

# HANDICAP ET GENRE : LA SANTÉ COMME ENJEU DES RAPPORTS SOCIAUX

**Eline De Gaspari**

PROFESSEURE HES ASSOCIÉE, HESTS, HES-SO VALAIS-WALLIS

# Introduction



## Question de recherche

Comment les rapports sociaux de sexe et de capacité influencent le quotidien des personnes ayant une trisomie 21 ?

### Objectifs

- Analyser à travers les rapports sociaux le quotidien de personnes ayant une trisomie 21
- Définir des enjeux, au sens de Kergoat (2005) de ces rapports sociaux
- Comprendre l'articulation entre les rapports sociaux

# Le cadre théorique

## La sociologie des rapports sociaux

Comprendre la division, la différenciation et la hiérarchisation des groupes sociaux.

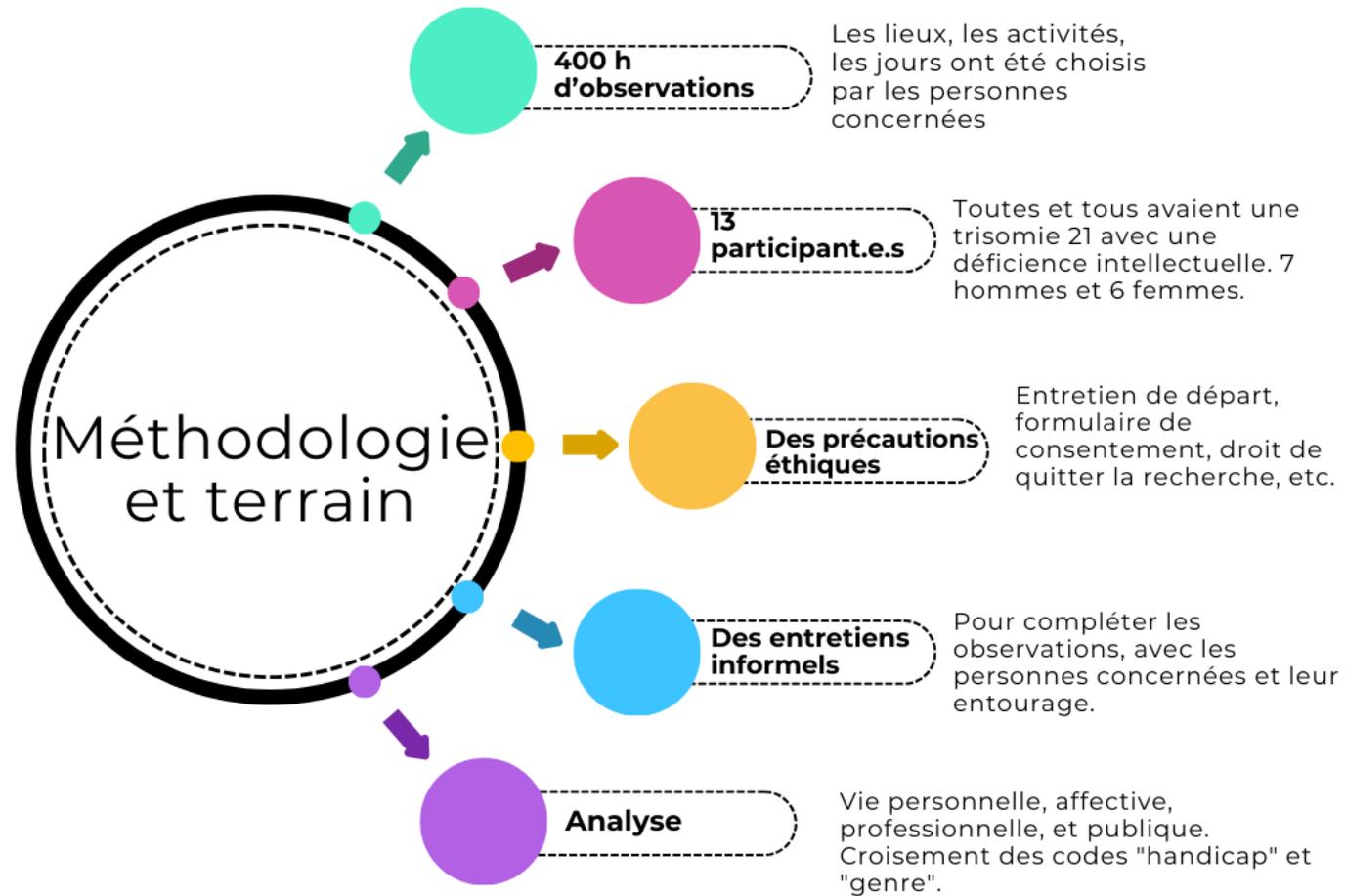
Kergoat (2005, p. 95) explique que le « rapport social peut être assimilé à une tension qui traverse la société ; cette tension se cristallise peu à peu en **enjeux** autour desquels, pour produire de la société, pour la reproduire ou « pour inventer de nouvelles façons de penser et d’agir », les êtres humains sont en confrontation permanente. Ce sont ces enjeux qui sont constitutifs des groupes sociaux. »

# Le cadre théorique

## Les Critical Disability Studies

Cette perspective « rejette la distinction entre social et biologique, en relevant que ces deux dimensions sont investies de significations sociales » (Probst *et al.*, 2016, p. 93),

Le terme **capacitisme** (Masson, 2013), a été théorisé « afin de mettre au jour ce processus dans lequel la différenciation et la hiérarchisation sociale dévaluent et figent dans une altérité inférieure (incapables, déficitaires) les personnes dont les capacités ne sont pas conformes aux standards, et ne leur permettent pas d'avoir accès à tous les privilèges de la normalité » (Probst *et al.*, 2016, p. 94).



## Les prémices de l'analyse



### Comment analyser des rapports sociaux dans la vie quotidienne ?

Une analyse par ...

- ... domaines de la vie quotidienne : vie personnelle, vie affective, vie publique ?
- ... les processus oppressifs : stigmatisation, discrimination, domination (Pfefferkorn, 2011) ?
- ... rapport social : sexisme et capacitisme ?

## Les enjeux comme porte d'entrée d'analyse

La **santé** perçue rapidement comme un enjeu des rapports sociaux (Kergoat, 2005).

- Thématique récurrente dans les entretiens
- Le diagnostic de la trisomie 21 marque une entrée dans un parcours de santé particulier
- Des troubles associés qui peuvent influencer la vie quotidienne : problème cardiaque, respiratoire, diabète, épilepsie, etc.
- Un quotidien marqué par des rendez-vous médicaux

## Une santé qui impacte la vie quotidienne

- Les questions liées à la santé des personnes ayant une trisomie 21 sont complexes.
- La thématique est reconnue en Suisse.
- Les HUG et en particulier le Service de médecine génétique ont mis en place un Centre d'expertise clinique spécifiquement dédié à la trisomie 21

### Un exemple:

Tristan avait lui aussi des problèmes de santé qui avaient des incidences sur sa vie. Il souffrait de diabète et devait contrôler son alimentation. Il était épileptique, ses parents expliquaient que certains moments d'excitation pouvaient avoir pour conséquence des crises d'épilepsie. Il fallait alors être paré·e à cette éventualité, mais aussi tenter de traiter son épilepsie pour éviter les crises. Depuis plusieurs années, Tristan souffrait de douleurs aux jambes. Il avait subi une opération de la jambe qui l'avait mis à l'arrêt pendant plusieurs mois, il ne pouvait même plus marcher. Cette opération a marqué Tristan.

## Une santé, souvent, sous le contrôle de l'autre



- Être en bonne santé et le rester sont des préoccupations importantes pour les parents.
- Les parents, surtout les mères, sont souvent les responsables du suivi de la santé, des contacts avec le corps médical, médecins, spécialistes, thérapeutes, etc., mais aussi des questions administratives.
- L'enjeu de la santé met en avant la dépendance des personnes ayant une trisomie 21 envers leurs parents, envers l'entourage professionnel aussi.
- Les informations, les préventions, etc. sont difficiles à saisir pour les personnes concernées, les décisions sont difficiles à prendre, etc.

## Des préoccupations orientées du point de vue du genre

### Le contrôle du poids

- Perçu comme un indicateur de bonne santé par l'entourage et parfois par les personnes elles-mêmes.
- Perçu comme un indicateur d'autonomie : maîtriser son corps, contrôler son alimentation semblent être liés à la capacité d'agir (Eber, 2017).
- Un contrôle fort de l'entourage privé ou professionnel voire des personnes elles-mêmes, un contrôle rendu public
- Un contrôle différent selon si l'on est un homme ou une femme

« Elle me dit qu'elle fait attention à son poids. Elle a une balance à la maison. [...] elle me dit que tous les soirs, elle se pèse. [...]. Qu'elle se pèse pour savoir si elle doit perdre. Je lui demande comment elle sait si elle doit perdre, elle me dit que c'est écrit sur la balance. Je lui demande qu'est-ce qui doit être écrit sur la balance pour que ce soit bien, elle me dit 64kg. Plus, elle doit faire attention. Je demande comment elle fait attention, elle me dit qu'elle mange moins, mais que si c'est les spaghettis, elle mange quand même. » (Extrait du journal de terrain)



# En conclusion

Entrer par les enjeux pour ne pas hiérarchiser les rapports sociaux

*Il ne s'agit pas de savoir quel rapport social est le plus marqué dans quelle situation, mais bien de démontrer qu'ils sont indissociables, qu'ils coexistent, qu'ils se co-construisent, qu'ils sont consubstantiels (Dunezat & Galerand, 2014b; Kergoat, 2005, 2011).*

Les autres enjeux : travail, corporéité, sexualité, communication, care, affectivité, etc.

Et l'articulation des rapports sociaux ?

- **Intersectionnalité** (Crenshaw, 1991) : mobilisée pour analyser et définir plus particulièrement certains points d'intersection des rapports sociaux de sexe et de capacité comme la gestion du risque de grossesse, les normes de féminité, la santé, etc.
- **Consubstantialité** (Galerand & Kergoat, 2015) : a permis de guider l'analyse et de mettre en avant les imbrications des rapports sociaux produisant et recomposant les groupes sociaux.

## Références

- Crenshaw, K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- Dunezat, X., & Galerand, E. (2014). Rapports sociaux de sexe. In A. Bihr & R. Pfefferkorn (Eds.), *Dictionnaire des inégalités* (pp. 440 p.). Armand Colin.
- Eßer, F. (2017). Enacting the overweight body in residential child care: Eating and agency beyond the nature–culture divide. *Childhood*, 24(3), 286-299. <https://doi.org/10.1177/0907568216688245>
- Galerand, E., & Kergoat, D. (2015). Consubstantialité vs intersectionnalité? *Nouvelles pratiques sociales*, 26(2), 44-61. <https://doi.org/10.7202/1029261ar>
- Kergoat, D. (2005). 12. Rapports sociaux et division du travail entre les sexes. In M. Maruani (Ed.), *Femmes, genre et sociétés. L'état des savoirs* (pp. 94-101). La Découverte. <http://www.cairn.info/femmes-genre-et-societes--9782707144126-page-94.htm>
- Kergoat, D. (2011). Comprendre les rapports sociaux. *Raison présente*, 178(1), 11-21. <https://doi.org/10.3406/raipr.2011.4300>
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 111-129. <https://doi.org/10.7202/1016899ar>
- Pfefferkorn, R. (2011). *Articuler les rapports sociaux. Rapports de classe, de sexe, de racisation* Congrès AFSP - Des politiques d'égalité aux politiques de l'identité: parité, diversité, intersectionnalité, Strasbourg. <http://www.afsp.info/archives/congres/congres2011/sectionsthematiques/st22/st22pfefferkorn.pdf>
- Piecek-Riondel, M., Tabin, J.-P., Perrin, C., & Probst, I. (2017). La normalité en société capacitiste. *SociologieS [en ligne], Théories et recherches*. <http://journals.openedition.org/sociologies/6412>
- Probst, I., Tabin, J.-P., Piecek-Riondel, M., & Perrin, C. (2016). L'invalidité : une position dominée. *Revue française des affaires sociales*(4), 89-105. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0089>