieurs** ». Le handicap est considéré comme la marque de la colère des dieux. Un mal qu'il s'agit de cacher, d'éliminer ou d'exposer. Exposer veut dire « porter hors des murs de la ville pour les remettre aux dieux ». Aucune différence n'est faite entre « maladie mentale » et « handicap mental ». Cette distinction ne se fera que bien des siècles plus tard.

Moyen-Âge

Au Moyen Âge, le handicap est le résultat d'une faute, un châtimement divin. Les personnes avec handicap font partie des « **indigents** » : les pauvres, les malfamés, les voleurs, etc. C'est une période assez contradictoire quant au traitement de la personne avec handicap : entre charité et condamnation, entre prise en charge et exclusion. D'un côté, elle est l'être spécial qui peut porter chance (le bossu, le fou, le nain) et permet de faire le bien (charité, aumône). De l'autre, elle est suppôt de Satan et doit finir sur le bûcher.





Siècle des Lumières

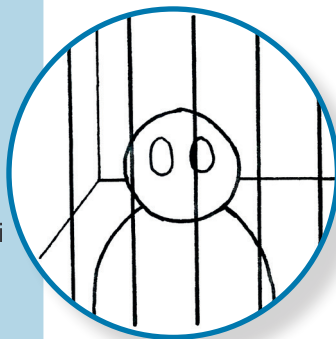
C'est le siècle des Droits de l'homme et de l'émancipation de l'être humain. A la Révolution, le tri est fait dans les hospices : on sépare criminels, vagabonds et aliénés. Le handicap est reconnu comme un état à part. Et si Rousseau estime qu'il ne faut pas perdre de temps avec l'**infirme**, Pestalozzi pose les bases de l'éducation spécialisée et adaptée. Il dit : « Aucune faiblesse physique, ni l'**idiotie** à l'état isolé, justifie que ces êtres soient privés de leur liberté et soignés dans les hôpitaux des prisons. Leur place est dans des maisons d'éducation où l'on rend leur tâche suffisamment facile et adaptée à leur forme et degré d'idiotie. » (JLK p. 38)

XVIII^e siècle

XIV^e siècle

Renaissance

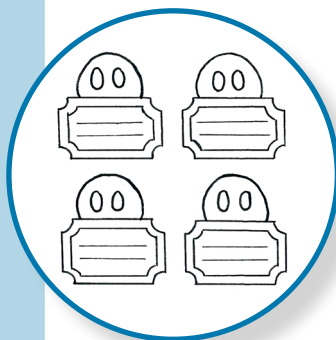
Période marquant la naissance de la science moderne, la Renaissance est volontiers considérée comme la période où l'humanisme s'impose. Cela change-t-il la donne pour le handicap ? Pas vraiment. Luther estime, par exemple, que le « débile » est « inhumain ». Il reste que les prémices de la pédagogie spécialisée apparaissent à cette époque. Malheureusement, cette période est aussi celle de l'agrandissement des villes, des disettes, des épidémies, des cohortes de vagabonds et d'indigents. Les impératifs de police prennent le dessus : il faut sauvegarder l'ordre social. Les handicapés sont classés parmi les « **anormaux** », terme qui regroupe les **marginiaux** de toute sorte. Et ces personnes doivent être regroupées et enfermées.



XIX^e siècle - 1950

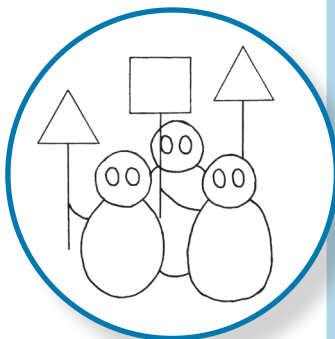
Au XIX^e le siècle, l'approche du handicap se fait scientifique. Le modèle « médical » s'impose. Les « **atteintes** » sont étudiées, analysées, classées. Au début du siècle, Esquirol établit une première distinction entre handicap mental et maladie mentale. En 1866, John Langdon Down décrit le **mongolisme**. En 1900, le test d'intelligence (de QI) est inventé. Parallèlement, le siècle est marqué par le développement de l'action philanthropique : des écoles pour les **idiots** sont créées. Mais il s'agit plus de « soulager » que d'« enseigner ». Un fait qui se devine dans les mots utilisés. On parle de **crétins**, **idiots**, **imbéciles**, mais aussi d'**incapables** et d'**incurables**.

Le début du XX^e siècle est aussi marqué par le développement de l'eugénisme. La médecine devient autoritaire. Des termes crus tels que « semi-humains », « esprits morts » ou « avariés » sont utilisés.



XIX^e siècle

XX^e siècle

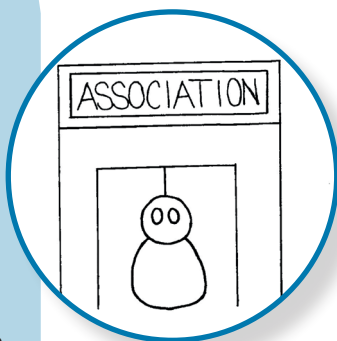


Années 50

Dans les années 50, les termes utilisés sont « **inadaptés** », « **incurables** », voire « **irrécupérables** » ou « **inéduables** ». Ces deux derniers termes prouvent bien encore l'absence d'une vision réellement pédagogique. Cela va changer car les années 50, c'est la décennie des parents. De nombreuses associations voient le jour. A l'exemple d'insieme-Genève créée en 1958. L'association s'appelle alors : **Association de parents d'enfants inadaptés**. « Inadapté » est aussi le terme utilisé en France. Unapei, nom de la grande association française de parents créée en 1960, veut en effet dire : « Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés ». En 1959, insieme-Genève publie son premier bulletin, avec le slogan : « Enfants limités, amour illimité ». Ce slogan se trouvera sur toutes les couvertures du bulletin jusqu'en 1993.

Années 60

Les parents continuent à s'organiser. En 1960, insiême-Genève et insiême Zurich s'allient pour créer l'association suisse de parents. Cette décennie est aussi celle de la création des institutions et des classes spéciales pour « débilés mentaux ». Les parents jouent aussi un rôle dans ce développement. En 1962, insiême-Genève change de nom. Elle délaisse le terme « inadapté » pour devenir l'**Association de parents d'enfants mentalement déficients**. Si elle change de titre, elle continue à utiliser dans son bulletin des termes multiples et variés pour parler du handicap : « mentalement déficients », « arriération mentale », « déficience mentale », « retardés mentaux », « arriérés profonds », « infirmes », « débilés ». Les termes « inadaptés » ou « arriérés » continuent également d'être utilisés.

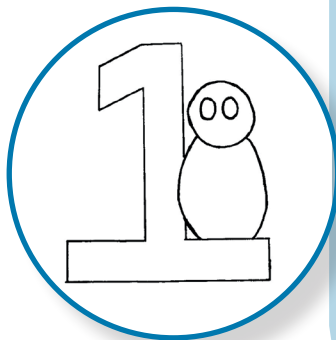


1960 – Création de l'AI

1971 – Déclaration des droits
du déficient mental de l'ONU

Années 70

En 1971, l'association change à nouveau de nom pour devenir l'**Association genevoise de parents d'enfants handicapés mentaux**. Ce changement n'est pas anodin. Dans l'édition du bulletin de l'époque, on peut lire que pour insiême-Genève, le mot « handicapé » paraît « plus large et plus ouvert à l'espoir » que celui de déficient. Du côté des administrations et des organisations internationales, le terme de « **déficience** » reste cependant privilégié, à l'exemple de la Déclaration des droits du déficient mental adoptée en 1971 par l'ONU. On assiste aussi à la sectorisation des handicaps : **mental, moteur, sensoriel**. Dans le bulletin d'insiême-Genève, le vocabulaire utilisé est toujours varié mais les termes « mental », « handicapé », « déficience » reviennent plus souvent sous la plume des rédacteurs et rédactrices.



Années 90

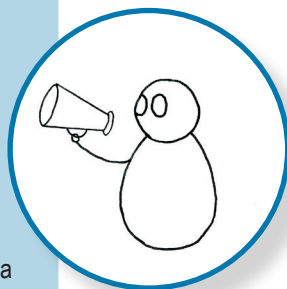
Le quatuor « **déficiance** », « **personne** », « **handicap** » et « **mental** » s'impose. En France se déroule par exemple en 1990 un congrès international portant le titre : « X^e Congrès mondial sur le handicap mental ». L'adjectif « **différent** » fait aussi son apparition. Parfois, l'action prend le pas sur la description. Ainsi, en 1992, le Centre de réadaptation pour personnes handicapées (CRPH) devient le Centre d'intégration professionnelle (CIP). En 1993, le bulletin d'insieme-Genève change de look et abandonne son slogan « enfant limité – amour illimité ».

1980 – L'OMS publie la **Classification internationale des handicaps et santé mentale (CIH)**

XXI^e siècle

Années 80

Apparu dans les années 70, le terme « **handicap** » s'impose dans les années 80. L'OMS utilise le mot « handicap » dès 1986. insieme-Genève adopte l'expression « **personne handicapée** ». En 1985, insieme-Genève devient l'**Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (APMH)**. Par rapport à l'ancienne appellation, deux nouveautés : l'introduction des mots « amis » et « personnes ». L'éditorial souligne l'importance du mot « ami », mais ne dit rien sur celui de « personne ». Un silence un peu étrange car le mot « personne » a une réelle importance dans le discours général. Il sert à souligner qu'avant le handicap, il y a un être humain. Le mot « personne » est d'ailleurs au centre du mouvement d'autodétermination People First, Personne d'Abord en français, né à la fin des années 60 dans les pays nordiques. La terminologie se fait plus « clinique ». Parallèlement, les diagnostics sont de plus en plus utilisés : autisme, trisomie, polyhandicap, moteur cérébral, etc.



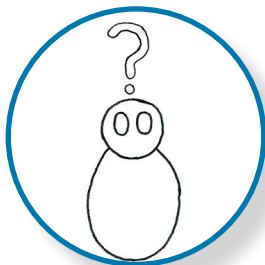
2000 - 2010

Le nouveau millénaire est marqué par l'apparition de l'expression « **personnes en situation de handicap** ». Cette expression souligne que le handicap est créé par la société, même s'il découle à l'origine d'une déficience. Il souligne aussi le fait que le handicap n'est pas immuable mais situationnel : il peut disparaître si l'environnement s'adapte. Parallèlement, le mot « **inclusion** » tente de remplacer celui d'« intégration », là aussi, afin de souligner que l'environnement doit s'adapter pour rendre le quotidien accessible et enrichissant pour toutes et tous. Cette nouvelle façon de nommer trouve ses racines dans le modèle de Processus de production du handicap (PPH) apparu en 1998. Il veut remplacer le modèle médical en focalisant sur les capacités plutôt que sur les déficits. Ce modèle social trouve écho dans la Classification internationale du fonctionnement du handicap (CIF) révisée en 2001 par l'OMS et dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), adoptée par l'ONU en 2006. Côté Genève, l'Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (APMH) adopte le nom d'**insieme-Genève**. Elle se rapproche ainsi de l'association faïtière insieme Suisse qui utilise aussi le terme de « **personnes mentalement handicapées** ». En 2005 insieme Suisse s'engage en faveur de la participation en adoptant dans ses lignes directrices un nouveau slogan : « Avec et pour les personnes mentalement handicapées ». Enfin en 2017, elle lance le projet « insieme inclut » qui vise une plus grande participation des personnes concernées au sein de l'association.

2004 – Entrée en vigueur de la Loi pour l'égalité des personnes handicapées

2006 – L'ONU édite la Convention relative
aux droits des personnes handicapées (CDPH)

2014 – La CDPH entre en vigueur en Suisse



Aujourd'hui, les mots font toujours débat. Un peu au sein des administrations. A l'image d'une motion déposée en 2016 au Conseil national par Marianne Streiff et demandant de supprimer le terme « invalide ». Et surtout à l'image de ce bulletin et des discussions qui se font ici et là, au sein des organisations et des associations. De nouvelles propositions voient le jour. Par exemple : « personnes atypiques » ou « personnes à besoins spécifiques ».

Témoignages - Nicole Sauterel

A chacun sa façon de parler et de dire le handicap ? Nous avons voulu savoir comment les personnes qui ont un lien avec le handicap le nomment. Nous avons interviewé des parents, des professionnels et des personnes en situation de handicap. Des témoins d'âges et d'horizons divers. Au travers des témoignages, nous découvrons des mots et des arguments, mais aussi et surtout le désir de dire en respectant, de nommer sans blesser.

Jean-Christophe Pastor, 53 ans

Responsable des prestations socioprofessionnelles et du service Ex&Co à la Fondation Clair Bois



Comment nommer le handicap ? Grande question !

Je commencerais par dire ce que je n'aime pas dire. Je n'utilise ni « déficience intellectuelle », ni « handicapé », ni « invalide ». Pourquoi ? Parce qu'avec ces trois appellations, on est sur la qualification par un manque. C'est stigmatisant. Je dirais même violent pour les personnes concernées.

De plus, ces termes nous enferment dans une vision médicale du handicap. Le paradigme médical ne regarde que le « problème ». En médecine, vous n'êtes pas une personne entière avec des capacités, des hobbies, etc., mais juste un « patient ». Terme réducteur et passif. Moi, je défends le paradigme social qui pose la question suivante : qu'est-ce qui produit le handicap ? Au lieu de focaliser sur le manque, on focalise sur les capacités, les singularités de la personne et la façon dont on peut organiser son environnement pour diminuer les situations de handicap.

Alors comment nommer ? Pour l'instant, nous n'avons pas de termes correspondant à la logique de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, la CDPH.

La CDPH met la personne dans toute son humanité au centre, mais elle utilise encore des termes qui nous viennent du paradigme médical. Mais voilà : les principes de la CDPH ne peuvent pas fonctionner avec le paradigme médical. Il nous faut inventer de nouveaux mots. Je trouve par exemple la proposition de « neuro-atypique » intéressante. Cette proposition vient de personnes se situant dans le « spectre autistique ». Je verrais bien se développer quelque chose autour de cette notion d'« atypique ». Par exemple des « personnes à capacité d'apprentissage atypique ». Cela permettrait de se focaliser sur la capacité d'apprentissage et d'alimenter une représentation positive qui intègre le potentiel de développement : on ouvre ainsi la voie vers des possibilités d'évolution dynamiques.

Dominique Finckh, 56 ans

Mère de Sévan, 12 ans, porteur d'une trisomie 21



Quand je nomme le handicap de Sévan, je dis qu'il est porteur de trisomie 21. Parfois, pour aller vite, je dis simplement qu'il est trisomique ou qu'il a un handicap. Mais quand je sens mes interlocuteurs à l'écoute, je préfère dire « porteur ». J'aime bien le terme de « porteur ». Cela veut dire que Sévan a quelque chose en plus, de différent. C'est comme si l'on disait qu'il a la grippe. C'est un fait et ce n'est pas dévalorisant.

Je trouve cela moins limitant que « handicapé », par exemple. Ce terme est pour moi trop englobant, comme si la personne était uniquement un handicap. Quitte à utiliser ce mot, je préfère dire : « il a un handicap ». Avoir, c'est un peu comme « porteur » : on dit que la personne « a quelque chose », mais cela n'enferme pas la personne entièrement. L'appellation « déficience mentale » ? Je ne la trouve pas très positive, mais ça va. Cela décrit finalement la chose de façon assez neutre. Par exemple, je pourrais dire que j'ai une carence ou une déficience en fer.

J'ai beaucoup de peine quand le terme a tendance à diminuer la valeur de la personne. Le terme « impotent », je le trouve vraiment vieux jeu et inapproprié. Quand j'entends « impotent », je vois quelqu'un de très âgé, qui n'est plus mobile, qui ne peut plus rien faire. Sévan, il a ses limitations, mais il est vif !

Pour moi, le plus important est d'utiliser des termes assez neutres. Bien sûr, ceux qui le veulent peuvent toujours se servir de ces mots pour se moquer. Est-ce qu'il faut pour autant changer de mot ? Ne plus dire « trisomie » parce que c'est utilisé comme moquerie ? Je crois qu'il faut plutôt utiliser ces mots pour expliquer ce qu'est le handicap. Je pense qu'en expliquant, on peut arriver à connoter les mots avec du positif.



Christian Tosalli, 55 ans

Personne concernée

Je m'appelle Christian. Je suis un handicapé mental et un mal voyant. Dire « handicapé mental », ça ne me dérange pas. Ce qui me dérange, c'est quand les gens sont irrespectueux. Quand ils disent des choses pour blesser. Dire « idiot » ou « débile », c'est irrespectueux. Je n'ai pas envie d'entendre ça. Moi, je répondrai « toi-même ». Il faut respecter les gens comme ils sont.

Carole Fuhr, 67 ans

Maman d'Alec, 30 ans, atteint d'un TSA

Pour parler du handicap d'Alec, je dis qu'il a un TSA, ce qui signifie trouble du spectre autistique. En fait, j'utilise ce terme avec les professionnels et les parents concernés, parce que c'est celui qu'ils utilisent aujourd'hui. Avec les personnes qui ne connaissent pas ce handicap, j'utilise le mot « autisme ». TSA laisse entendre qu'il y a plusieurs degrés possibles d'autisme. Je trouve cela bien, car cela montre la diversité. Mais finalement, pour moi, les mots ne sont pas si importants. Parler de TSA ou d'autisme, cela revient au même. Et changer le mot ne changera pas Alec.

Je tiens cependant beaucoup au mot de « personne ». C'est important pour moi de souligner qu'il s'agit d'abord d'une personne. Le handicap est alors une sorte de complément. D'ailleurs, quand je présente Alec, je dis que c'est un charmant jeune homme et qu'il est atteint d'autisme. Je trouve dommage qu'aujourd'hui le terme d'autisme soit utilisé comme une moquerie. Les gens l'utilisent sans savoir de quoi il s'agit. Mais plutôt que de changer de terme, je crois qu'il faut le garder et l'expliquer. En tant que parents, nous avons le devoir d'éduquer les gens autour de nous. A nous d'expliquer de quoi il s'agit.

insieme-Genève utilise les termes « handicap mental » et « déficience intellectuelle ». Je préfère le second parce qu'il permet de souligner qu'il y a des manques et donc des besoins spéciaux. D'ailleurs, j'aime bien l'expression « besoins spéciaux ». Evidemment, ces termes sont très génériques. Ils englobent beaucoup de différents types de personnes. Est-ce que les termes administratifs parfois un peu lourds et vieillots me gênent ? Le plus important, c'est que les administrations reconnaissent qu'il y a un besoin d'aide. Et qu'elles fournissent ces aides. Après, si on peut moderniser les mots, tant mieux, mais ce n'est pas la priorité. Je pense que c'est très difficile de changer le langage administratif.



Adrien Zurflüh, 34 ans

Personne concernée

Je dis que je suis en situation de handicap avec de l'autisme. « En situation de handicap », ça me va. Ceux qui se moquent en disant : handicapé, mongol ou trisomique, ils le font pour se rassurer. Parce qu'ils ne connaissent pas le monde du handicap. Pourtant, eux aussi, ils ont des problèmes. Vous, par exemple... Je ne vois pas votre situation de handicap, mais je suis sûr que vous en avez une aussi.



Anthony Maas, 34 ans

Personne concernée

Je n'aime pas entendre « le handicapé ». Cela me blesse. J'aimerais qu'on parle en bien du handicap. Ne pas dire « handicapé ». Difficultés d'apprentissage, ça va. Parce qu'il n'y a pas le mot « handicap ».



Marie-Christine Traoré, 67 ans

Ancienne directrice d'un service socio-éducatif

Quand j'ai commencé à travailler en 1982 dans le domaine du handicap mental, on parlait de « handicapés mentaux », puis de « personnes handicapées mentales », puis de « personnes en situation de handicap » dès les années 2010. Mes remarques au sujet de cette évolution ?

D'abord, je trouve bien que le terme « handicap mental » disparaisse. Parce que ce terme porte à confusion : le grand public et même les médias le confondent avec les maladies mentales. Du coup, je regrette qu'insiemme Suisse utilise le terme de « mentalement handicapé » dans sa mission. Deuxième remarque : il a été essentiel d'ajouter « personne ». Parce que ce sont d'abord et en premier lieu de personnes dont il s'agit. Enfin, j'apprécie la notion actuelle « en situation de handicap ». Avec « personne handicapée », il y a tendance à définir la personne par son handicap, comme si elle n'était que « ça ». « En situation » permet de souligner que le handicap est la résultante de l'environnement, à savoir des moyens qu'on aura mis ou non en place pour développer les compétences de la personne et diminuer le plus possible la situation de handicap. Cet aspect est pour moi primordial, car je suis convaincue que cela peut faire changer l'image et les pratiques en faveur de l'inclusion. Maintenant, c'est une expression un peu lourde et pas forcément facile à comprendre par le grand public.

J'ai questionné autour de moi et remarqué que parler de « personne handicapée » ou « personne avec un handicap » n'est pas entendu de façon négative : c'est une personne et puis, oui, elle a un handicap. Certes, il s'agit d'un terme générique. Il est nécessaire dans certains cas de spécifier le type de déficience à l'origine du handicap. Par exemple en disant : « personne avec une déficience intellectuelle », tout en sachant que ces classements sont réducteurs et ne tiennent pas compte des spécificités individuelles. Toujours est-il qu'il y a encore beaucoup de chemin à faire : dans la Tribune de Genève, en juillet, un article relatant un fait judiciaire fait mention d'un jeune homme « arriéré mental » ! C'est choquant... et si dévalorisant !

Jérôme Sierro, 82 ans

Père de Christophe, 56 ans, handicapé mental



Notre fils, Christophe, est handicapé mental classé profond. Oui, je dis « handicapé mental ». J'utilise ce terme parce qu'il dit bien de quoi il s'agit. Et en tant que physicien, j'aime bien que les choses soient clairement définies. Tous ces mots, comme « en situation de handicap », sont trop imprécis à mon goût. Il y a de nombreux types de handicaps, par exemple physique, sensoriel, etc. Au moins « handicap mental », c'est clair. Cela veut dire qu'il y a un handicap dû au fait que le cerveau fonctionne autrement. Je ne donne pas une connotation négative à ces termes. C'est pour moi simplement le moyen de dire la réalité.

Le langage politiquement correct me pose un peu problème : à force d'édulcorer, on n'est plus précis. Et à la fin, on dit juste qu'on est tous des êtres humains... Je me demande même, si ce n'est pas un moyen pour camoufler. Comme si l'on avait honte d'avoir une personne handicapée mentale dans son entourage. Alors qu'il n'y a pas à avoir honte. On le sait : environ 3% de la population a un handicap. Il n'y a pas à culpabiliser ou à vouloir cacher. C'est simplement une réalité.

Il y a cependant un domaine dans lequel le vocabulaire est important : celui du juridique. Dans les lois, les termes changent parfois, et il faut suivre cette évolution. Par exemple, l'autorité parentale n'existe plus. Ni la tutelle, d'ailleurs. Là, il faut adapter le langage. Et c'est pour ça que je dis de Christophe qu'il a un handicap mental « classé profond ». C'est un classement médical qui est utilisé par l'administration et qui donne droit à des prestations précises. Oui, je sais que derrière le fait de changer les mots, il y a l'idée de changer le regard. Mais faire évoluer le regard des gens simplement par le vocabulaire, je n'y crois pas tellement. Je pense que pour permettre le changement, il faut informer, parler du handicap, le nommer.



Jasmine Stein, 25 ans

Personne concernée

Si je dois parler de mon handicap, je dis que j'ai la trisomie 21. Pour moi, ce mot est bien. Il n'est pas méchant. Il dit simplement que j'ai 3 chromosomes. C'est mon handicap. Le mot « handicapée » ? Je ne l'aimais pas quand j'étais petite. Mais maintenant, ça ne me touche plus. Et puis, je n'entends plus ce mot. Si quelqu'un dit « Hey, l'handicapée » ou « handicap mental » pour me rabaisser, je n'écoute pas. Ou alors j'essaie d'expliquer que c'est méchant et maladroit.



Arnaud Zighetti , 45 ans

Personne concernée

Je préfère me présenter comme une personne « en situation de handicap » et pas comme une personne handicapée ou un handicapé. Quand on me dit « handicapé » ou « handicapé mental », je trouve ça très violent. C'est comme une paire de claques à l'intérieur. Cela me fait mal. Avec ce mot, on nie ma capacité de penser.

Le mot « handicapé » est une étiquette qui empêche de voir la personne. Quand on dit « en situation », c'est plus léger. Cela laisse de la place pour la personne.

Moi, par exemple, je suis en situation de handicap et cela ne m'empêche pas de travailler, de jouer du violoncelle et d'avoir des sentiments.



Alphonso Guggenbühl, 23 ans

Ancien civiliste chez insieme-Genève

Oui, je dis « personnes handicapées ». Au cours de mon service civil, c'est le terme que j'ai appris. Avec aussi celui de « en situation de handicap ». Mais je trouve le mot « situation » un peu bizarre. C'est comme si on disait que c'était juste pour un moment.

Maintenant, moi, je vois surtout ces personnes comme des personnes. Elles ont des émotions, elles aiment certaines choses et pas d'autres, elles ont leur caractère propre. Le mot handicap, je trouve que ça va. Ceux qui l'utilisent pour se moquer, ils l'utilisent sans savoir ce que cela veut dire. Je pense que s'ils rencontraient des personnes handicapées, ils ne le diraient plus.

Est-ce que « mentalement handicapé » est rabaisant ? Pour moi, cela veut dire « qui a des problèmes pour réfléchir ». Ce n'est pas super, mais ça dit ce que cela veut dire. Je trouve bien si une association comme insieme dit les choses. Parce que c'est important d'être clair. Par exemple, si on dit juste « handicap », on ne sait pas de quel type de handicap il s'agit. Et les personnes qui cherchent des informations sur un handicap précis risquent de ne pas les trouver.

Et à propos de « mental », personnellement, je ne trouve pas ce mot péjoratif. C'est un adjectif que l'on utilise beaucoup. Dans le sport par exemple. On dit « il a gagné au mental » ou « il faut du mental pour repousser ses limites ». Je ne le connote pas négativement.

Théa Bernard, 27 ans et Xavier Puente-Florès, 20 ans

Personnes concernées

Théa : Personne mentalement handicapée.
Ça fait un peu rude, un peu insultant.

Xavier : Il faudrait se rapprocher de la chose. Trouver un autre mot... Le handicap, ça veut dire une difficulté. On pourrait faire quelque chose avec « difficulté ». Par exemple : des personnes en difficulté.

Théa : Difficulté, ce serait bien. C'est un mot simple. Handicapé, c'est un mot violent. Je dis « en situation de handicap » parce que c'est ce qu'on utilise. Mais si on pouvait changer le mot, ce serait bien.

Xavier : Oui, handicap, ça veut dire difficulté. Quand une personne arrive à Genève et ne sait pas le français, par exemple. Elle a des difficultés. C'est comme si elle avait un handicap. Elle doit apprendre le français pour contourner cette difficulté.

Théa : Moi, je vois mes difficultés comme des défis. On pourrait aussi utiliser le mot « défi » au lieu de « difficulté ».



Conclusion - Une réflexion à poursuivre

Comme l'a annoncé notre président dans son éditorial, notre association a le devoir de mener la réflexion sur la question « Comment nommer le handicap ? ». En effet, la terminologie et le langage évoluent et les personnes concernées, les familles et les proches doivent être parties prenantes dans la réflexion.

Depuis 60 ans, notre association s'interroge à ce sujet. Si l'on parlait « d'enfants limités » dans les années 50, les décennies suivantes ont aussi adapté les mots en passant des enfants « mentalement déficients » à « handicapés », aux « personnes handicapées » pour devenir des « personnes en situation de handicap ». Les mots « handicap », « mental », « personne », « déficience intellectuelle » font partie du vocabulaire utilisé par l'association. Ont-ils un avenir ou vont-ils tirer leur révérence ?

Au sein du comité un travail est en cours au sujet de la vision, de la mission et des valeurs de notre association. Pour être cohérents avec nos orientations, il semble évident de trouver les mots « justes » pour nommer le handicap. Ce bulletin avait donc comme objectif de nourrir la réflexion, apporter un nouvel éclairage et donner des orientations au sujet de la terminologie à utiliser en lien avec le handicap. Mais une fois ce travail réalisé, nous constatons que le débat reste d'actualité !

Les interviews et témoignages nous montrent que les avis sont partagés, que les mots parlent de manière très différente aux uns et aux autres en fonction de leurs sens (littéral), des histoires de vie, des sensibilités, des émotions qu'ils font naître, etc. Aucun terme mentionné ne fait l'unanimité et le débat reste ouvert. J'ai cependant pu relever l'importance pour les personnes concernées de se sentir respectées et reconnues en tant que personne et de deviner chez l'autre une attitude bienveillante et un regard positif. Ces éléments seront aussi à prendre en considération dans la réflexion. Alors que faire maintenant ?

La réflexion et le débat doivent se poursuivre avec les principaux intéressés, dont les familles et proches qui sont pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle les principaux acteurs militant sans relâche pour faire changer les mentalités. Pour celles et ceux que ce sujet inspire et qui souhaitent poursuivre la réflexion, nous les invitons à se faire connaître pour apporter leur pierre à l'édifice.

Céline Laidevant
Secrétaire générale d'insieme-Genève

insieme-Genève en quelques mots

insieme-Genève est une association de parents de personnes mentalement handicapées. Elle est membre d'insieme Suisse qui fédère plus de 50 associations réparties dans toute la Suisse.

Depuis la création d'insieme-Genève, les membres de l'association ont mis en place ou suscité la création, dans le canton, de nombreuses institutions et de différents organismes dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Aujourd'hui, insieme-Genève regroupe quelques 600 membres actifs, parents et amis et plus de 200 membres soutiens. Ses principales activités sont les suivantes :

- **Aide et conseil aux familles** dans toutes leurs démarches en lien avec leur(s) enfant(s) (demandes de rentes AI, démarches administratives, prestations complémentaires, etc.), tout en apportant écoute et soutien.
- **Défense des intérêts** des personnes mentalement handicapées et de leur famille.
- **Organisation de week-ends récréatifs, de camps de vacances** et de manifestations diverses pour les bénéficiaires, offrant ainsi un répit aux familles et aux proches.

Comment nous aider ?

- **En devenant membre d'insieme-Genève**

Membre parent : cotisation de CHF 100.- par année.

Membre ami(e) : cotisation de CHF 100.- par année.

Membre soutien : cotisation de CHF 50.- par année.

Les membres parents et amis reçoivent toutes les informations et publications de l'association et ont le droit de vote lors de l'assemblée générale annuelle.

Les membres soutien reçoivent les publications de l'association s'ils le souhaitent.

- **En faisant un don**

Votre don à l'association est décisif et nous permet de soutenir, d'accompagner et de poursuivre notre engagement en faveur des personnes mentalement handicapées et de leurs familles :

CCP 12-12895-9 / IBAN CH95 0900 0000 1201 2895 9

Les acteurs d'insieme-Genève

Comité

Président	Augusto Cosatti
Vice-Présidente	Anne-Marie Oberson
Trésorière	Marie-France Sarfati
Membre	Philippe Bavarel
Membre	Barbara Fouquet-Chauprade
Membre	Christian Frey
Membre	Doriane Gangloff
Membre	Vincent Giroud
Membre	Françoise Grange Omokaro
Membre	Jean-Yves Torché
Membre	Romano Mazzolari
Membre	Harald Wittekind

Secrétariat

Secrétaire générale	Céline Laidevant
Responsable conseil aux familles et séjours de vacances	Françoise Mégevand
Secrétaire	Eliane Benzieng
Secrétaire communication	Anne Jabaud
Secrétaire séjours de vacances	Sylvie Maillard
Aide de bureau, réceptionniste	Patrick Delamarter

Comptable - Fidial SA	Pedro Ferreira
-----------------------	----------------

Colonie de Genolier

Coordinateur-intendant	Jean-Luc Defontaine
Lingère	Anne-Lise Schwager
Administration et secrétariat	Anne Jabaud
	Céline Laidevant

Service de relèvements

Coordinatrice	Vesna Filipovic
Administration et secrétariat	Anne Jabaud

Impressum

Bulletin d'insieme-Genève n°12 - novembre 2018

Tirage: 2'100 exemplaires

Editeur

insieme-Genève
Rue de la Gabelle, 7
1227 Carouge

Rédaction

Nicole Sauterel (responsable)
Patricia Michaud
Augusto Cosatti
Céline Laidevant

Illustrations

Romana Antoni
Dans le cadre de son travail de maturité au Collège Voltaire (Genève).

Graphisme et maquette

Anne Jabaud

Relecture et correction

Mario Giacchetta (www.jetraduis.ch)
insieme-Genève

Imprimerie

Imprimerie Prestige Graphique SA

Remerciements

À toutes les personnes qui ont pris le temps de témoigner.
Également à Barbara Fouquet-Chauprade, Britt-Marie Martini-Willemin et Pascal Singy pour leur participation, ainsi qu'à Nora Nuber pour sa relecture avisée.



**Association de parents et d'amis
de personnes mentalement handicapées**

Rue de la Gabelle 7 - CH-1227 Carouge

Tél. 022 343 17 20 - Fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch

www.insieme-ge.ch

CCP 12-12895-9

