

# AU-DELÀ DE L'ÉMOTION

*Ce que révèle l'affaire Laloux de notre conception de l'humain*

Handicap, représentations sociales et fragilité humaine dans les sociétés contemporaines

Jean-Louis Korpès

Juin 2026

*« Ce que nous peinons parfois à reconnaître chez l'autre  
révèle souvent ce que nous avons du mal à accepter de  
nous-mêmes. »*

## Note de l'auteur

Ce texte est né d'une interrogation suscitée par les réactions provoquées par les attaques visant Éléonore Laloux, élue municipale d'Arras, porteuse de trisomie 21.

Comme beaucoup, mon premier sentiment a été l'indignation face aux propos dont elle a été la cible.

Mais

au-delà de cette émotion légitime, une question s'est progressivement imposée : pourquoi de telles réactions demeurent-elles possibles dans des sociétés qui affirment depuis plusieurs décennies leur volonté d'inclusion et d'égalité ?

Cette interrogation m'a conduit à revisiter plusieurs travaux consacrés aux représentations sociales du handicap, aux mécanismes de stigmatisation, aux normes de la vie collective et à la place de la vulnérabilité dans nos univers contemporains.

L'ambition de ce texte n'est ni de condamner ni de convaincre. Elle est plus modestement de contribuer à la réflexion sur ce que les attitudes envers le handicap révèlent de notre rapport collectif à la différence et, peut-être, de notre conception de l'humain lui-même.

Si ce texte invite le lecteur à poursuivre ce questionnement, alors il aura atteint son humble objectif.

# Sommaire

1. Introduction
2. Chapitre 2 – Quand le problème n'était plus seulement le handicap, mais le regard porté sur lui
3. Chapitre 3 – Changer les mentalités : une ambition collective
4. Chapitre 4 – Ce qui a changé... et ce qui résiste encore
5. Chapitre 5 – Pourquoi certaines représentations résistent-elles ?
6. Conclusion – Ce que l'autre différent nous révèle de nous-mêmes
7. Bibliographie indicative

# Introduction

Depuis plusieurs décennies, les sociétés occidentales affirment vouloir changer leur regard sur le handicap. Les discours publics valorisent désormais l'inclusion, l'accessibilité, l'autodétermination ou encore la participation citoyenne. Les institutions éducatives, sociales et médico-sociales se sont progressivement engagées dans des démarches visant à reconnaître davantage les droits, les capacités et la place des personnes handicapées dans la vie ordinaire.

Parallèlement, le handicap est devenu beaucoup plus visible dans la vie sociale. Les campagnes de sensibilisation se sont multipliées. Les médias et le cinéma ont profondément transformé certaines représentations. Les figures du handicap, autrefois largement confinées à l'assistance, à la marginalité ou à l'institution, occupent désormais une place plus importante dans le débat public.

Cette évolution est réelle. Elle constitue même l'une des transformations sociales majeures des dernières décennies. Et pourtant, malgré ces évolutions, certaines réactions contemporaines continuent d'interroger. Pourquoi la présence de certaines personnes handicapées dans les lieux ordinaires de citoyenneté, de décision ou de pouvoir continue-t-elle parfois à susciter malaise, rejet, dérision ou violence ? Pourquoi certaines singularités semblent-elles plus facilement acceptées lorsqu'elles demeurent dans un registre de vulnérabilité, de compassion ou d'émotion... que lorsqu'elles revendiquent une pleine égalité sociale et symbolique ?

Ces questions ne concernent pas uniquement le handicap. Elles interrogent plus largement la manière dont les sociétés humaines construisent la norme, organisent les hiérarchies implicites entre les individus et définissent ce qui apparaît comme pleinement légitime, désirable ou acceptable dans la vie collective. Car le handicap ne renvoie pas seulement à des limitations fonctionnelles ou à des besoins d'accompagnement. Il vient également questionner des dimensions beaucoup plus profondes : notre rapport à l'esthétisme, à l'autonomie, à la dépendance, à la performance, à la vulnérabilité, mais aussi notre propre conception de l'humain, de ce qui le rend humain.

Depuis plus de quarante ans, de nombreux chercheurs ont montré que les représentations du handicap ne relevaient pas uniquement de réalités médicales ou biologiques, mais également de constructions sociales, culturelles et historiques. Les travaux d'Erving Goffman sur le stigmaté, ceux d'Henri-Jacques Stiker sur l'histoire des représentations du handicap ou encore les réflexions plus contemporaines autour du validisme et des normes sociales ont progressivement mis en évidence la complexité des mécanismes de mise à distance, de protection ou d'exclusion qui continuent de traverser les sociétés contemporaines.

Dans ce contexte, une question demeure ouverte : avons-nous réellement transformé notre regard sur le handicap... ou avons-nous surtout appris à produire un discours socialement plus acceptable sur la différence ?

Autrement dit, les évolutions des politiques publiques, des discours institutionnels et des représentations médiatiques traduisent-elles une transformation profonde des mentalités... ou révèlent-elles également les limites persistantes de nos sociétés face à certaines formes de vulnérabilité et d'altérité ? C'est cette tension entre évolution réelle des regards et persistance de représentations profondes que cet article propose d'interroger.

## Chapitre 2 – Quand le problème n'était plus seulement le handicap, mais le regard porté sur lui

Pendant une grande partie du XXe siècle, les réponses apportées aux situations de handicap se sont principalement construites autour des notions de déficience, d'incapacité et de réadaptation.

La question centrale était alors relativement simple : comment compenser les limitations fonctionnelles des personnes afin de leur permettre de participer davantage à la vie sociale ?

Cette approche a produit des avancées importantes. Le développement des systèmes de protection sociale, des établissements spécialisés, des dispositifs de rééducation, puis des politiques de compensation a profondément amélioré les conditions de vie de nombreuses personnes handicapées.

Pourtant, à partir des années 1970 et plus encore durant les décennies 1980 et 1990, un constat commence progressivement à s'imposer.

Malgré les progrès médicaux, éducatifs et sociaux, les personnes handicapées continuent à rencontrer de nombreux obstacles dans leur vie quotidienne. Ces obstacles ne relèvent pas uniquement de leurs limitations fonctionnelles. Ils se manifestent également dans les attitudes, les comportements et les représentations des autres.

Les témoignages recueillis à cette époque décrivent fréquemment des situations de gêne, d'évitement, de pitié excessive, de surprotection ou de rejet. L'accès à l'école, à l'emploi, au logement ou aux loisirs reste souvent conditionné par le regard que la société porte sur les personnes concernées.

Progressivement, une idée nouvelle émerge : le problème n'est peut-être pas seulement le handicap lui-même.

Il réside aussi dans les représentations sociales qui lui sont associées.

Ce déplacement est fondamental.

Pour la première fois, l'attention ne se porte plus exclusivement sur les incapacités des personnes, mais également sur les mécanismes sociaux qui produisent l'exclusion.

De nombreuses études vont alors chercher à comprendre comment se construisent les attitudes envers les personnes handicapées.

Les psychologues sociaux examinent les préjugés et les stéréotypes. Les sociologues analysent les processus de stigmatisation. Les spécialistes des représentations sociales explorent les croyances collectives associées à la déficience, à la dépendance ou à la différence. Bien que distinctes, les notions d'attitudes, de préjugés, de stéréotypes et de représentations sociales renvoient toutes à la manière dont les individus et les groupes perçoivent, interprètent et évaluent la différence. Leur étude contribue ainsi à mieux comprendre les mécanismes qui favorisent ou entravent la participation sociale des personnes concernées.

Parmi ces travaux, certaines recherches vont progressivement montrer que les attitudes négatives envers les personnes handicapées ne relèvent pas uniquement de l'ignorance ou du manque d'information.

Barbara Altman souligne notamment qu'il existe une différence fondamentale entre les jugements portés sur les conséquences d'une atteinte et ceux qui concernent la valeur sociale de la personne qui en est porteuse.

Reconnaître qu'une personne rencontre des limitations dans certains domaines de la vie quotidienne ne conduit pas nécessairement à remettre en cause sa dignité, sa citoyenneté ou sa capacité à participer à la vie collective.

Pourtant, dans les représentations sociales ordinaires, cette distinction demeure souvent fragile.

La déficience tend parfois à envahir l'ensemble de l'identité de la personne, au point que certaines limitations réelles sont transformées en présomptions générales d'incompétence, de dépendance ou d'incapacité à assumer des responsabilités.

Cette confusion entre l'atteinte et la personne constitue l'un des mécanismes les plus persistants de la stigmatisation contemporaine. Elle contribue notamment à expliquer pourquoi certaines limitations fonctionnelles continuent d'être interprétées comme des limitations générales affectant l'ensemble de la personne, y compris dans des domaines sans lien direct avec la déficience observée. Cette observation va progressivement modifier la manière même de penser le handicap. Car si les représentations contribuent à produire les situations d'exclusion, alors il devient possible d'agir sur elles. À partir de cette hypothèse, de nombreuses initiatives voient le jour.

Les campagnes de sensibilisation se multiplient. Les médias sont encouragés à proposer des images plus positives du handicap. Les écoles développent des projets favorisant la rencontre entre élèves. Les associations militent pour une présence accrue des personnes handicapées dans la cité. Les politiques publiques intègrent progressivement la question du regard social parmi leurs objectifs. Une conviction semble alors largement partagée. Mieux connaître le handicap permettrait de réduire les préjugés. La rencontre favoriserait la compréhension. L'information réduirait la peur. La visibilité rendrait la différence plus familière.

Changer les représentations apparaît progressivement comme l'une des conditions essentielles de l'inclusion. Cette ambition est profondément humaniste. Elle repose sur l'idée que les attitudes ne sont pas immuables et que les sociétés peuvent apprendre à porter un regard différent sur ceux qu'elles ont longtemps tenus à distance.

Pendant plusieurs décennies, cette perspective va inspirer une grande partie des actions menées dans le champ du handicap. Les travaux d'Erving Goffman sur le stigmaté vont conforter cette orientation en montrant comment certaines caractéristiques visibles peuvent conduire à une disqualification sociale plus ou moins implicite. La personne risque alors d'être réduite à l'attribut qui la distingue de la norme dominante. L'enjeu devient dès lors considérable : il ne s'agit plus seulement d'adapter les environnements ou de compenser les incapacités, mais également de transformer les représentations collectives elles-mêmes. Mais une question demeure aujourd'hui ouverte. Quarante ans plus tard, que savons-nous réellement des effets de cette entreprise de transformation des mentalités ? Les représentations ont-elles profondément changé ? Ou bien certaines d'entre elles ont-elles simplement adopté des formes nouvelles, plus discrètes, parfois plus difficiles à identifier ?

C'est probablement à partir de cette interrogation que doit désormais se poursuivre la réflexion.

## Chapitre 3 – Changer les mentalités : une ambition collective

Si les recherches menées à partir des années 1970 et 1980 conduisent progressivement à reconnaître le rôle des représentations sociales dans les situations d'exclusion, elles ouvrent également une perspective nouvelle : celle de leur transformation.

L'idée est simple dans son principe, mais ambitieuse dans ses implications

Peu à peu, l'objectif ne consiste plus seulement à compenser les incapacités ou à développer des dispositifs spécialisés. Il s'agit également de faire évoluer les mentalités.

Cette ambition va profondément marquer les politiques publiques, les pratiques professionnelles, les mouvements associatifs et les productions culturelles des décennies suivantes.

Le changement des représentations devient progressivement l'un des leviers privilégiés de l'inclusion. Les médias jouent un rôle important dans cette évolution. Longtemps, les personnes handicapées avaient été représentées à travers des figures relativement limitées : l'infirmes, l'assisté, le malheureux, l'être exceptionnel ou encore l'objet de compassion. Les productions culturelles contribuaient souvent à renforcer l'idée d'une différence radicale entre les personnes handicapées et le reste de la population.

À partir des années 1980, cette représentation commence à évoluer.

Le cinéma, les documentaires, les reportages télévisés et les ouvrages de témoignages proposent progressivement des récits plus diversifiés. Des films comme *Elephant Man*, *Rain Man*, *Le Huitième Jour*, *Intouchables* ou plus récemment *Un p'tit truc en plus* rencontrent un large public et participent à rendre visibles des réalités longtemps ignorées ou caricaturées. Les personnes handicapées apparaissent davantage comme des individus à part entière, porteurs d'une histoire, de désirs, de projets et de relations sociales, et surtout porteuses de droits comme tout le monde.

Cette évolution ne se limite pas aux œuvres de fiction. Progressivement, les personnes concernées prennent elles-mêmes la parole. Des autobiographies sont publiées. Des témoignages se multiplient. Des militants, des écrivains, des artistes ou des représentants associatifs investissent l'espace public. Le discours sur le handicap n'est plus seulement produit par les médecins, les professionnels ou les institutions. Il est également porté par les personnes directement concernées.

Cette évolution ne résulte pas uniquement des actions conduites par les institutions, les professionnels ou les médias. Elle doit également beaucoup à l'engagement des personnes handicapées elles-mêmes, de leurs familles et des mouvements associatifs qui ont progressivement revendiqué une place plus importante dans la vie publique.

Au-delà de la reconnaissance des besoins de protection ou d'accompagnement, ces mobilisations ont contribué à faire émerger des revendications nouvelles portant sur l'égalité des droits, l'accès à la citoyenneté, la participation sociale et la possibilité pour les personnes concernées de parler et d'agir en leur propre nom. Les notions d'autoreprésentation, d'autodétermination, de pair-aidance ou encore d'empowerment s'inscrivent dans cette dynamique plus large de reconnaissance du pouvoir d'agir des personnes concernées. Cette transformation est majeure. Elle contribue à faire évoluer le statut social des personnes handicapées, désormais reconnues non seulement comme bénéficiaires de dispositifs ou de protections, mais également comme sujets de parole et acteurs de leur propre existence.

Parallèlement, les actions de sensibilisation se développent dans de nombreux secteurs.

Les établissements scolaires mettent en œuvre des projets favorisant la rencontre entre élèves. Les entreprises organisent des campagnes d'information sur le handicap. Les collectivités locales soutiennent des initiatives visant à favoriser l'accessibilité et la participation citoyenne. Les associations multiplient les interventions destinées à déconstruire les préjugés. Partout ou presque, la même conviction est à l'œuvre : mieux connaître permettrait de mieux comprendre ; mieux comprendre

l'accessibilité universelle poursuivent toutes, au-delà de leurs objectifs propres, une ambition commune : rendre la présence des personnes handicapées plus ordinaire, plus visible et plus familière. Il serait injuste de minimiser les effets de cette entreprise collective. En quelques décennies, le handicap est devenu beaucoup plus visible dans le débat public. Les discours ouvertement discriminatoires sont davantage contestés. Les droits des personnes handicapées sont mieux reconnus. Les représentations médiatiques ont évolué. Les opportunités de rencontre et de participation se sont multipliées. À bien des égards, le regard social porté sur le handicap n'est plus celui qui prévalait il y a quarante ans. Pour autant, une question demeure. La visibilité suffit-elle à transformer les représentations les plus profondes ? La familiarité avec la différence conduit-elle nécessairement à une reconnaissance pleine et entière de l'égalité ?

Ou bien certaines conceptions plus anciennes continuent-elles à traverser nos sociétés, parfois sous des formes renouvelées, malgré les progrès accomplis ?

Les décennies qui suivent vont permettre de mesurer les effets de cette ambition collective. Si les résultats observés témoignent d'avancées incontestables, ils révèlent également certaines limites qui méritent d'être interrogées.

## Chapitre 4 – Ce qui a changé... et ce qui résiste encore

Il serait difficile de soutenir aujourd'hui que les efforts engagés depuis plusieurs décennies pour transformer les représentations du handicap sont restés sans effet. Les évolutions observées sont nombreuses et parfois considérables. Le handicap est devenu beaucoup plus visible dans l'espace social. Les personnes concernées occupent une place plus importante dans les médias, dans les établissements scolaires, dans certaines entreprises, dans les mouvements associatifs ou encore dans les débats citoyens.

Les discours ouvertement discriminatoires, autrefois tolérés voire ignorés, sont aujourd'hui davantage désavoués voire dénoncés. Les droits des personnes handicapées bénéficient d'une reconnaissance juridique plus importante ( Déclaration des droits des personnes déficientes mentales (ONU 1975), CDPH ONU 2006). Les notions d'inclusion, d'accessibilité ou d'autodétermination se sont progressivement imposées dans les politiques publiques et elles progressent petit à petit dans les pratiques professionnelles. Les enquêtes menées depuis plusieurs décennies montrent également une évolution globalement favorable des attitudes déclarées envers les personnes handicapées. Le droit de vote et d'éligibilité a été restitué à certains groupes de personnes qui en étaient autrefois privés.

Cette évolution doit cependant être interprétée avec prudence. Les attitudes déclarées traduisent en partie l'évolution des normes sociales, mais elles ne permettent pas toujours de saisir les représentations implicites qui continuent d'influencer les comportements quotidiens. Dans de nombreux pays, une majorité de citoyens affirme aujourd'hui adhérer aux principes d'égalité des droits, de participation sociale et de lutte contre les discriminations. Ces évolutions sont réelles. Elles témoignent d'une transformation culturelle qui aurait été difficilement imaginable quelques décennies auparavant.

Pourtant, ces progrès ne suffisent pas à clore le débat. Car lorsque l'on s'éloigne des déclarations de principe pour observer les situations concrètes, un paysage plus contrasté apparaît. Les discriminations n'ont pas disparu. L'accès à l'emploi demeure plus difficile (cf. Défenseur des droits). Les parcours scolaires restent souvent plus fragiles. Les personnes handicapées continuent à être davantage exposées à la précarité, à l'isolement social ou aux obstacles dans l'accès à certains droits. Plus encore, les avancées observées semblent inégalement réparties selon les types de handicap concernés. Les limitations physiques, notamment lorsqu'elles n'affectent pas les capacités intellectuelles ou relationnelles, apparaissent aujourd'hui plus facilement acceptées dans de nombreux contextes sociaux. À l'inverse, les situations impliquant une déficience intellectuelle, des troubles psychiques ou des difficultés importantes de communication continuent fréquemment à susciter davantage de réticences, d'inquiétudes ou de doutes quant aux capacités des personnes concernées. Cette différence mérite attention. Car elle suggère que les représentations sociales ne portent pas seulement sur le handicap en général, mais également sur certaines dimensions particulières de l'existence humaine : la raison, l'autonomie, la compétence, la responsabilité ou encore la capacité à exercer un pouvoir sur sa propre vie.

Autrement dit, certaines singularités semblent plus facilement acceptées lorsqu'elles ne remettent pas en cause les critères traditionnels à partir desquels les sociétés évaluent la valeur sociale des individus. Cette observation conduit à s'interroger sur la nature même des transformations intervenues au cours des dernières décennies. Les mentalités ont-elles réellement changé ? Ou bien certaines normes sociales ont-elles davantage évolué que les représentations profondes elles-mêmes ? La question peut sembler provocatrice. Elle est pourtant essentielle.

Car les recherches consacrées aux préjugés montrent depuis longtemps qu'il existe parfois un écart important entre les attitudes publiquement exprimées et les représentations plus implicites qui continuent d'influencer les comportements.

Dans des sociétés où l'expression ouverte de la discrimination est devenue socialement moins acceptable, certaines formes de rejet peuvent devenir plus discrètes, plus indirectes ou plus difficiles à identifier. Elles ne disparaissent pas nécessairement. Elles se transforment.

L'affaire récente concernant Éléonore Laloux illustre particulièrement bien cette tension. Les réactions de soutien ont été nombreuses. Les condamnations ont été rapides. Les propos dont elle a été victime ont été largement dénoncés. Cette mobilisation témoigne incontestablement d'une évolution positive des normes sociales.

Mais elle soulève également une question plus profonde.

Pourquoi l'exercice d'un mandat politique par une personne porteuse de trisomie 21 continue-t-il à susciter, chez certains, autant d'incompréhension ou de mépris ? Pourquoi la présence d'une personne handicapée dans un espace de décision demeure-t-elle plus dérangeante que sa présence dans une action de protection ou de compassion ?

Ces réactions semblent révéler l'existence d'une frontière encore largement invisible. Les sociétés contemporaines acceptent de mieux en mieux la présence des personnes handicapées. Elles peinent parfois davantage à reconnaître pleinement leur légitimité lorsqu'il s'agit d'exercer une responsabilité, de représenter les autres ou de participer aux lieux de pouvoir. Comme si la reconnaissance de l'égalité demeurait plus facile dans les discours que dans certaines réalités sociales. Cette contradiction n'annule pas les progrès accomplis. Elle invite simplement à les considérer avec lucidité.

Changer les représentations ne consiste probablement pas seulement à rendre la différence visible ou acceptable. Il s'agit également de remettre en question certaines conceptions profondément ancrées de la normalité, de la compétence, de l'autonomie ou de la valeur sociale des individus. Et c'est peut-être précisément sur ce terrain que les résistances apparaissent aujourd'hui les plus fortes.

## Chapitre 5 – Pourquoi certaines représentations résistent-elles ?

Si les représentations sociales du handicap ont incontestablement évolué au cours des dernières décennies, leur transformation apparaît souvent plus lente et plus incomplète que celle des discours, des lois ou des politiques publiques.

Cette observation conduit à une question difficile : pourquoi certaines représentations semblent-elles résister avec autant de persistance aux efforts de sensibilisation, d'information ou de promotion de l'inclusion ? Aucune réponse simple ne peut être apportée à cette interrogation. Mais plusieurs pistes permettent d'éclairer la complexité du phénomène.

La première concerne la question de la norme. Toute société construit, explicitement ou implicitement, des critères à partir desquels elle définit ce qui apparaît comme ordinaire, souhaitable ou légitime. Les travaux de Mary Douglas ont montré combien les groupes humains tendent à organiser le monde à travers des catégories symboliques relativement stables. Ce qui échappe à ces catégories ou vient troubler leur cohérence peut susciter malaise, inquiétude ou rejet. Ces normes ne concernent pas uniquement les comportements. Elles portent également sur les corps, les capacités, les modes de communication, les rythmes d'apprentissage ou les manières d'habiter le monde.

Dans cette perspective, le handicap vient souvent rappeler que la diversité humaine excède les catégories dans lesquelles les sociétés cherchent à organiser la réalité. Il introduit une forme de variation qui questionne les frontières du normal et de l'anormal, du capable et de l'incapable, de l'autonome et du dépendant. Les réflexions de Georges Canguilhem dans *Le Normal et le pathologique* ont précisément montré que ces catégories, souvent présentées comme évidentes ou naturelles, sont en réalité beaucoup plus relatives et évolutives qu'il n'y paraît.

Or les normes ont rarement pour fonction première d'être interrogées. Elles tendent davantage à se présenter comme naturelles. Dès lors, ce n'est pas seulement la personne handicapée qui peut déranger certaines représentations. C'est parfois ce qu'elle révèle du caractère relatif de nos propres définitions de la normalité.

Une deuxième piste concerne la place occupée par la performance dans les sociétés contemporaines. Depuis plusieurs décennies, les sociétés occidentales valorisent fortement l'efficacité, l'autonomie individuelle, la productivité, la rapidité d'exécution ou encore la capacité à maîtriser son environnement. Ces critères influencent profondément les représentations sociales de la réussite et de la valeur personnelle. Dans un tel contexte, certaines situations de handicap peuvent apparaître comme venant contester silencieusement ces idéaux dominants. Non parce qu'elles seraient incompatibles avec la réussite ou la participation sociale, mais parce qu'elles rappellent que la vulnérabilité, l'interdépendance et les limites font également partie de l'expérience humaine.

Une troisième dimension, souvent moins explicitée, concerne le rapport à l'esthétique. Depuis l'Antiquité, les traditions philosophiques et culturelles occidentales ont fréquemment associé le beau, l'harmonie et le bien, contribuant à valoriser certaines formes corporelles davantage que d'autres. Sans réduire plusieurs siècles de pensée à une formule, il n'est pas inutile de rappeler combien l'idéal esthétique a longtemps été associé à une forme d'accomplissement humain. Certaines différences corporelles sont spontanément perçues comme plus acceptables que d'autres. Certaines suscitent la curiosité, d'autres le malaise, parfois même le rejet. Les travaux consacrés à la stigmatisation ont montré que la visibilité de certaines particularités physiques pouvait influencer fortement les interactions sociales. Susan Sontag, dans ses analyses des métaphores associées à la maladie, a notamment mis en évidence la manière dont certaines atteintes corporelles ou certaines différences peuvent être chargées de significations symboliques qui dépassent largement leur réalité biologique. Cette réalité demeure parfois difficile à reconnaître tant elle semble contredire les valeurs d'égalité auxquelles les sociétés contemporaines adhèrent. Pourtant, les réactions suscitées par certaines singularités corporelles continuent de témoigner du poids des normes esthétiques dans la construction des représentations

sociales. Cette réalité demeure parfois difficile à reconnaître tant elle semble contredire les valeurs d'égalité auxquelles les sociétés contemporaines adhèrent. Pourtant, les réactions suscitées par certaines singularités corporelles continuent de témoigner du poids des normes esthétiques dans la construction des représentations sociales. Cette influence des normes esthétiques ne relève pas uniquement de considérations théoriques Elle s'est parfois traduite dans les pratiques elles-mêmes. Ainsi, à certaines périodes, des interventions chirurgicales ont été proposées à des personnes porteuses de trisomie 21 afin d'atténuer certains traits physiques jugés trop visibles, comme la protrusion de la langue ou certaines caractéristiques faciales. Ces démarches étaient souvent justifiées par la volonté de favoriser leur intégration sociale. Elles témoignent cependant d'une conception selon laquelle l'acceptation sociale passerait davantage par la réduction des signes visibles de la différence que par une transformation du regard porté sur celle-ci.<sup>1</sup>

Enfin, une quatrième hypothèse mérite d'être examinée. Le handicap ne renvoie pas seulement à la différence. Il renvoie également à la vulnérabilité. Or la vulnérabilité occupe une place paradoxale dans les sociétés contemporaines. Elle est largement reconnue lorsqu'elle concerne les autres. Mais elle demeure souvent difficile à accepter lorsqu'elle rappelle notre propre fragilité. Le vieillissement, la maladie, la dépendance ou la limitation fonctionnelle rappellent que l'autonomie absolue n'existe pas. Ils rappellent également que les capacités humaines sont toujours relatives, évolutives et parfois précaires. Sous cet angle, certaines réactions négatives envers le handicap pourraient traduire moins un rejet de la personne concernée qu'une difficulté collective à accepter ce qu'elle vient symboliquement rappeler de la condition humaine elle-même. Cette hypothèse ne prétend évidemment pas expliquer à elle seule l'ensemble des attitudes observées. Mais elle invite à déplacer le regard. Peut-être les résistances persistantes aux transformations des représentations ne concernent-elles pas uniquement le handicap.

Peut-être concernent-elles également les valeurs, les normes et les imaginaires sur lesquels les sociétés contemporaines continuent de construire leur vision de l'humain. Si tel est le cas, alors changer les représentations ne consiste pas seulement à mieux connaître le handicap. Cela suppose également d'interroger les modèles de normalité, de réussite, de beauté et d'autonomie auxquels nous continuons, souvent sans en avoir pleinement conscience, d'accorder une valeur particulière.

---

<sup>1</sup> Voir notamment les débats relatifs aux interventions chirurgicales proposées à certaines personnes porteuses de trisomie 21 dans les années 1970-1990 afin d'atténuer certains traits physiques jugés stigmatisants. Ces pratiques ont donné lieu à de nombreuses discussions éthiques sur les liens entre intégration sociale, normes esthétiques et acceptation de la différence.

## **Conclusion – Ce que l'autre différent nous révèle de nous-mêmes**

L'affaire Éléonore Laloux aura suscité de nombreuses réactions d'indignation, de soutien et de solidarité. Ces réactions étaient nécessaires. Elles témoignent d'une évolution incontestable des normes sociales et d'un refus croissant des discours ouvertement discriminatoires. Mais si cette affaire mérite d'être interrogée au-delà de l'émotion qu'elle a suscitée, c'est peut-être parce qu'elle révèle quelque chose de plus profond.

Elle nous rappelle que la question du handicap ne concerne pas uniquement les personnes handicapées. Elle concerne également la manière dont les sociétés définissent la normalité, la compétence, l'autonomie, la réussite ou encore la légitimité à participer pleinement à la vie collective.

Depuis la fin du XXème siècle, les politiques publiques, les mouvements associatifs, les chercheurs et les professionnels ont œuvré pour transformer les représentations sociales du handicap. Des progrès réels ont été accomplis. Les droits ont progressé. La visibilité s'est accrue. La participation sociale s'est développée. Pourtant, certaines résistances persistent. Comme si l'évolution des regards se heurtait encore à des conceptions plus anciennes et plus profondes de ce que devrait être un individu pleinement reconnu.

Cette observation invite peut-être à déplacer une dernière fois la réflexion. La difficulté n'est pas seulement d'accepter la différence. Elle est peut-être aussi d'accepter ce que cette différence révèle. Car les personnes handicapées viennent parfois rappeler, de manière particulièrement visible, une réalité que les sociétés contemporaines peinent à reconnaître : la vulnérabilité, la dépendance, l'interdépendance et la fragilité ne sont pas des exceptions à la condition humaine.

Elles en constituent l'une des dimensions fondamentales. Comme le suggère Charles Gardou, la fragilité n'est pas seulement une limite ou une faiblesse dont il faudrait se protéger. Elle est également une source de relation, de solidarité et d'humanité. Sous cet angle, l'enjeu dépasse largement le seul champ du handicap. Il concerne la représentation que nous nous faisons de l'être humain lui-même.

Une société véritablement inclusive n'est peut-être pas celle qui accepte certaines différences après les avoir rendues plus familières. Elle est peut-être celle qui reconnaît que la diversité des corps, des capacités, des parcours et des vulnérabilités n'est pas une exception à l'humanité mais l'une de ses expressions les plus ordinaires.

Dès lors, la question posée par l'affaire Laloux n'est peut-être pas seulement : comment regardons-nous les personnes handicapées ? Elle est aussi, et peut-être surtout : quel regard portons-nous sur notre propre humanité ?

## Bibliographie indicative

### Handicap, histoire et représentations sociales

Stiker, Henri-Jacques (1982). *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*. Paris : Aubier-Montaigne.

### Stigmatisation et regard social

Goffman, Erving (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Altman, Barbara M. (1981). "Studies of attitudes toward disabled persons: The need for a new direction". *Social Problems*, 28(3), 321-337.

Giami, Alain ; Korpès, Jean-Louis ; Lavigne, Chantal ; Scelles, Régine (1993). *Représentations du handicap et des personnes handicapées. Rapport de fin de contrat externe n° 891106*. INSERM, décembre 1993.

Korpès, Jean-Louis (1995). « L'apparence de la personne handicapée : une dimension négligée dans les interactions professionnels-handicapés ». In *Handicaps et handicapés, Informations Sociales*, n° 42.

### Normes, normalité et catégorisation sociale

Canguilhem, Georges (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Douglas, Mary (2001). *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*. Paris : La Découverte.

Gardou, Charles (2022). *La fragilité de source. Ce qu'elle dit des affaires humaines*. Toulouse : Érès.

### Corps, maladie et représentations culturelles

Sontag, Susan (1979). *La maladie comme métaphore*. Paris : Christian Bourgois.

Sontag, Susan (1989). *Le sida et ses métaphores*. Paris : Christian Bourgois.

### Droits et inclusion

Organisation des Nations Unies (1975). *Déclaration des droits des personnes déficientes mentales*.

Organisation des Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH).