

# Une figure féminine trisomique. Les coulisses de la création télévisuelle du parcours d'une jeune fille devenue modèle

Justine Scheidegger, Clara Berner, Anne Marcellini

DANS **TÉLÉVISION** 2023/1 (N° 14), PAGES 131 À 151  
ÉDITIONS **CNRS ÉDITIONS**

ISSN 2108-8926

ISBN 9782271146892

DOI 10.3917/telev.014.0131

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-television-2023-1-page-131.htm>



**CAIRN.INFO**  
MATIÈRES À RÉFLEXION



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

**Distribution électronique Cairn.info pour CNRS Éditions.**

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# VARIA

# Une figure féminine trisomique. Les coulisses de la création télévisuelle du parcours d'une jeune fille devenue modèle

*Justine SCHEIDEGGER, Clara BERNER et Anne MARCELLINI*

La télévision est, depuis près de 70 ans désormais, un vecteur important de la construction et de la diffusion des représentations sociales, « une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet 2003 : 53). Dans le cadre d'une collaboration avec le service « Données et Archives » de la Télévision suisse romande (RTS), nous explorons le fonds d'archives audiovisuelles numérisées de cette télévision suisse francophone pour en faire émerger les discours et les images des personnes dites handicapées qu'elle a construites et diffusées tout au long des sept dernières décennies<sup>1</sup>.

Lors de nos explorations dans ces archives, à l'occasion d'un focus entrepris sur la population des personnes porteuses de trisomie 21, il est constaté que dans les débuts du 21<sup>e</sup> siècle, une

enfant ayant cette particularité, Lauriane Berger, est mise en scène de façon récurrente, et apparaît dans plusieurs émissions entre 2006 et 2019, souvent accompagnée de sa mère, Denise. Cette médiatisation répétée organise pour les spectateurs des « retrouvailles » télévisuelles avec Lauriane, qui s'étalent sur 13 années dans notre corpus d'étude, et qui la constituent comme un « personnage modèle », dont nous avons voulu questionner le processus de construction.

Cet article présente la recherche menée pour mettre au jour les processus de construction médiatique de ce « modèle féminin trisomique ». Y a-t-il une stratégie médiatique ou une logique sous-jacente à ce « suivi » médiatique de Lauriane ? Et si oui laquelle ? Comment se sont organisées ces rencontres successives entre la Télévision suisse romande, Lauriane et Denise, sa mère ? À quelle occasion ont-elles débuté, et comment se sont-elles poursuivies ? Avec quels enjeux ?

Pour cela, après une synthèse des connaissances déjà établies concernant les représentations sociales et

---

1. La présentation de ce programme de recherche financé par le Fonds National de la Recherche Scientifique Suisse peut être consultée sur le site <https://wp.unil.ch/handirtsarchives/>

médiatiques des personnes qui vivent avec une trisomie 21, nous exposerons la méthode suivie pour mener cette recherche. Nous présenterons ensuite les résultats qui mettent au jour les processus qui ont conduit à cette mise en scène de Lauriane comme « personnage » pour incarner dans cette télévision le parcours de vie d'une « jeune fille modèle ». La conclusion permettra d'élargir les interprétations pour proposer une nouvelle appréhension des contenus d'archives télévisuelles dans leur contribution à une histoire des rapports sociaux au handicap et à l'invalidité.

## Les représentations sociales et médiatiques des personnes qui vivent avec une trisomie 21

De nombreux travaux confirment que « les médias ont une action décisive dans l'élaboration et la propagation des représentations sociales des groupes humains, parmi lesquels celui des personnes handicapées » (Combrouze 2003 : 27), mais que justement, le handicap à la télévision s'illustre généralement par une faible visibilité, et que les personnes présentant des in/capacités<sup>2</sup>, tous types confondus,

---

2. Nous utilisons dans cet article les formulations « personnes vivant avec des limitations de capacités » ou « personnes ayant des in/capacités », en référence au modèle conceptuel du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)

sont sous-représentées (Jost 2011). Précisément, Grossetête et Marchetti (2012) ont montré qu'en France le traitement télévisuel de la situation des personnes présentant une déficience intellectuelle, rassemblées dans leur étude quantitative dans la catégorie « handicaps mentaux », ne concernait que 14 à 18,3 % (selon les types d'émissions) des programmes traitant du handicap. La déficience intellectuelle est donc particulièrement invisible à la télévision, en comparaison avec les déficiences motrices et sensorielles (Grossetête 2012 ; Combrouze 2003). Plusieurs facteurs sont possiblement en cause. Les personnes ayant des in/capacités intellectuelles ont fréquemment des difficultés à communiquer, elles sont aussi souvent sous tutelle, et leurs familles peuvent montrer une certaine résistance à leur exposition médiatique. Réaliser des productions télévisuelles impliquant ces personnes demande donc un investissement important, ce qui décourage fréquemment les journalistes. En outre, « la faible place accordée aux personnes handicapées mentales, psychiques ou polyhandicapées à la télévision doit (*ainsi*,) pour beaucoup, aux frontières de ce qu'il est socialement acceptable ou non de montrer dans les journaux et les programmes télévisés » (Grossetête 2012 : 50)

---

(Fougeyrollas 2010). Ces formulations sont là pour signifier que lorsqu'une capacité (ou plusieurs) est notablement atteinte chez une personne, notre approche consiste à prendre en compte la limitation de cette capacité particulière, ainsi que la pleine mesure de ses autres capacités dans l'analyse des situations de vie.

Le même constat d'une sous-représentation du handicap dit « mental » est fait pour le cinéma (Combrouze 2003). Peu de personnages ayant une déficience intellectuelle sont présents dans les fictions, et encore moins pour les personnages principaux. Néanmoins, et particulièrement depuis les années 1990, certains films de cinéma de fiction et de cinéma documentaire ont été remarqués, tels *Forrest Gump* (1994), *Gilbert Grape* (1994), *Adapté(s)* (2012), *Henri* (2013) et, pour la trisomie 21 plus spécifiquement, *Le Huitième jour* (1997), *Trisomic attitude* (2003) et *Yo Tambiën* (2010), entre autres.

La sous-représentation télévisuelle des personnes présentant des déficiences intellectuelles reflète et renforce leur mise à distance concrète par la société et les discriminations dont elles sont victimes au quotidien (Jost 2011). Cette population est en effet celle sur laquelle pèse les stéréotypes connotés les plus négativement, le handicap mental fait peur (Grossetête 2012) et « apparaît comme l'élément le plus handicapant de la condition handicapée » (Marcellini 2006 ; 2007 : 203), comme « la figure fondamentale du handicap » (Giami *et al.* 1988).

Cependant, on sait que la population des personnes dites handicapées mentales est souvent représentée visuellement par les personnes porteuses de trisomie 21 (Diederich 2010 ; Mercier 1999). En effet, la déficience intellectuelle étant le plus souvent « invisible » au premier regard, ou plutôt relevant d'une « visibilité indirecte », c'est-à-dire

non pas morphologique, mais comportementale ou verbale, les traits morphologiques spécifiques des personnes ayant une trisomie 21 en font une figure visuelle archétypale commode de la catégorie du handicap mental : le handicap « invisible » devenant en quelque sorte visuellement repérable par tout un chacun.

Les travaux menés spécifiquement sur les représentations médiatiques des personnes ayant une trisomie montrent qu'elles sont la plupart du temps représentées comme étant amicales, affectueuses, démonstratives, et parfois comme colériques (Lemoine, Mietkiewicz et Schneider 2012, Carlier et Ayoun 2007, Enea-Drapeau et Cie 2013). Mais au-delà de ces facettes globalement favorables, les débats relatifs aux usages du diagnostic prénatal pour éviter les naissances d'enfants porteurs de trisomie 21 soulignent le profond stigmatisme que constitue encore aujourd'hui cette anomalie chromosomique dans nos sociétés (Vassy et Jaravine 2015).

Ainsi, en prenant en compte ces savoirs préalables dans notre façon d'interroger la médiatisation répétée de Lauriane et de sa mère à la Télévision suisse romande, nous pouvons préciser notre questionnement : comment se sont organisées ces rencontres successives entre la RTS, avec et Lauriane et Denise, sa mère ?

L'évènement international que constitue la Journée Mondiale de la Trisomie 21 (JMT21) est l'information centrale de la première émission dans laquelle Lauriane apparaît, mais quels

sont les processus qui transforment finalement cette information sur la Journée mondiale en médiatisation répétée sur treize années du parcours de vie d'une jeune fille construite en « modèle féminin trisomique » ?

## Méthode

Pour élucider ce processus de médiatisation dans sa durée, nous avons regroupé et analysé différents types de données à partir de sources médiatiques et d'une enquête de terrain.

Dix documents médiatiques relatifs à Lauriane ont été recensés. Sept de ces documents sont des productions de la RTS, une émission de radio, quatre émissions télévisées et deux vidéos pour les réseaux socio-numériques. Les trois autres sources sont un article du *Migros Magazine*, datant de novembre 2007, le documentaire *Le Regard des Autres* produit par Insieme Vaud<sup>3</sup> en 2014 et le clip de campagne 2019 de la Journée Internationale de la Trisomie 21.

Pour cet article, nous utilisons les quatre émissions produites par la RTS (2006, 2007, 2014, 2019), dont chacune a été décrite et retranscrite *in extenso*, pour mener une analyse approfondie de l'agencement audio-visuel des séquences

et de la mise en scène des interactions (Goffman 1974). Les autres sources documentaires sont utilisées pour regrouper des informations factuelles sur le parcours, notamment scolaire et professionnel de Lauriane.

Pour compléter l'analyse des matériaux télévisuels, une enquête de terrain a également été menée pour retrouver et rencontrer les protagonistes de ces séquences. Puis un premier entretien téléphonique avec Denise, la mère de Lauriane, a été mené, suivi d'un entretien de recherche avec Lauriane et Denise Berger à leur domicile. Après la retranscription intégrale de ces entretiens, une analyse de contenu approfondie a été réalisée pour faire apparaître la dynamique des différentes étapes du processus de production des quatre émissions et identifier les acteurs sociaux impliqués.

Le croisement des sources médiatiques (textes et images) et des données d'entretien permet ensuite de préciser le contexte, notamment associatif, dans lequel se situent Lauriane et Denise, d'identifier les réseaux d'interdépendances impliqués dans la médiatisation répétée de Lauriane, pour faire apparaître les différents processus et enjeux sous-jacents à cette création télévisuelle du parcours de Lauriane.

---

3. Créée en 1962, Insieme Vaud est une association de parents et de personnes concernées par le handicap mental qui œuvre pour les familles des personnes en situation de handicap dans le canton de Vaud (Suisse).

**La « première » :  
Mars 2006. De la  
1<sup>ère</sup> Journée Mondiale  
de la Trisomie 21 à la  
mise en scène d'une élève  
modèle suisse**

**Un court document qui en dit  
long ?**

Le 21 mars 2006, en direct du duplex, Darius Rochebin, présentateur à la RTS du *Téléjournal* du soir ouvre ainsi un reportage :

C'est la Journée Mondiale de la Trisomie 21, la maladie touche 8 millions de personnes à travers le monde, c'est évidemment une crainte de nombreux parents qui attendent un enfant et pourtant quand le fait se produit, les parents d'un enfant trisomique s'y attachent de manière souvent, intense et émouvante, regardez ce témoignage recueilli par Luigi Marra.

L'ouverture du document audiovisuel a pour fonction d'explicitier et de condenser le reportage qui va suivre comme « un objet sémiotiquement simple, en le réduisant à une seule de ses dimensions » (Amey 2013), ici celle d'« un témoignage ». Cet énoncé permet de constituer les attentes des téléspectateurs (Jost 1997 ; Amey 2013). Bien qu'il introduise un « témoignage », il entremêle différents niveaux de réalité autour d'éléments de grandeurs différentes. Tout d'abord, l'annonce d'un événement

mondial, une journée dédiée à une « maladie », la trisomie 21, puis celle du nombre de personnes à travers le monde qui sont touchées par cette dernière (8 millions). L'ouverture du « témoignage » l'inscrit donc dans une dimension internationale et populationnelle. À la suite de ces deux premiers éléments de contexte, on passe aux parents et plus spécifiquement à une émotion qui survient aux futurs parents, celle de la crainte, posée comme une évidence, qui est associée à la possibilité d'avoir un enfant porteur de la trisomie 21. Cette évidence est tout de suite contrebalancée par la conjonction de coordination « et pourtant », qui marque l'opposition, car la crainte est dépassée par l'attachement « intense et émouvant » que les parents développent avec l'« enfant trisomique ». L'ouverture passe d'un événement mondial sur la trisomie 21, relatif à une population de plusieurs millions de personnes concernées, aux émotions de crainte puis d'attachement des parents envers un enfant « touché par la maladie » trisomie 21. L'attente du spectateur est ainsi constituée et contextualise le « témoignage » à venir.

Le reportage répond en partie à ces attentes en construisant trois séquences distinctes qui mettent en scène un quotidien familial, celui de Denise et Lauriane, qui comprend des interviews du frère et de la mère, une seconde séquence qui présente la parole d'un expert : Stylinos Antonarakis. Puis une séquence finale qui clôture le reportage sur les espoirs de Denise quant à l'avenir de sa fille.

Le reportage s'ouvre sur des images d'un quotidien paisibles, celui d'une mère et d'une fille penchées sur un cahier d'école. Proche l'une de l'autre, les regards baissés sur les lettres écrites dans le cahier, Luigi Marra, le journaliste commente la scène et débute la narration de l'histoire de cette famille :

*Aujourd'hui Lauriane sait lire et écrire, un bonheur et surtout une grande fierté pour sa maman. Pourtant il y a 8 ans à sa naissance le choc fut grand, personne n'est prêt à entendre que son enfant est porteur d'une trisomie 21.*

Ces premiers acquis posés, la narration bascule dans le passé de la famille et plus spécifiquement celui de la mère. Il ouvre sur une interview de Denise qui narre, avec Lauriane dans ses bras, ce qui s'est produit pour elle et son mari, absent de l'image, lors de l'annonce du diagnostic :

*Ça a été très très difficile, c'est vrai que vous passez par des étapes, nous on ne s'est pas reconnus, dans le sens, on a pensé même à abandonner notre enfant, on a eu une révolte, on a une rage en se disant – mais pourquoi nous ? – enfin on trouvait ça tellement injuste et après on a demandé l'aide d'une psychologue, aussi en clinique et sur une feuille on s'est dit – mais pourquoi est-ce qu'on l'abandonnerait ? Pourquoi est-ce qu'on n'essayerait pas ?*

La parole déplie « des étapes » de différentes natures qui ont émergé face à l'annonce du diagnostic, ce qu'elle a provoqué comme pensées (abandonner l'enfant), comme émotions (la révolte, la

rage), comme jugement (l'injustice), puis ce qui a été mis en place pour dépasser positivement cette première phase réactive (demande d'aide psychologique, réflexion de couple). L'ensemble de ce vécu est directement ressaisi comme étant une expérience de l'étrangeté « nous on ne s'est pas reconnus », en écho avec le « Ça a été très très difficile », et avec le terme de « choc » pour signifier ici la violence de l'expérience de l'annonce du diagnostic. Ainsi, la réaction première, négative, est reconnue (avouée ?) mais elle est directement remise en question et permet d'offrir un témoignage qui surmonte ce qui est caractérisé comme étant une réaction spontanée, incontrôlée et étrange.

Les deux protagonistes sont ainsi introduites aux téléspectateurs sous la forme d'une relation maternelle explicitée par un parcours relationnel marqué par l'affrontement d'un événement qui a été « encaissé » et « surmonté » en expérience heureuse. La relation maternelle est ainsi inscrite entre les deux temporalités introduites en ouverture. Alors que la parole déplie le choc de l'annonce, la mise en scène visuelle présente une vie familiale réussie, où une enfant lit et écrit, rend compte de ses compétences et capacités d'apprentissage.

La question de l'apprentissage est un embrayeur mobilisé par le journaliste en voix *off* pour faire le lien avec la séquence suivante, faisant alors passer le sujet des possibilités d'apprentissage des personnes porteuses de la trisomie 21 à la question des chercheurs et de la recherche médicale sur la trisomie 21,



un secteur qui lui aussi est capable d'apprendre, s'il le veut, comme le présente Luigi Mara :

*Au niveau de la recherche médicale, les chercheurs ont jusqu'à aujourd'hui concentré leurs efforts sur le dépistage de la maladie avant la naissance. Stylianos Antonarakis, spécialiste mondial dans ce domaine, espère aller plus loin. Son but : mieux comprendre la maladie.*

Ici, se joue un changement de perspective, on passe du parcours d'une famille à celui du monde médical en reproduisant la même coupure temporelle entre un « avant » et « maintenant ». Plus particulièrement, est dénoncé le fait que la recherche se soit limitée à l'objectif du dépistage prénatal de la trisomie (jusqu'ici, avant), alors que Stylianos Antonarakis est là pour incarner une autre option qui « va plus loin » (aujourd'hui, maintenant) :

*Maintenant c'est le temps de faire plus de la recherche pour comprendre la maladie, et puis une fois qu'on comprend ça, on peut introduire de nouvelles thérapies qui vont changer la vie des jeunes individus touchés avec la maladie et leurs familles.*

Cette seconde séquence amène des considérations plus générales et qui touchent sans jamais le dire explicitement aux débats sur les liens entre diagnostic prénatal et « eugénisme ». L'effet de remise en question ou de discrédit vient de l'opposition construite entre « la recherche d'avant concentrée sur le dépistage », limitée, dépassée et « la

recherche de maintenant qui porte sur les nouvelles thérapies », qui va plus loin et qui est « nouvelle ». Cette seconde séquence résonne sur la même ambivalence temporelle entre une attitude réactive irréfléchie (passée) que ce soit celle de parents ou celle de la société à celle d'une réponse posée, réfléchie, informée par la recherche afin de « dépasser le cap du choc » pour une approche de la trisomie 21 plus « posée », « réfléchie », en somme une réponse qui serait plus « rationnelle ».

Enfin, la troisième séquence se termine dans le jardin de Denise où Lauriane et Julien font du trampoline et où Denise est interrogée sur « ses espoirs pour Lauriane », des souhaits qu'elle présente comme étant les mêmes que ceux qu'elle adresse à son fils : « être heureuse », « avoir un travail », « vivre en couple pourquoi pas ».

L'analyse de ces trois séquences montre que si l'ouverture se fait sur l'annonce de la JMT21, seule une bannière « journée mondiale de la trisomie 21 », qui reste présente sur les deux premiers plans du document, en fait ensuite mention. La narration et le montage nous font traverser des oscillations entre crainte et attachement, entre rejet et intégration, puis entre dépistage prénatal, traitement et apprentissages, qui s'articulent sur l'avant et le maintenant. Dans cette dialectique, l'avant c'est la crainte, le rejet et l'abandon ; et le dépistage prénatal qui autorise l'interruption de grossesse. Le maintenant, c'est l'attachement, l'acceptation et l'apprentissage réussi, ainsi que la promesse de nouvelles thérapies pour

les jeunes trisomiques. Ainsi, sur cette couverture médiatique de la JMT21 de 2006 plane l'ombre des débats sur les usages du diagnostic prénatal et l'eugénisme.

Denise est cette mère qui a su s'attacher à Lauriane présentée comme un exemple « vivant » de la capacité d'apprendre des personnes ayant une trisomie 21, en miroir des « nouvelles thérapies » à développer. Ainsi, à partir de cette première JMT21, un système d'opposition entre « avant / maintenant » discrédite les craintes, le rejet, la logique du dépistage systématique de la trisomie 21, et sa potentielle conséquence, l'interruption de grossesse, pour soutenir au travers de la mise en scène d'un modèle local de réussite incarné par Lauriane, l'attachement, l'acceptation et l'adoption d'une perspective thérapeutique face à la trisomie 21, présentée comme « maladie ».

### **La JMT21 : une stratégie de communication venue d'où ?**

À partir de ce premier résultat issu de l'analyse du document télévisuel lui-même, notre enquête cherche alors à interroger le contexte de création de cette première JMT21 en 2006, sa mise à l'agenda télévisuel et la présence médiatique de Lauriane et Denise Berger. Qui a imaginé puis institué cette journée mondiale, et comment la RTS a-t-elle décidé d'en faire l'information ? Matthieu Grossetête a déjà souligné que « Une (autre) stratégie fréquemment adoptée par les structures associatives et étatiques pour interpeller à moindre

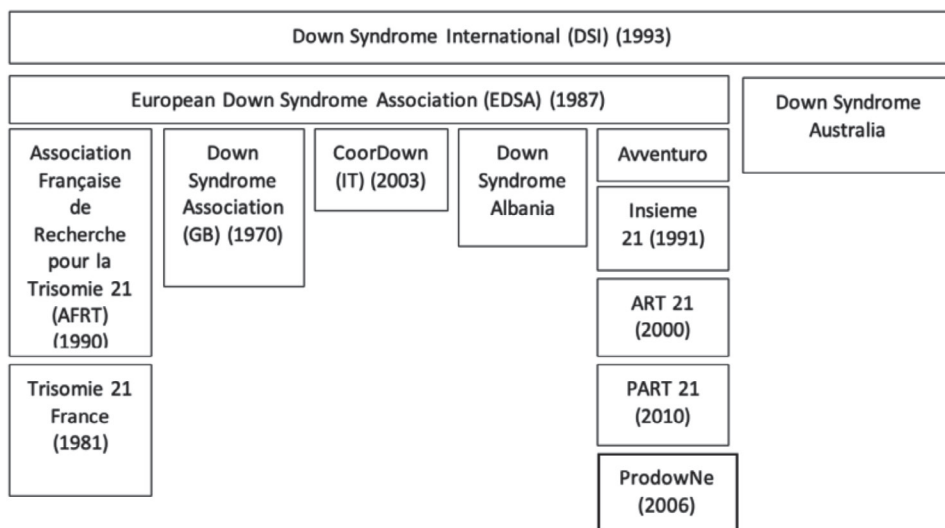
coût, via l'espace médiatique, les acteurs politiques, vise à créer des "événements de routine" destinés à faire émerger rituellement la cause dans les médias en alimentant les journalistes d'informations institutionnelles » (Grossetête 2014 : 55). Pour la RTS, la mise en place et la routine de la Journée Mondiale tous les 21 mars permet effectivement de susciter la réalisation de reportages autour de cette date clé.

Mais dans quelle configuration cette journée mondiale a-t-elle été créée en 2006 précisément ? Un détour par l'enquête documentaire dans la littérature grise et sur le terrain nous permet d'identifier le contexte de cette création.

Si l'anomalie chromosomique qu'est la trisomie 21 a été mise en évidence par les chercheurs français Lejeune, Turpin et Gauthier en 1959, c'est au début des années 1970 que des associations spécifiques à la trisomie 21 sont créées, le plus souvent à l'initiative des parents (Rondal 2010). Leur but n'est pas de se substituer aux associations déjà existantes dédiées à l'ensemble des personnes ayant des déficiences intellectuelles, mais de former, en s'alliant avec des scientifiques et des professionnels, un regroupement spécialisé pour une meilleure prise en charge et reconnaissance de leurs enfants. En Europe francophone, les premières associations locales spécifiques à la trisomie 21 sont créées à Saint-Etienne (FR) et à Verviers (BE), respectivement en 1973 et 1977. Des regroupements régionaux et nationaux s'organisent et mènent, à partir des années 1980 à l'émergence d'associations continentales et internationales

dans un but d'échanges et de collaborations scientifiques, professionnelles et familiales. C'est lors du premier congrès européen sur le Syndrome de Down, en 1987, qu'est créée l'European Down Syndrome Association (EDSA), regroupant différentes associations européennes

pour les personnes porteuses de trisomie. Quelques années plus tard, en 1993 lors du Congrès Mondial sur le Syndrome de Down à Orlando (USA), est constituée l'association *Down Syndrome International* (DSI), dont fait partie EDSA (Rondal 2010).



Graphique 1 : Présentation des diverses associations constituées autour de la trisomie 21 et étant apparues au cours de l'enquête. Des associations locales aux structures internationales, impliquées dans l'institution de la JMT21, créée en en 2006.

En Suisse, trois associations pour les personnes porteuses de trisomie 21 et leur famille existent, une par région linguistique et chacune membre d'EDSA. Soit, *Insieme 21* (précédemment EDSA Schweiz) pour la Suisse allemande, *Avventuro* pour la Suisse italienne et *l'Association romande Trisomie 21* (ART 21) pour la Suisse romande. Cette dernière regroupe et soutient les personnes porteuses de trisomie vivant en Suisse

romande, ainsi que leurs familles, et la famille Berger en est membre. Les objectifs de l'ART21 sont la promotion et la mise en place d'actions (information, recherche, formation) permettant l'amélioration des conditions de vie des personnes atteintes de trisomie. Lors de sa création en 2000, et aujourd'hui encore, le comité directeur se compose de parents d'enfants trisomiques. L'entretien de recherche que nous avons mené

montre que Denise Berger est active et impliquée dans cette association depuis sa création, elle sera vice-présidente de 2001 à 2011, et reste ensuite très active au sein de l'association, notamment en assumant le suivi et les publications de son site internet et en participant à l'organisation de certaines formations.

Dans cette riche configuration associative, il s'avère que la JMT21a été initiée par l'Association française pour la Recherche sur la Trisomie 21 (AFRT), qui souhaitait faire connaître les progrès sur la prise en charge et la recherche médicale, en organisant un colloque annuel réunissant médecins, chercheurs et parents. En 2005, l'AFRT choisit la date du 21 mars<sup>4</sup> pour son premier colloque national, qui a lieu à Paris, et propose ensuite à Down Syndrome International (DSI) et à European Down Syndrome Association (EDSA) d'adopter cette date pour une « Journée mondiale de la Trisomie 21 ». Officiellement, la première JMT21 a eu lieu dans plusieurs pays le 21 mars 2006, pour être reconnue par l'OMS en 2007 et par l'ONU en 2011. En Suisse romande, c'est le Docteur Stylianos Antonarakis qui en fut l'initiateur dès 2006. Médecin généticien grec, il devient directeur du département de médecine génétique et microbiologie de l'Université de Genève et médecin-chef du Service de médecine génétique des HUG en 2004. Il est considéré comme un des spécialistes mondiaux de la trisomie

21, et a créé au sein des HUG la « Clinique du Génome », une consultation spécialisée permettant la personnalisation du diagnostic et de la prise en charge des patients.

L'initiative de cette journée mondiale est donc celle de médecins et de scientifiques, spécifiquement dans le domaine de la génétique, alliés aux associations de parents d'enfants porteurs de trisomie 21. Cette alliance est fréquente, et en France toutes les associations spécialisées pour la trisomie 21 s'appuient sur le principe d'un partenariat entre les parents, les professionnels, les médecins et les personnes trisomiques (Dupas et Chouattah 2017). En Suisse romande, l'analyse de l'entretien de recherche mené nous permet de montrer que le lien de l'association ART21 avec le milieu médical s'organise au travers de sa relation avec le Pr. Antonarakis qui a été invité à intervenir lors de conférences organisées par ART21, et à écrire certains articles de sa revue annuelle. En 2010, le Professeur Antonarakis a fondé, avec sa collègue la Docteure Ariane Giacobino, le premier centre suisse d'expertise clinique dédié à la trisomie 21 aux HUG<sup>5</sup>. Ce centre, dont l'ART21 est un interlocuteur privilégié, propose un suivi et une prise en charge spécifique pour les personnes porteuses de trisomie 21. L'association s'allie alors officiellement avec le milieu médical en 2010 en créant le Pôle académique

4. Cette date du 21 mars (21-03) évoque la trisomie 21, puisqu'il y a trois chromosomes 21.

5. URL : [https://www.hug.ch/sites/hde/files/cp\\_centre\\_expertise\\_trisomie\\_21.pdf](https://www.hug.ch/sites/hde/files/cp_centre_expertise_trisomie_21.pdf) – Dernière consultation le 20 janvier 2023.

romand Trisomie 21 (PART21), sorte de pendant suisse de l'AFRT21, plateforme multidisciplinaire réunissant notamment ART21, le département de médecine génétique des HUG, le département médico-chirurgical pédiatrique du CHUV et plusieurs hautes écoles de travail social de Romandie.

Ainsi, nous pouvons conclure que cette JMT21, comme évènement de routine destiné à faire entrer la cause, ici celle de l'amélioration de la situation des personnes vivant avec une trisomie 21, à l'agenda médiatique, trouve son origine dans le monde de la recherche médicale, et spécifiquement de la recherche génétique, alliée aux familles des personnes vivant avec une trisomie 21.

Localement, le professeur Stylianos Antonarakis œuvre pour la mise en place d'un évènement en Suisse romande pour cette première JMT21. Comme le précise Denise Berger lors de notre entretien, il mandate alors l'ART21, afin d'organiser une conférence<sup>6</sup> à Genève pour ce jour particulier. Au sein de cette alliance stratégique, c'est l'association de parents qu'est l'ART21 qui va s'engager dans la prise de contact avec la télévision :

*Nous, en tant qu'association, ben on a voulu sensibiliser par rapport à la journée mondiale, qui était toute récente, c'était la première...*

6. Programme de la journée : URL : [https://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/09/3\\_21\\_informations.pdf](https://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/09/3_21_informations.pdf) – Dernière consultation le 20 janvier 2023.

*(...) Nous on a fait la demande, en disant, bon, qu'est-ce qu'on peut faire aussi au niveau du téléjournal, est ce qu'on peut sensibiliser, c'est une première mondiale. (...) Et puis on les avait contactés, et puis bien sûr il y a rien pendant trois semaines, puis tout d'un coup, le 19 mars, on nous appelle et on nous dit : - « ben on s'est rendu compte que le 21 c'est après demain, est-ce qu'on peut venir, enfin est ce que vous avez quelqu'un chez qui on peut aller, tourner des images... (entretien avec Denise et Lauriane Berger – mars 2020).*

À cette époque M<sup>me</sup> Berger, vice-présidente de l'ART21, reçoit, à la suite de sa demande, cette proposition urgente de la télévision et tente de l'utiliser au mieux :

*Puis il faut trouver la famille qui est d'accord, qui a la disponibilité, qui a... Comme je dis c'est pour avant-hier quoi... Donc là on était un comité de 7 (parents), et puis, ben voilà, c'est tombé sur moi quoi... Donc euh... Pour moi. C'était clair que... Il y a pas besoin... Moi c'est mes tripes quoi... Donc dès le moment où on nous donne une tribune pour parler de quelque chose qui nous tient à cœur ben... » (entretien avec Denise et Lauriane Berger – mars 2020).*

L'apparition de la JMT21 au sein de l'agenda médiatique de la RTS est donc le résultat d'une dynamique d'alliance liant médecine génétique et associations de parents d'enfants trisomiques, dynamique qui se déploie aussi bien au niveau microscopique que macroscopique en tissant des liens internationaux comme

locaux. Néanmoins, ces liens demeurent dans les coulisses de la production télévisuelle, et disparaissent du contenu de cette « première » émission. Denise Berger, en tant que dirigeante d'une association locale de parents d'enfants trisomiques – le « nous » –, a contacté la RTS pour assurer la diffusion d'un message associatif, mais elle se retrouve contrainte, par la pression temporelle imposée par le fonctionnement des tournages des journaux télévisés, à devenir le « quelqu'un chez qui on peut tourner des images ». Elle apparaît alors dans l'émission comme une figure maternelle positive de parent d'enfant trisomique. Elle est mise en scène comme « une mère » avec sa fille Lauriane, qui sera elle mise en scène comme une enfant trisomique modèle qui apprend à lire et à écrire.

On peut conclure ici que cette opportunité de représentation télévisuelle advient au travers d'un dispositif de communication stratégique pensé par le système associatif international qui s'est constitué progressivement autour de la trisomie 21 depuis les années 1970, et qui repose sur la création d'un évènement mondial : la JMT21. Ce système associatif international, d'origine médico-parentale, qui promeut la recherche génétique et précisément de « nouvelles perspectives thérapeutiques » pour les enfants ayant une trisomie 21, est totalement invisibilisé dans l'émission elle-même, comme les enjeux des alliances sociales qu'il contient. Ainsi la cause ou les causes défendues restent encore implicites dans le discours

télévisuel, au profit d'une imagerie familiale idéalisée.

## **De la « première » à ses suites. Histoire d'une médiatisation répétée, entre information, dévoilement, émotions et occultations**

Les suites télévisuelles de cette « première », à la fois première JMT21 et première émission mettant en scène Denise et Lauriane Berger, seront-elles plus explicites ? Telle est la question que nous traiterons dans cette partie.

### **Mars 2007 : la deuxième JMT21 et l'intégration scolaire de tous les enfants différents**

L'année suivante, c'est à nouveau à l'occasion de la JMT21 qu'un journal télévisé va mettre en scène non pas Lauriane, mais sa mère Denise. Cette séquence, d'une dizaine de minutes dans le journal du soir, est présentée par le même journaliste que l'année précédente, Luigi Marra, qui va animer un débat en duplex sur l'intégration scolaire des enfants trisomiques. Pour cela, il va faire parler d'un côté Denise Berger, présentée comme « la maman d'une petite fille trisomique qui a 9 ans, qui s'appelle Lauriane », et comme étant « active au sein de l'association ART21

l'association romande trisomie 21 », et de l'autre Jean-Claude Marguet, chef de l'enseignement obligatoire du canton de Neuchâtel. De la table du salon familial au plateau du journal, Denise Berger n'est plus uniquement la figure maternelle, mais au sein de cette nouvelle configuration médiatique qui est celle du débat, son engagement associatif devient l'identité principale depuis laquelle elle parle. Ce débat est précédé d'un court reportage dans le canton de Neuchâtel qui présente l'action de l'association de parents « ProdowNe » militant pour l'intégration scolaire des enfants trisomiques. Ici, c'est un garçon trisomique de 8 ans, Tom, intégré scolairement, qui est filmé dans sa classe. Sa mère, Simone Beck, membre de ProdowNe, fait la promotion d'une brochure publiée par son association. En voix *off*, il est dit, comme en miroir de l'année précédente « Comme tous les vendredis matin, Tom se rend dans cette classe ici il apprend comme les autres élèves à lire et à écrire ». La thématique de « la crainte » revient, non pas pour évoquer la crainte des parents d'avoir un enfant trisomique, mais celle des enseignants de l'école régulière qui « ont la crainte de ne pas pouvoir gérer » un tel enfant dans leur classe. Le reportage fait également apparaître l'acteur belge Pascal Duquenne<sup>7</sup>, et sa mère,

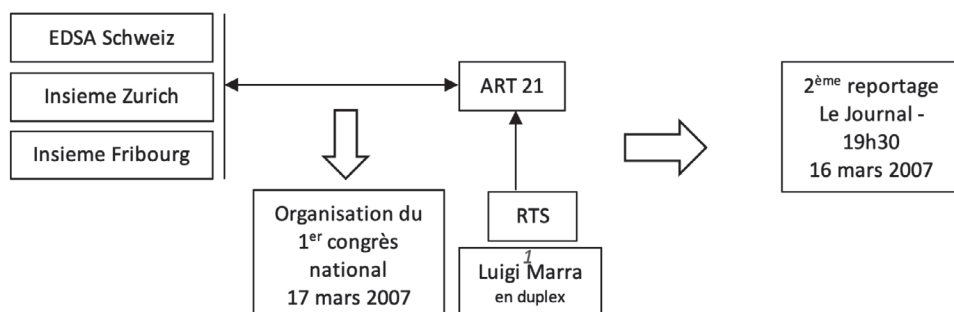
7. Pascal Duquenne est un acteur belge ayant une trisomie 21, et qui est devenu une figure modèle de la trisomie en jouant un premier rôle dans le film *Le 8<sup>ème</sup> jour* de Jaco Von Dormael (1996), film ayant rencontré un immense succès popu-

interviewés et défendant tous deux une politique d'intégration scolaire précoce pour les enfants « différents ».

L'entretien de recherche nous a appris que pour cette deuxième JMT21, l'ART21 collabore avec EDSA Schweiz, son pendant suisse allemand, ainsi qu'avec *Insieme Zurich* et *Insieme Fribourg*, afin d'organiser le premier congrès national suisse sur la Trisomie 21. Ce dernier a lieu le samedi 17 mars 2007 à Fribourg et plus de 500 personnes sont attendues : « Le but de cette journée est de créer une vaste plate-forme d'information et d'échange rassemblant les familles, leurs proches et amis, ainsi que les thérapeutes, les médecins, les éducateurs et les médias »<sup>8</sup>. Durant les préparatifs du congrès, le vendredi 16 mars, la RTS souhaite inviter quelqu'un en direct afin de parler de l'intégration scolaire, sujet primordial pour l'association de parents ART21. Denise, toujours vice-présidente d'ART21, et qui a fait de l'intégration scolaire un de ses combats, est toute désignée par le comité de l'ART21 pour participer à un débat qui se déroule en duplex. Elle se présente au studio avec un T-shirt affichant le logo de l'ART21, représentant ainsi visuellement l'association régionale.

laire. Pascal Duquenne et Daniel Auteuil, acteurs centraux du film, ont reçu un double prix d'interprétation lors du Festival de Cannes pour leur performance commune.

8. Programme 2007 : <https://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/09/21mars2007-DossierPresse.pdf>



Graphique 2 : « Du congrès au débat en duplex » : les étapes du processus de production du deuxième reportage ainsi que les acteurs sociaux impliqués.

### Janvier 2014 : du projet de loi cantonale sur la pédagogie spécialisée à « la jeune élève trisomique »

En janvier 2014, un nouveau projet de Loi pour la pédagogie spécialisée, qui faciliterait l'intégration des enfants rencontrant des situations de handicap dans l'école régulière, est en préparation dans le Canton de Vaud<sup>9</sup>. Serge Loutan, chef du service de l'aide à la formation (SESAF) de ce canton, de 2006 à 2018, coordonne le projet et va s'exprimer dans une conférence de presse organisée par le Grand Conseil. C'est une émission d'actualités locales (Couleurs locales) de la RTS, qui contient cette séquence avec un reportage sur l'intégration scolaire, séquence réalisée cette fois encore dans l'urgence

d'un tournage sur un cas concret comme nous l'apprend Denise Berger lors de notre entretien :

*C'est que... Ils avaient de nouveau pas le temps... C'était aussi pour avant-hier quoi (...) C'était en rapport justement avec ce qui se discutait au grand Conseil, donc ils voulaient mettre ça en rapport puis... ». C'est même Mr Loutan, qui a dit à la journaliste « Ben regarder avec Lauriane ». Parce que Lauriane, on allait toujours, on était toujours « le » cas. On allait toquer avec mon mari, on osait aussi aller et on a fait un peu de bruit, donc c'est un exemple qui est souvent revenu... Du coup c'était je crois même du département scolaire, c'est eux-mêmes qui nous avaient contactés... Puis l'occasion se donne de parler de l'intégration scolaire, vous allez pas dire non quoi... Entretien avec Denise et Lauriane Berger – mars 2020.*

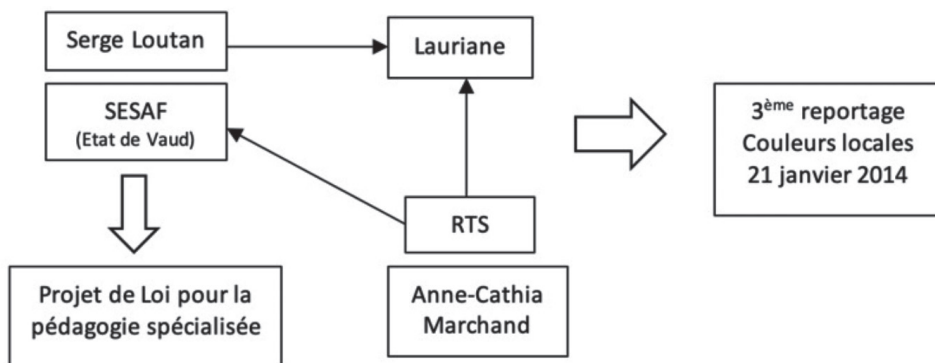
Dans cette configuration, c'est Serge Loutan lui-même, qui a proposé à Anne Cathia Marchand, la journaliste, de prendre contact avec Lauriane, et sa mère. Dans cette émission, sans rapport

9. Le projet aboutit en 2015 avec la promulgation par le Grand Conseil du Canton de Vaud de la Loi 417.31 sur la pédagogie spécialisée, du 1<sup>er</sup> septembre 2015.



aucun avec la JMT21, le lexique catégoriel est intéressant à souligner : la loi concerne « les enfants handicapés », « les enfants différents », les enfants « en

situation de handicap », tandis que la voix *off* évoque Lauriane comme « une jeune élève trisomique », ou encore « qui souffre de trisomie ».



Graphique 3 : « Du projet de Loi à Lauriane à l'école », étapes du processus de production du troisième reportage ainsi que les acteurs sociaux impliqués

Ici, c'est d'abord la dynamique locale entre l'État et son école qui est mise en scène par la télévision, en organisant la monstration d'une expérience réussie d'intégration scolaire qui se construit dans un travail de coordination, d'adaptation, d'attention aux besoins particuliers des enfants, mais aussi dans l'articulation entre école spécialisée et école régulière, enjeu central de la future loi cantonale. Lauriane est présentée dans son autonomie d'élève, au milieu des autres élèves, dans son école : elle sert ici de modèle d'intégration scolaire réussie, mobilisée à ce titre par le système public de l'école obligatoire qui communique sur ses propres projets et progrès dans ce domaine. Denise, la mère de Lauriane n'apparaît pas, et l'ART21 dont elle est la représentante dans les

précédentes émissions, et qui milite pour cette politique d'intégration scolaire spécifiquement pour les jeunes trisomiques, disparaît également de ce fait.

### Mars 2019 : De la 14<sup>e</sup> JMT21 à la mise en scène du rêve professionnel de Lauriane

Chaque année, pour la JMT21, l'association italienne *CoorDown*<sup>10</sup>, également membre d'EDSA, produit un clip de communication<sup>11</sup>. Certains de ces clips ont eu énormément de succès, à l'instar

10. URL : <https://www.coordown.it> – Dernière consultation le 20 janvier 2023

11. À voir sur leur chaîne YouTube : <https://www.youtube.com/user/CoorDown>

de *Dear futur mom*, le clip de 2014, qui a comptabilisé plus de 8 millions de vues en ligne. Pour la JMT21 de 2019, Coor-Down envisage de réaliser un clip en partenariat avec plusieurs associations, pour mettre en scène des personnes atteintes de trisomie venant de différents pays et parlant différentes langues. Les données de l'entretien de recherche montrent que c'est CoorDown qui prend alors contact avec l'association tessinoise Avventuro en demandant « Est-ce qu'il y a quelqu'un de suisse, un adulte qui se débrouille bien ?! » Avventuro contacte à son tour une personne à ART21 qui pense directement à Lauriane pour ce genre de rôle. Là encore, la participation de Lauriane est une question de réactivité et de disponibilité, puisqu'il est demandé d'aller en Hongrie une semaine plus tard pour le tournage du clip, qui a été réalisé en collaboration avec Down Syndrome International, Down Syndrome Australia, Down Syndrome Association et Down Syndrome Albania. Dans ce clip de communication, *Reason to celebrate*, sont mises en scène Lauriane, ainsi que trois autres personnes porteuses de trisomie, dont un acteur anglais. Dans leur langue maternelle, tous les quatre s'expriment très bien et font figure de porte-paroles pour délivrer le message politique selon lequel il n'y a rien à célébrer en cette journée mondiale de la trisomie, car beaucoup de choses doivent encore changer dans la société pour que les personnes porteuses de trisomie aient plus de chances de réussir leur vie sociale.

Dans ce contexte de la JMT21 de 2019, l'ART21 prend alors contact avec la RTS pour tenter de diffuser ce clip de

communication associative militante, en mettant en avant Lauriane qui y apparaît comme modèle suisse et porte-parole international. Mais la RTS ne répond pas favorablement à la proposition de diffusion dudit clip. Toutefois, la journaliste Chloé Steulet apprend que Lauriane commence un apprentissage dans un salon de coiffure, et fait savoir à l'ART21 que ce serait pour la RTS un bon sujet de reportage pour cette JMT21. Concrètement, Lauriane devait commencer le mois suivant, en avril 2019 son premier stage de coiffure. La journaliste propose alors d'anticiper un peu et de « faire semblant » pour mettre tout de même Lauriane en scène dans le salon de coiffure, ce que Denise et Lauriane acceptent.

*Donc c'était un peu tout du théâtre mais pour les médias... Parce que... Ils avaient envie de ça, puis d'un côté on peut le comprendre, ils ont envie de choses que pas beaucoup n'ont encore vu [...] donc c'est vrai qu'on leur a donné quelque chose de neuf, de tout neuf... (entretien avec Denise et Lauriane Berger – mars 2020.*

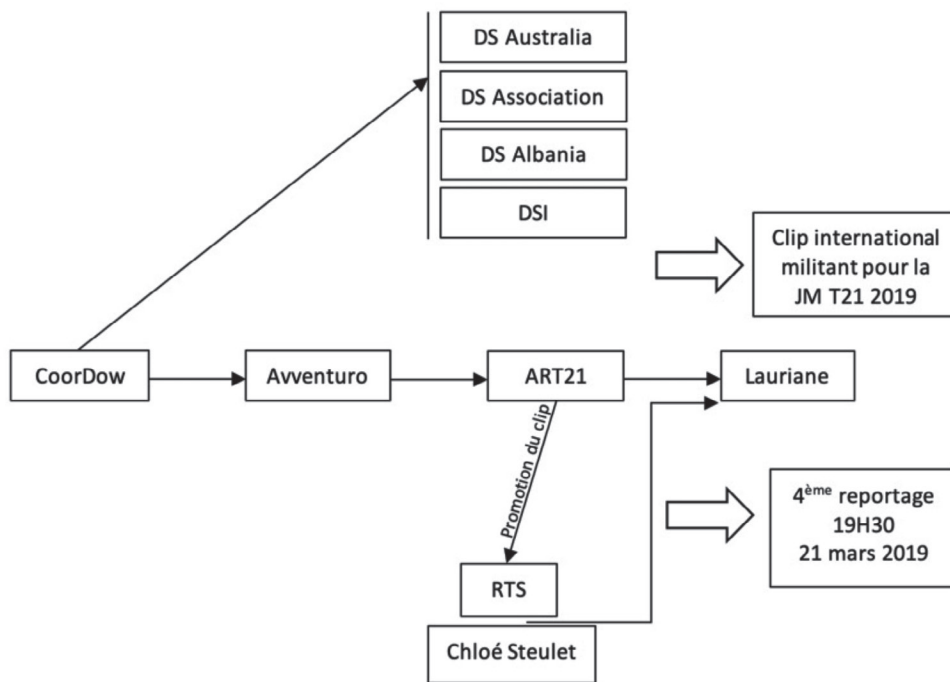
Ce tournage de séquences mises en scène comme au théâtre, au salon de coiffure, en anticipant sur le futur stage de Lauriane, ont servi à la production par la RTS du reportage du Téléjournal de 19h30 du 20 mars 2019, ainsi que d'une séquence synthétique et sous-titrée, mise en ligne sur le compte Facebook de la RTS<sup>12</sup>. Chacune de ces

12. URL : <https://www.facebook.com/rts.ch/videos/2350209381925920> Dernière consultation le 23 janvier 2023

productions audiovisuelles contient des séquences communes, mais également des séquences uniques.

On peut formuler l’hypothèse ici, que le clip de communication de l’organisation militante qu’est Coordown, associée à Dow Syndrome International, ne relève pas du type de message que la RTS, en tant que télévision publique, a le mandat de diffuser. Ainsi tout en refusant la proposition de contenu produit par les organisations militantes internationales, elle reprend le contrôle du

message à faire passer à l’occasion de la JMT21 en remobilisant ses alliances avec les acteurs individuels locaux, ou les associations locales pour produire un message négocié entre les revendications et critiques des associations de parents et critiques des associations de parents sur l’accueil sociétal des personnes trisomiques, et la mise en avant des actions concrètes et des politiques publiques suisses dans le domaine de l’intégration professionnelle des personnes handicapées, bien au-delà de la trisomie 21.



Graphique 4 : « Du clip international au reportage dans le salon de coiffure », étapes du processus de production du troisième reportage ainsi que les acteurs sociaux impliqués.

## Conclusion : les coulisses de la construction d'un « modèle féminin trisomique »

Au terme de cette enquête menée dans le détail des documents audiovisuels, des sources de la littérature grise (documents associatifs en particulier) et explorant les contextes de la production des reportages des émissions de télévision au travers d'entretiens de recherche menés avec les protagonistes, nous pouvons dévoiler quelques éléments constitutifs des processus de construction médiatique de ce « modèle féminin trisomique » qu'est devenue Lauriane.

En premier lieu, on peut confirmer qu'il y a effectivement une stratégie médiatique sous-jacente au « suivi » télévisuel de Lauriane durant ces 13 années. En effet, nous avons montré que ces rencontres successives entre la Télévision Suisse Romande, et Lauriane et Denise, sa mère, sont le résultat négocié d'un lien construit et entretenu entre, d'une part, l'ART21, association militante régionale de parents d'enfants ayant une trisomie 21 et d'autre part la RTS, télévision publique suisse qui a le mandat d'informer la population des actions politiques menées par les autorités politiques de Suisse romande.

Nous avons également montré que l'ART21 a pu accéder à cette visibilité télévisuelle grâce à ses relations avec le monde de la médecine génétique Suisse, et par son intégration progressive dans les réseaux militants internationaux liés

à la trisomie 21, forces sociales qui ont institué une « Journée Mondiale de la Trisomie 21 » en 2006 pour justement renforcer et assurer la répétition de séquences annuelles de médiatisation pour défendre leur cause.

Nous avons également montré que les retours répétés sur Denise Berger, et/ou sur Lauriane devaient être compris au regard des modes de production des reportages télévisuels, qui, marqués par l'urgence permanente, reposent sur l'interconnaissance et l'interdépendance des acteurs les plus impliqués, susceptibles de s'ajuster entre eux dans des calendriers et des contextes de négociation facilités par ces relations d'interconnaissances et d'interdépendances.

Les enjeux de cette médiatisation répétée de Lauriane, la faisant apparaître (elle et sa mère d'ailleurs) comme exemplaire aux différentes étapes de son enfance et de ses débuts dans la vie d'adulte sont eux moins clairs, ou disons moins univoques. En effet, dans les coulisses de cette construction de Lauriane comme « modèle féminin trisomique » se mêlent des enjeux pluriels, le plus souvent implicites, et possiblement contradictoires, car ils sont portés par des forces sociales diverses. Chaque émission est le résultat d'une négociation, au travers de laquelle se définit le tronc commun des enjeux des différentes forces sociales en jeu dans le projet de communication télévisuelle. Comme les militants aiment à le dire, il s'agit de trouver les points de la convergence des luttes...

Ici, dans les coulisses de la création télévisuelle du parcours d'une « jeune

filles trisomiques modèle », nous pouvons souligner la tendance à l'occultation des dynamiques associatives militantes locales, nationales et internationales qui sont à l'œuvre autour de la défense des personnes ayant une trisomie 21, au profit de la mise en avant de la famille et de l'enfant exemplaire, en lien avec les politiques sociales et scolaires de l'État.

Nous avons également montré comment la revendication propre aux mouvements militants autour de la trisomie 21, typique des associations militantes ici rencontrées, et qui relève de ce que Rabinow (2010) appelle une bio-socialité (comme un retour à une définition biologique de l'identité) était mise à distance par la télévision publique et les forces sociales étatiques mises en présence, qui valorisent *a contrario* une représentation socio-politique ou pédagogique des questions traitées (de l'enfant « trisomique » à l'enfant « différent »).

En dernier lieu, mais de manière encore plus fondamentale, il apparaît que la question des débats sociétaux, philosophiques et religieux relatifs à la question du dépistage prénatal et des interruptions de grossesse en cas de trisomie 21 est latente, mais toujours implicite, présente mais comme un débat qui ne pourrait être porté explicitement à l'écran des actualités télévisées dans ces années 2000 (Ville et Lotte 2015 ; Julian-Reynier 1996). Bien au contraire, l'occultation des débats sur le diagnostic prénatal et l'avortement thérapeutique semble assurée par la mise en avant du parcours modèle qu'incarne Lauriane. Elle assume (et joue) le rôle de modèle,

et incarne, à ce titre, la figure d'une personne porteuse de trisomie *qui parle bien, qui se débrouille bien*, qui peut vivre bien en société.

Ainsi, l'interrogation sur les coulisses de la construction d'un « modèle féminin trisomique » par la RTS permet de montrer que si les journaux et émissions d'actualités télévisées sont amenés à mettre à l'écran plusieurs fois les mêmes personnes pour incarner un sujet, il convient de décrypter cette récurrence à l'aune des systèmes de contraintes et des modes de fonctionnement de ce type de production télévisuelle. Le journal télévisé quotidien, dans l'urgence chronique de sa réalisation, compose ici avec, d'une part, le mandat de télévision publique qui est le sien, et, d'autre part, avec un réseau d'interconnaissances et d'interdépendances entre les forces sociales à l'œuvre sur le sujet traité. Si Lauriane devient un « modèle féminin trisomique », c'est parce qu'elle accepte d'apparaître à l'écran comme le personnage idéal sur lequel différentes forces sociales s'accordent, dans le sens où ce personnage représente un point de convergence de luttes, qui cependant, en amont, peuvent être diverses, voire contradictoires. Mais Lauriane est mise en scène, et accepte de jouer le personnage exemplaire de l'enfant ayant une trisomie qui réalise le parcours attendu non seulement par ses parents, mais aussi par les acteurs des politiques publiques d'intégration scolaire et professionnelle, par les associations locales, nationales et internationales pour la trisomie 21, et par différents acteurs de la médecine génétique.

La présence d'enjeux potentiellement contradictoires est voilée par l'affirmation du modèle télévisuel négocié : celui de l'adaptation et de la performance, de la normalisation et de l'assimilation.

Le rôle de la jeune fille modèle que Lauriane joue pour la télévision est celui d'un parcours d'intégration par assimilation (Garel 2010 ; Marcellini 2019), qui occulte de nombreuses compensations, actions, mobilisations, ajustements et débats, et qui tait les tensions entre logique de disparition/d'affirmation de la différence.

## Bibliographie

- COMBROUZE Delphine (2003), « Personnes handicapées et fictions : deux exigences contradictoires ! », in BLANC, Alain ed., *Le handicap en images* (288), Toulouse, Érès, p. 27-41.
- DELLA PIAZZA Serge et DAN Bernard (2001), « Le syndrome de Down », in *Handicaps et déficiences de l'enfant* (504), De Boeck Supérieur. Accès <http://www.cairn.info/handicaps-et-deficiences-de-lenfant--9782804137397-page-317.htm>
- DUPAS Cécile et CHOUATTAH, Nacima (2017), « Entretien avec la fédération Trisomie 21 », *Vie sociale*, 19 (3), p. 85-89.
- FOUGEYROLLAS Patrick (2010), *Le funambule, le fil et la toile* (338), Québec, Presses de l'Université Laval.
- GAREL Jean-Pierre (2010), « De l'intégration scolaire à l'éducation inclusive : d'une normalisation à l'autre », *Journal des anthropologues*, 122-123, p. 143-165.
- GOFFMAN Erving (1974), *Les rites d'interaction*, Paris, Éditions de Minuit.
- GROSSETÊTE Matthieu (2014), « Grande cause, petit écran. Le handicap selon la télévision française (1995-2009) », *Genèse*, 95 (2), p. 49-70.
- GROSSETÊTE Matthieu et MARCHETTI Dominique (2012), *La médiatisation des handicap(é)s en France. L'exemple des programmes des chaînes de télévision* (112), rapport de recherche DREES/CNSA.
- JODELET Denise (1989), *Folies et représentations sociales* (398), Paris, Dunod.
- JOST Myriam (2011), « Représentations visuelles du handicap et représentations sociales », *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 1, p. 10-16.
- JULIAN-REYNIER Claire (1996), « Acceptabilité sociale du diagnostic prénatal : l'exemple de la trisomie 21 », *Médecine, Sciences*, 12, p. 333-339.
- MARCELLINI Anne (2006), « Des corps atteints valides ou de la déficience au "firmus" : Hypothèses autour de la mise en scène sportive du corps handicapé », in Boetsch G., Chapuis-Lucciani N., Chevê D., *Représentations du corps. Le biologique et le vécu : normes et normalité*, Presses Universitaires de Nancy, p. 59-68.
- MARCELLINI Anne (2006), « Déficiences et ritualité de l'interaction. Du corps exclu à l'éducation corporelle », *Revue Recherches et éducations*, 11, Accès <https://journals.openedition.org/rechercheseducations/387>.
- MARCELLINI Anne (2007), « Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations

sociales et dynamique des processus de stigmatisation / déstigmatisation », in Boetsch G., Hervé C., Rozenberg J., *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Paris, De Boeck, p. 201-219.

MARCELLINI Anne (2019), « Production, reproduction et déconstruction du handicap et de la normalité dans la modernité tardive », in Tabin J.-P., *Repenser la normalité*, 135, Lormont, éditions le bord de l'eau.

RABINOW Paul (2010), « L'artifice et les lumières : de la sociobiologie à la bio-socialité », *Politix*, 2, 90, p. 21-46.

RONDAL Jean-Adophe (2010), *La trisomie 21 : perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension*, 104, Wavre, Mardaga.

TORRENT Sophie (2018), « Devenir "une belle jeune fille" : construction du genre dans les cours d'éducation sexuelle dispensés à des filles en situation de handicap », *Genre, sexualité et société*, 9, p. 1-15.

VILLE Isabelle et LOTTE Lynda (2015), « Les politiques de prévention des handicaps à la naissance en France :

regards historiques », *Recherches familiales*, 1, 12, p. 27-41.

## Sites internet

Association romande Trisomie 21 (S.d.)  
Association romande Trisomie 21.  
Accès <https://www.t21.ch>

Down Syndrome Association (S.d.)  
Down Syndrome Association. Accès <https://www.ds-int.org>

European Down Syndrome Association (S.d.)  
European Down Syndrome Association. Accès <http://www.edsa.eu>

Hôpitaux Universitaire Genevois (S. d)  
Service de médecine génétique. Trisomie 21. Accès <https://www.hug-ge.ch/medecine-genetique/trisomie-21>

Université de Genève (S. d) Symposium de départ. 2 novembre 2017 : Leçon d'adieu du prof. Stylianos Antonarakis. Accès <https://www.unige.ch/medecine/fr/faculteetcite/leconsadieu/lecon-dadieu-prof-stylianos-antonarakis/>