

CONSTRUCTIONS DISCURSIVES DE LA SANTÉ, DU CORPS ET DE L'OBÉSITÉ
DE JEUNES FEMMES VIVANT AVEC UN HANDICAP VISUEL

par

ANNIE POULIOT

B.Sc., Université Laval, 2004

M.Sc., Université Laval, 2007

Thèse soumise à la Faculté des études supérieures et postdoctorales
dans le cadre des exigences du programme
de doctorat en Santé des populations

Santé des populations
Université d'Ottawa

© Annie Pouliot, Ottawa, Canada, 2012

© Annie Pouliot, Ottawa, Canada, 2012

Tous droits réservés

« *Un pas à la fois me suffit.* »

- Gandhi

Remerciements

Les quatre dernières années ont été remplies de quelques moments ardues mais représentent surtout une expérience d'apprentissage exceptionnelle. Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance à ma directrice de thèse, Geneviève Rail, pour m'avoir donné l'opportunité de me joindre à son équipe de recherche et d'y apprendre énormément. Elle a su me conseiller et me guider afin de mener à terme ce projet mais surtout, elle a été une source d'inspiration par son immense générosité, sa rigueur intellectuelle et sa capacité à m'écouter et tenter de comprendre ma position.

Je remercie les vingt jeunes femmes qui ont participé à l'étude. Leurs réflexions et points de vue, partagés avec un intérêt manifeste et générosité, ont servi à atteindre les objectifs de cette étude et représentent le cœur de cette thèse.

À ma mère Lucille, mon père, mon frère et mes beaux-parents : merci pour votre support et pour avoir cru en moi tout au long de ces années. Je tiens également à remercier profondément mon conjoint, Terry, pour son support et son amour inconditionnel. Tu as toujours su me reconforter dans les temps plus difficiles et m'amener à me surpasser. Je t'aime et je suis extrêmement reconnaissante de ta patience et ta générosité !

Finalement, je tiens à remercier les gens fantastiques que j'ai rencontrés au cours de ce processus. Merci à Zeina, Emma, Shannon, Haïfa, Mathieu, Jeanne et Cindy. De plus, je tiens à remercier Alex. Nos conversations m'ont apporté de beaux moments de réflexion et je retiens tes conseils, critiques et encouragements.

Résumé

Cette étude qualitative a pour objectif d'explorer les constructions discursives de la santé, de l'obésité et du corps de jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Il s'agit, entre autre, d'obtenir des données empiriques afin de développer une meilleure compréhension de la manière dont ces jeunes femmes se sentent interpellées et se positionnent au sein du discours dominant de l'obésité et/ou de discours corporels alternatifs. Des « entre-vues » ont été réalisées auprès de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel, provenant du Québec et de l'Ontario. Les récits des jeunes femmes ont été enregistrés, transcrits et par la suite analysés par le biais d'une analyse du discours guidée par la théorie féministe poststructuraliste. Les résultats sont présentés sous la forme de trois articles. Le premier article porte sur les constructions discursives de la santé des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel, le deuxième article présente les constructions discursives de l'obésité des participantes et finalement, le troisième article expose les manières dont ces jeunes femmes construisent de manière discursive le « corps sain » et s'engagent dans des pratiques de santé normalisantes afin d'atteindre ce « corps sain ». De manière générale, les résultats de l'analyse thématique suggèrent que le handicap de nature visuel n'empêche pas les jeunes femmes de « visualiser » les images corporelles et les « corps gros » ainsi que de construire la santé en termes strictement corporels et comme étant de responsabilité individuelle via l'adoption de pratiques disciplinaires. L'analyse poststructuraliste a permis d'observer les positions multiples et fluides que les jeunes femmes adoptent en tant que « sujets » : à certains moments en tant que sujets néolibéraux, reproduisant sans questionner les éléments de différents discours patriarcaux dominants (i.e., obésité, responsabilité personnelle et morale envers la santé, féminité et capacitisme) mais à d'autres moments en

tant que sujets « poststructuralistes » capables d'apporter un regard critique sur les discours dominants et ainsi de reconstruire la notion de santé, d'obésité et de corps sain autrement et de manière moins oppressive.

Abstract

The purpose of this qualitative study is to explore the discursive constructions of health, obesity and the body of young women living with a visual impairment. Through empirical data, a better understanding of the way young women are interpellated by, and negotiate their subjectivity within dominant and/or alternative discourse on obesity. “Inter-Views” with 20 young women living with a visual impairment from the provinces of Quebec and Ontario were tape-recorded, transcribed and analyzed using a feminist poststructuralist discourse analysis. Results were presented in three different articles. The first article presents the discursive constructions of health of the young women living with a visual impairment, the second article exposes the women’s constructions of obesity and the third article discusses the women’s discursive constructions of the “healthy body” and the adoption of disciplinary practices in order to achieve that “healthy body”. Overall, the thematic analysis reveals that women discursively construct health in bodily terms and as being a personal responsibility through the adoption of disciplinary practices and that living with a visual impairment also did not prevent the women from “visualizing” body images and the “fat” body. The results from the poststructuralist analysis highlight the multiple and fluid subject positions taken by these women: at some point, as neo-liberal subject, (re)producing elements of dominant patriarchal dominant discourses (e.g., obesity, personal and moral responsibility for health, femininity and ableism), but at other times, as poststructuralist subject, expressing a reflexive gaze on dominant neoliberal discourse while able to reconstitute the world in a less oppressive way by offering some forms of “micro-resistance”.

Table des matières

REMERCIEMENT	iv
RÉSUMÉ	v
ABSTRACT	vii
 PARTIE UN : CONSIDÉRATIONS EMPIRIQUES, THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES	
CHAPITRE	
I INTRODUCTION	3
Santé, obésité et femmes vivant avec un handicap	6
Objectifs de l'étude	8
Cadre théorique et méthodologie	9
Contributions de l'étude	12
Survol	13
II RECENSION DES ÉCRITS	15
Émergence du discours dominant de l'obésité	15
Effets du discours dominant de l'obésité	21
Les femmes en situation de handicap	23
Les femmes en situation de handicap et la santé	23
Les femmes en situation de handicap visuel et la santé	28
Les constructions discursives de la santé et du corps	31
Conclusion	35
III CADRE THÉORIQUE POSTSTRUCTURALISTE	37
La théorie féministe poststructuraliste	37
Le discours et le champ discursif	40
Le pouvoir/savoir	41
La subjectivité et l'incorporation	44
Le biopouvoir et les biopédagogies	48
Les perspectives théoriques sur le handicap	49
Du modèle médical à l'approche critique du handicap	50
L'(in) capacité	56
Une perspective féministe du handicap	58
La cécité	60
Le corps et identité	62
Conclusion	65

IV	MÉTHODOLOGIE FÉMINISTE POSTSTRUCTURALISTE	67
	Situation de la chercheuse au sein de l'étude.....	67
	La méthodologie féministe poststructuraliste	71
	Entre-vues	72
	Participantes.....	75
	Transcription des écrits	77
	Analyse des récits	77
	Considérations éthiques	81
	Rigueur méthodologique	82

PARTIE DEUX : RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

V	« VOIR » LA SANTÉ AUTREMENT : LES CONSTRUCTIONS DISCURSIVES DE LA SANTÉ DE JEUNES FEMMES VIVANT EN SITUATION DE HANDICAP VISUEL	86
	Résumé	88
	Introduction.....	89
	Considérations théoriques.....	96
	Considérations méthodologiques.....	100
	Construire la santé autrement	103
	Discours dominants et alternatifs de la santé et de l'obésité	107
	Ma santé, ma responsabilité.....	108
	Je suis peut-être handicapée mais... ..	109
	L'apparence normative et la conformité.....	113
	Féminité traditionnelle et hétérosexualité.....	116
	Conclusions	119
	Bibliographie	123
VI	« VOIR GROS »: LES CONSTRUCTIONS DISCURSIVES DE L'OBÉSITÉ CHEZ LES JEUNES FEMMES VIVANT EN SITUATION DE HANDICAP VISUEL	130
	Résumé	131
	Introduction.....	132
	Effets discursifs de l'obésité.....	132
	L'obésité et la corps au sein des études sur le handicap.....	135
	Considérations théoriques et méthodologiques	139
	Les constructions discursives de l'obésité.....	146
	Un problème de responsabilité individuelle	148
	Un phénomène lié à des caractéristiques corporelles... ..	148
	Un problème de santé	150
	Un truc mal vu dans la société	151

Un phénomène lié à la détresse psychologique	152
Un problème dû à des causes extérieures	153
Les discours sociaux en jeu	153
Discours sur l'obésité.....	154
Discours sur la responsabilité individuelle en matière de santé	159
Discours sur la féminité traditionnelle	161
Discours médical du handicap	162
Conclusion	164
Bibliographie	168
VII CONSTRUCTIONS DISCURSIVES DU « CORPS SAIN » ET PRATIQUES DE SANTÉ DE JEUNES FEMMES VIVANT EN SITUATION DE HANDICAP VISUEL	176
Résumé	177
Introduction.....	178
Considérations théoriques et méthodologiques	184
Représentation du « corps sain » et pratiques corporelles	90
Positions contradictoires face aux constructions du corps sain	192
Le corps sain, désirable et surtout pas gros	193
Mon corps, je dois m'en occuper	196
Mon corps handicapé...n'est pas malade	202
Le corps féminin idéal...à la rescousse de mon corps handicapé.....	204
Un pas vers l'inclusion et plus de discussions.....	207
Bibliographie	211

PARTIE TROIS : CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

VIII CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS	220
--	------------

PARTIE QUATRE : DÉCLARATION DES CONTRIBUTIONS, BIBLIOGRAPHIE ET ANNEXES

IX DÉCLARATION DES COLLABORATEURS	227
BIBLIOGRAPHIE.....	228

ANNEXES

Annexe A : Guide d'entre-vues (français).....	261
Annexe B : Guide d'entre-vues (anglais).....	264
Annexe C : Lettre de présentation (français).....	267
Annexe D : Lettre de présentation (anglais).....	268
Annexe E : Formulaire de consentement (français)	269
Annexe F : Formulaire de consentement (anglais).....	272

**PARTIE UN : CONSIDÉRATIONS EMPIRIQUES, THÉORIQUES ET
MÉTHODOLOGIQUES**

CHAPITRE I

INTRODUCTION

L'obésité est sans aucun doute devenue l'un des sujets de santé les plus discutés au cours des dernières années dans la sphère publique. L'Organisation mondiale de la santé (OMS), en déclarant que l'obésité est une « maladie », incitait les autorités de santé publique à suivre leurs pas et à mettre en place un plan d'action afin de contrer cette supposée « crise mondiale de l'obésité ». Dans un tel contexte, certains chercheurs (Campos, 2004; Gard et Wright, 2005) ont identifié un discours dominant de l'obésité qui présente le corps selon une perspective mécanique et l'obésité comme étant un fardeau moral et économique pour la société. La minceur et la perte de poids occupent une place centrale dans ce discours et sont présentées comme étant des objectifs atteignables et universels (Campos, 2004; Rich et Evans, 2005a). Ainsi, avoir un poids « normal » devient étroitement lié à la notion de santé, peu importe les habitudes alimentaires ou les pratiques d'activité physique. Ce discours dominant de l'obésité a donné naissance à de nouvelles formes de pratiques normalisées, les « biopédagogies » (Rail, 2009; Wright et Harwood, 2008), afin de prévenir et réduire l'obésité et le surplus de poids. De telles pratiques amènent les individus à s'auto-surveiller puisqu'ils sont tenus responsables de leur santé via l'adoption d'un mode de vie sain.

Plusieurs chercheurs (Campos, 2004; Campos, Saguy, Ernsberger, Oliver et Gaesser, 2006a, 2006b; Evans, Davies et Rich, 2008; Evans, Rich et Davies, 2004; Gard et Wright, 2005; Murray 2008a, 2008b) ont critiqué l'émergence de ce discours dominant de

l'obésité. Ils remettent en question les connaissances sur l'obésité et la manière dont celles-ci sont reprises par les médias et les discours populaires, alimentant une panique morale autour de l'obésité. En marge de ces débats académiques sur l'obésité, la population canadienne a été fortement exposée à des informations sur l'obésité entremêlées au discours populaire sur la féminité et l'idéal corporel. Ce dernier discours dresse un portrait de la femme idéale comme étant blanche, mince, bourgeoise, hétérosexuelle et sans handicap (Rail, 2009).

Les effets discursifs d'un discours dominant de l'obésité, nécessairement imbriqués dans celui de la féminité, sont peu connus. Pourtant, la (re)production d'un tel discours est inquiétante puisque ce dernier insiste sur les causes individuelles de cette soi-disant « maladie » au moment même où l'OMS, les agences de santé publique et les programmes de santé des populations déclarent que les déterminants de la santé les plus importants ne sont pas de nature individuelle mais plutôt de nature structurelle et se rapportent aux « circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent » (CSDH, 2007, p. 2). La présente étude tente d'approfondir les questions concernant les effets d'un discours dominant de l'obésité en se penchant sur les manières dont les jeunes femmes vivant avec un handicap visuel construisent discursivement la santé, leur corps et l'obésité, dans le contexte de l'omniprésence du discours de l'obésité.

Alors que le discours dominant de l'obésité influence la manière dont le corps est compris et peut faire naître une anxiété individuelle ainsi qu'une préoccupation sociale à

propos de la « normalité » de l'apparence (Murray, 2008b), il semble crucial de comprendre les effets possibles d'un tel discours sur les jeunes femmes, leurs constructions de la santé et du corps, leurs pratiques de santé et leurs subjectivités. De plus, lorsque l'on considère que les institutions sociales actuelles véhiculent une vision étroite du corps « normal » et qu'au sein du discours dominant de l'obésité, la santé est associée à la présence d'un tel corps, il semble essentiel de comprendre la manière dont les jeunes femmes en marge d'une telle « normalité » construisent la santé. Malheureusement, très peu d'études se sont penchées sur la question et il existe peu d'information sur les manières dont les jeunes femmes venant de milieux marginalisés négocient le discours de l'obésité et construisent discursivement la santé, le corps et l'obésité.

Plusieurs éléments laissent croire que les femmes vivant en situation de handicap n'échappent pas au discours dominant de l'obésité. Aucune étude n'a cependant été menée sur la façon dont ces femmes « voient » la santé. Il serait pourtant intéressant de se pencher sur un groupe de femmes vivant avec un handicap au plan visuel, étant donné l'importance que prennent le sens visuel et l'image corporelle dans notre société. Comme Perrot (1984) le souligne, avant le siècle des lumières, « le corps se décrivait peu, se détaillait mal, se vivait dans un certain flou [...]. La présence s'imposait moins par les yeux; la vue ne captait pas davantage que les autres sens » (p. 62). En contraste, le visuel occupe une place centrale aujourd'hui et comme Le Breton (1990) le souligne, « le regard est devenu le sens hégémonique de la modernité » (p. 106). Le sens visuel est devenu l'instrument privilégié de l'individu au plan des interactions, particulièrement dans les

espaces publics (Simmel, 1989) où l'œil sert à scruter tous les faits et gestes de chacun (Perrot, 1984). Goffman (1988) va encore plus loin en parlant de « la compétence sociale de l'œil » (p. 153) et souligne que ce serait une erreur de considérer le regard comme secondaire par rapport à la parole. Contrairement à la parole, les signes expressifs corporels sont peu centrés et intentionnels ; ils sont à la base d'une interaction diffuse accessible aux yeux de tous. Ainsi, il serait intéressant de comprendre comment des femmes vivant avec un handicap visuel construisent discursivement la santé dans le contexte présent d'un puissant discours de l'obésité qui associe la santé à une image corporelle de la femme blanche, bourgeoise, mince, féminine, hétérosexuelle et sans (in)capacité. Je m'inspire de Fitzgerald (2005) et Evans (2004) afin de justifier l'usage des parenthèses dans l'utilisation du terme « incapacité » et ainsi contester l'idée que les capacités sont fixes, mesurables et mènent à généraliser quant au potentiel d'un individu.

Santé, obésité et femmes vivant avec un handicap

Ayant travaillé auprès de jeunes femmes vivant avec un handicap visuel au cours des six dernières années, je me suis particulièrement intéressée à la manière dont ces jeunes femmes construisent de manière discursive la santé, le corps et l'obésité. Au cours des dernières années, j'ai pu observer la manière dont certaines de ces jeunes femmes étaient préoccupées par leur corps et leur apparence et je me suis intéressée à mieux comprendre leur lien avec un discours dominant de l'obésité qui réserve la santé à ceux ou celles qui possèdent un certain type de corps.

Au cours des dernières années, la question de l'obésité semble avoir pris de l'ampleur dans les études sur le handicap (Harris, 2006; Liou, Pi-Sunyer et Laferrère, 2005; Rimmer, Rowland et Yamaki, 2007). Traditionnellement, les études dans ce domaine se limitaient à la prévention des (in)capacités et très peu d'attention était portée sur la promotion des saines habitudes de vie et sur la prévention de l'obésité (Rimmer, 1999). Plus récemment, la promotion d'un style de vie sain et d'une bonne condition physique est apparue dans les études portant sur le handicap. Cette apparition n'a pas été sans heurt. Les programmes de promotion de la santé mis sur pied pour les personnes vivant avec un handicap ont été fortement critiqués par des activistes œuvrant dans le domaine du handicap qui ont souligné que ce modèle tend à donner un rôle passif aux personnes vivant avec un handicap et à les rendre dépendantes des services des professionnels de la santé (Bricher, 2000). Ces critiques affirment aussi que le discours médical promeut l'activité physique comme moyen de « manipuler » les corps « déficients » afin de les rendre les plus « normaux » possible (Barnes, Mercer et Shakespeare, 1999).

Alors que les femmes vivant avec un handicap représentent l'un des groupes les plus désavantagés de la population canadienne (Smeltzer et Zimmerman, 2005), très peu d'études féministes se sont penchées sur les manières dont les jeunes femmes vivant en situation de handicap construisent la santé. Certaines études soulignent que les femmes vivant en situation de handicap tendent à définir la santé en terme de capacité fonctionnelle et donc que, pour elles, « être en santé » signifie pouvoir accomplir les activités quotidiennes et pouvoir travailler (Nosek, Hughes, Young, Mullen et Shelton, 2004; Putnam, Geenen, Powers, Saxton, Finney et Dautel, 2003). D'autres études

suggèrent que, tout comme dans la population vivant sans handicap, les femmes vivant en situation de handicap montrent des signes de faible estime de soi, d'insatisfaction face à leur corps et d'anxiété face à leur santé (Baker, Sivyer et Towell, 1998; Boice, 1998; Taleporos et McCabe, 2002, 2005).

Les personnes vivant en situation de handicap et âgés de 65 ans et moins, ou ayant une (in)capacité selon Statistique Canada (2010) constituent environ 11% de la population canadienne (RHDCC, 2009) alors que les femmes représentent plus de la moitié (57%) de cette population (Hughes, 2006). Les femmes vivant avec un handicap sont souvent marginalisées à cause de leur statut socio-économique, leur race, leur ethnicité, leur orientation sexuelle ou leur lieu de résidence (Hughes, 2006). Elles font face quotidiennement à des défis liés à l'accessibilité à des logements abordables, à des soins de santé adéquats, aux transports adaptés et aux possibilités de travail (Rimmer, Riley, Wang, Rauworth et Jurkowski, 2004; Rioux et Prince, 2002). Quoiqu'elles aient été identifiées comme faisant partie d'un des groupes ayant le plus faible statut de santé dans la population (Campbell, Sheets et Strong, 1999), il semble que les programmes de santé publique et de promotion de la santé ne réussissent pas à les rejoindre de manière efficace.

Objectifs de l'étude

La présente étude a comme objectif de développer une meilleure compréhension de la manière dont les jeunes femmes vivant avec un handicap visuel construisent discursivement la santé, le corps et l'obésité, dans le contexte de l'omniprésence du

discours de l'obésité. Au point de vue théorique et thématique, les objectifs spécifiques sont : a) d'obtenir des données empiriques sur la manière dont les jeunes femmes vivant avec un handicap visuel construisent discursivement la santé, le corps et l'obésité; b) de comprendre comment ces jeunes femmes sont interpellées par le discours dominant de l'obésité et/ou les discours corporels alternatifs et comment elles se positionnent au sein de ces discours; c) de mieux comprendre comment l'expérience du handicap visuel influence leurs constructions de la santé, de l'obésité et du corps; et d) de comprendre la manière dont les discours en jeu influencent les pratiques de santé de jeunes femmes vivant avec un handicap visuel. D'un point de vue pratique, l'étude vise à: a) développer une série de recommandations qui seraient susceptibles d'aider les professionnels et professionnelles de la santé à contextualiser et mieux cibler les interventions destinées à améliorer la santé et le bien-être des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel; et b) informer les responsables des programmes et des organisations qui ont comme but de promouvoir les pratiques de santé chez les jeunes femmes et les mettre au parfum des discours alternatifs qui seraient plus susceptibles de répondre aux objectifs de santé et de bien-être de ces jeunes femmes.

Cadre théorique et méthodologie

Un cadre théorique féministe et poststructuraliste est utilisé afin de comprendre les manières dont les jeunes femmes construisent le corps et la santé ainsi que la façon dont elles forment leur identité et leur subjectivité par le biais des discours et du langage (Weedon, 1997). Alors que la théorie féministe poststructuraliste permet de comprendre les relations entre les discours, le pouvoir et les subjectivités (Weedon, 1997), la

perspective féministe du handicap proposée par Garland-Thomson (2001, 2002, 2005) permet de situer le handicap dans un contexte de droit et d'exclusion et tente de resituer la manière dont les individus construisent leur subjectivité, en regard à leur handicap. L'approche féministe du handicap (Morris, 1991; Thomas, 2001) permet ainsi de reconnaître l'importance de l'expérience personnelle des femmes face au handicap et, dans une certaine mesure, de mieux comprendre les manières dont ces expériences sont influencées par les structures et les pratiques sociales handicapantes (Thomas, 1999, 2001). Également, cette approche permet de considérer le handicap de manière similaire aux concepts de race et de genre, comme étant culturellement construit et comme étant un système d'exclusion qui stigmatise les différences entre les humains (Garland-Thomson, 2005). Le handicap est ainsi considéré comme étant une interprétation culturelle des variations humaines plutôt qu'un trait d'infériorité ou une pathologie qu'il faut tenter de masquer ou de guérir via diverses technologies médicales (Garland-Thomson, 1997a). De plus, dans le cadre de cette étude, plutôt que de réduire le handicap aux phénomènes sociaux, le terme handicap est utilisé pour décrire l'interaction des différents facteurs qui forment l'expérience des individus vivant en situation de handicap. Cette approche répond au besoin de théoriser à partir de l'expérience des individus afin d'éviter le réductionnisme et de pouvoir examiner les relations entre l'individu vivant en situation de handicap et la société (Shakespeare, 1996). La combinaison de ces deux perspectives permet de mieux comprendre la manière dont les jeunes femmes vivant en situation de handicap construisent leur subjectivité au sein non seulement d'un discours dominant de l'obésité mais à l'intérieur d'une société qui « normalise » un corps performant et sans

(in)capacité; une société où les structures et les institutions sont dominées par la stimulation des sens visuels (Schillmeier, 2006).

Une méthodologie féministe poststructuraliste guide cette étude. Selon des chercheurs féministes, cette méthode est utilisée dans le but de mettre de l'avant les intérêts des participantes et de favoriser un contexte qui permet de créer des changements sociaux. Ainsi, les chercheuses et chercheurs utilisant une méthodologie féministe poststructuraliste remettent en question l'oppression des femmes, questionnent des notions acceptées concernant l'ordre social et tentent d'améliorer les conditions de vie des femmes par le biais de leurs études (Sprague, 2005). Dans ce contexte, la recherche est considérée comme un processus de collaboration entre les chercheurs et les participants dans lequel les significations et connaissances sont créées, plutôt que trouvées, via cette interaction. Dans cet esprit, des « entre-vues » individuelles en profondeur (Kvale, 1996) ont été utilisées afin d'explorer les constructions de la santé, de l'obésité et du corps ainsi que les subjectivités de 20 jeunes femmes vivant avec un handicap visuel et provenant du Québec et de l'Ontario. Les premiers contacts ont été établis avec des jeunes femmes avec lesquelles j'ai développé des liens au cours des dernières années et, par la suite, une technique boule de neige a été utilisée afin de rejoindre d'autres jeunes femmes. L'entre-vues, d'une durée approximative d'une heure trente, a pris la forme d'une conversation entre la participante et moi et a été centrée sur la manière dont la participante construit discursivement la santé, le corps et l'obésité, sur la provenance de ses idées, sur ces sujets, sur ses pratiques de santé et sur la culture du handicap et son lien avec le corps et la santé.

Les récits des jeunes femmes ont été recueillis et enregistrés à l'aide d'un système audionumérique. Le matériel qualitatif a été transcrit et analysé à l'aide du logiciel Nud*ist Vivo en suivant deux méthodes consécutives. La première méthode d'analyse est thématique et consiste à regrouper les fragments de textes ayant des similitudes sémantiques. L'analyse a été réalisée verticalement, entre-vues après entre-vues et, par la suite, de manière transversale afin de comprendre les similitudes et différences entre les participantes. Cette première analyse a permis d'avoir une vue d'ensemble de *ce que* les femmes disent et a permis de mieux comprendre les manières dont les conditions de vie et les catégories liées à l'identité s'agencent avec les constructions discursives de la santé. La deuxième méthode est une analyse féministe poststructuraliste du discours et a permis d'explorer *comment* les jeunes femmes disent le corps, la santé et l'obésité, comment elles se construisent en tant que sujets en ce faisant, comment leurs récits participent aux relations de pouvoir (toujours en lien avec le sexe/genre, la sexualité, le handicap, etc.) et comment le discours dominant de l'obésité influe (si c'est le cas) sur leurs récits.

Contributions de l'étude

Cette étude est originale pour plusieurs raisons. Premièrement, nous explorons de manière empirique les effets du discours dominant de l'obésité qui, jusqu'alors, n'ont pas été étudiés. Elle profite directement aux participantes de l'étude puisqu'aucune étude de ce genre n'a été réalisée chez les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel et permet donc de développer une meilleure compréhension des constructions discursives de ces jeunes femmes souvent marginalisées. Deuxièmement, cette étude est audacieuse dans le sens que le discours dominant de l'obésité est mécaniste et contient des

stéréotypes de genre, de race et d'(in)capacité et que l'étude permet la déconstruction d'un tel discours tout en permettant à un groupe de femmes marginalisées de s'exprimer sur cette question. Troisièmement, cette étude porte sur des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel, une caractéristique intéressante lorsque l'on considère le rôle de l'image corporelle dans le discours dominant de l'obésité. Il est intéressant d'explorer la manière dont certaines jeunes femmes « voient » leur corps au sein de notre société orientée vers l'esthétique. Enfin, une autre contribution originale de l'étude est d'explorer comment des jeunes femmes vivant avec un handicap négocient le discours dominant de l'obésité et comment ce dernier affecte les pratiques de santé. En effet, ce discours tend à identifier des pratiques de santé « normalisées » et habituellement réalisées dans un environnement « handicapant » pour la majorité de ces jeunes femmes. Cette étude a permis de faire émerger des idées sensibles aux particularités physiques et socioculturelles des jeunes participantes; de telles idées ayant le potentiel d'informer les professionnels et professionnelles de la santé sur des stratégies mieux « adaptées » qui permettent d'améliorer la santé et le bien-être des jeunes femmes vivant en situation de handicap et de marginalité.

Survol

Suivant cette introduction, je présente la recension des écrits dans le deuxième chapitre. Je discute du discours dominant de l'obésité puis j'aborde les thèmes reliés à la santé, au corps et à l'obésité chez les femmes vivant avec un handicap. Dans le troisième chapitre, je présente le cadre féministe poststructuraliste ainsi que l'approche utilisée afin d'aborder la question de l'identité en lien avec le handicap. Entre autres, j'aborde les

concepts de discours, de pouvoir/savoir, de biopouvoir, de biopédagogies et de subjectivité ainsi que la théorie féministe du handicap. Dans le quatrième, je présente la méthode de recherche féministe et poststructuraliste utilisé afin d'explorer les constructions discursives des jeunes femmes vivant avec un handicap. Dans la dernière section, je présente les résultats de cette étude sous la forme de trois articles. Dans le chapitre cinq, je présente les constructions discursives de la santé des participantes. Dans le chapitre six, j'expose les manières dont les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel construisent de manière discursive l'obésité. Puis, dans le chapitre sept, je présente les constructions discursives du « corps sain » des participantes ainsi que leurs pratiques corporelles en lien avec ces constructions. Finalement, je présente mes conclusions et recommandations générales de l'étude.

CHAPITRE II

RECENSION DES ÉCRITS

La présente recension des écrits comprend plusieurs sections reliées à la santé, au corps et à l'obésité chez les femmes, toutes ces sections mettent un accent particulier sur la question des femmes vivant en situation de handicap. Dans la première section, il est question de présenter un bref survol des études qui ont identifié et critiqué l'émergence du discours dominant de l'obésité, tout d'abord en présentant les éléments de ce discours et les relations qu'il entretient avec un discours dominant sur le corps et la féminité. Dans la deuxième section, je présente la situation des femmes vivant en situation de handicap et leurs expériences en lien avec la santé, le corps et l'obésité. Finalement, je discute des études actuelles qui se penchent sur les constructions discursives de la santé et du corps chez les femmes venant de milieux marginalisés.

Émergence du discours dominant de l'obésité

Au cours des dernières années, les études scientifiques sur l'obésité réalisées à partir de perspectives biomédicales, physiologiques et épidémiologiques ont envahi la sphère publique canadienne et celle de bien d'autres pays occidentaux. La communauté scientifique a présenté la soi-disant « épidémie d'obésité » comme étant une crise de santé publique touchant presque tous les pays et suggéré que la seule manière d'arriver à la contrer était de déclarer « la guerre à l'obésité » (Gard et Wright, 2005). L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a d'ailleurs décrété que l'obésité était une « maladie » et a développé plusieurs stratégies afin de lutter contre la soi-disant « crise

mondiale de l'obésité » (OMS, 2011). Plus récemment, des chercheurs ont critiqué ces études sur l'obésité et ce positionnement de la part des organismes de santé. Certains chercheurs ont remis en question l'utilisation du terme « épidémie » (Campos et al., 2006a, 2006b; Gard, 2004; Gard et Wright, 2005) et la notion d'obésité en tant que maladie (Gaesser, 2003a; Jutel, 2009; Oliver, 2006; Murray, 2009; Ross, 2005), alors que d'autres ont questionné le fardeau des maladies supposément causées par l'obésité (Gaesser, 2003a, 2003b, Mark, 2005) ainsi que l'attribution de la mortalité à l'obésité (Farrell, Braun, Barlow, Cheng et Blair, 2002; Flegal, Graubard, Williamson et Gail, 2005; Mark, 2005). Enfin, plusieurs ont critiqué l'identification de l'obésité en tant que priorité de santé publique (Campos et al., 2006a, 2006b; Gard, 2007). Des chercheurs ont souligné les contradictions et ambiguïtés concernant les instruments et outils utilisés afin de diagnostiquer, mesurer et traiter l'obésité (Herrick, 2007; Holm, 2007; Komesaroff et Thomas, 2007) ainsi qu'ils ont décrié la médicalisation de l'obésité et des individus considérés comme étant « à risque » d'obésité (Aphramor et Gingras, 2008; Gard et Wright, 2005; Murray, 2007; Oliver, 2006; Rail et Lafrance, 2009).

Malgré tous ces écrits mettant en évidence les incertitudes et contradictions des études sur l'obésité, les débats qu'ils ont soulevés sont demeurés académiques et loin du public, laissant le passage libre aux médias populaires pour alimenter l'anxiété face à la corpulence et ainsi soutenir ce qu'on pourrait qualifier de « discours dominant de l'obésité ». La situation a été peu documentée au Canada, mais des études réalisées aux États-Unis (Campos, 2004; Oliver, 2005; Orbach, 2006), en Australie (Gard et Wright, 2005), et en Angleterre (Evans, Rich, Allwood, et Davies, 2005, 2008; Evans, Rich et

Davies, 2004) ont permis d'observer l'augmentation colossale des études et des rapports scientifiques sur l'obésité ainsi que de leur couverture médiatique. *Grosso modo*, ces écrits véhiculent un discours dominant de l'obésité qui se caractérise par une perspective mécanique du corps et un accent sur le lien, souvent pris pour acquis et incontesté, entre l'inactivité, la mauvaise alimentation, l'obésité et la santé. Selon Rich et Evans (2005a), les individus sont considérés comme étant libres de toute contrainte culturelle ou structurelle et donc pleinement responsables de leur propre santé et responsables de faire les « bons » choix au plan de leur mode de vie. Dans un tel contexte, l'obésité et le surplus de poids sont présentés comme étant un fardeau moral et économique pour les gouvernements et la société. Groskopf (2005) souligne qu'au sein d'un tel discours dominant de l'obésité, les corps « pré-obèse » (pour reprendre les termes de l'OMS) ou « obèses » sont construits et perçus comme étant des corps paresseux, dispendieux et qui devraient être contrôlés et mis entre les mains d'experts de la santé.

La responsabilisation de l'individu en matière de santé se produit paradoxalement dans un contexte où l'OMS, les agences de santé publique et les programmes de santé des populations reconnaissent que ce ne sont pas les facteurs individuels (e.g., génétique, mode de vie) mais plutôt les facteurs économiques, socioculturels et structurels qui sont les déterminants les plus importants de la santé des populations et de l'obésité (CSDH, 2007). Plusieurs chercheur-e-s (Boehmer, Lovegreen, Haire-Joshu et Brownson, 2006; Brownell et Horgen, 2003; Dalton, 2004; Lang et Rayner, 2007; Nestle, 2002; Orbach, 2006; Tartamella, Herscher, et Woolston, 2005) ont reconnu l'environnement obésogène dans lequel nous vivons comme étant fortement influencé par l'industrie

alimentaire, la société de consommation et les facteurs socioculturels. En dépit de telles études, le discours dominant sur l'obésité fait son chemin et semble avoir un impact important sur les approches favorisées en santé publique.

Dans le contexte canadien, les interventions visant un « corps sain » ont d'abord pris de l'ampleur durant la Deuxième Guerre Mondiale (Elliot, 2007). L'une de ces premières initiatives du gouvernement fédéral en 1942 a été la mise en place du programme *Les règles alimentaires officielles au Canada* afin de promouvoir les bienfaits sur le corps de la bonne alimentation, particulièrement parce que le pays était en guerre (Elliot, 2007). Le Rapport Lalonde en 1974 (Santé Canada, 1974) a également été un tournant majeur pour la promotion de la santé avec l'introduction de quatre concepts clés reconnus comme influençant la santé des Canadiennes et Canadiens, soit le mode de vie, la biologie, l'environnement et les soins de santé. C'est à ce moment là que l'accent sur les habitudes de vie et la promotion de la santé ont vraiment pris de l'ampleur dans les messages de santé publique et ont donné naissance à de multitudes initiatives reposant majoritairement sur des approches individuelles et sur la prémisse que plus les individus acquièrent de connaissances sur la santé, plus ils adhèrent à des pratiques « saines » qui mèneront à un meilleur état de santé.

L'approche de santé des populations est une perspective qui vise, grâce à l'intégration des savoirs interdisciplinaires, l'amélioration de l'état de santé et du bien-être de toute la population ainsi que la diminution des iniquités sociales (Santé Canada, 2002). Une telle approche suggère que le mode de vie des individus et leurs comportements de santé sont

fortement influencés par les facteurs sociaux, économiques, culturels et environnementaux. Dans la même lignée, le *Rapport Epp* (Santé Canada, 1986) et le fameux rapport de Evans et Stoddard (1990), *Producing Health, Consuming Health Care*, ont réitéré les intentions de Santé Canada de promouvoir la santé, mais cette fois-ci en incluant le concept de réduction des iniquités de santé. Ces documents ont contribué à la poursuite des discussions concernant les déterminants de la santé et à faire émerger, un peu plus tard, ce que nous appellerons l'approche de la santé des populations (Santé Canada, 2002). Un dernier document (Evans, Barer et Marmor, 1994) identifie les neuf plus importants déterminants de la santé : 1) le revenu et le statut socioéconomique; 2) le soutien social; 3) l'éducation; 4) l'emploi et les conditions de travail; 5) l'environnement physique; 6) la biologie et l'héritage génétique; 7) les pratiques personnelles de santé et les habiletés personnelles; 8) le développement de l'enfance; et 9) les services de santé. Il est également important de noter que depuis la publication de ce document, trois autres déterminants ont été ajoutés, soit le sexe, la culture et l'environnement social (ACSP, 2011).

Il semble y avoir un consensus au plan international : l'approche de santé des populations a permis le développement des connaissances et une compréhension accrue des déterminants de la santé. Cependant, Raphael et Bryant (2000, 2002) soulignent que cette approche ne connaît pas autant de succès du côté des initiatives et des interventions. L'une des critiques les plus communes est certainement que l'approche de santé des populations est dominée par les méthodes de recherche épidémiologiques et, par conséquent, arrive difficilement à capter la complexité des expériences de santé et de

maladie tel que vécues par les individus. Des ouvertures sont cependant possibles. Par exemple, Kindig et Stoddard (2003) proposent une approche de santé des populations beaucoup plus vaste et inclusive des différentes méthodes de recherche (e.g., quantitatives et qualitatives), des différents cadres théoriques (i.e. : poststructuraliste, postcolonialiste) et de différents paradigmes (i.e. : positiviste, constructiviste, subjectiviste). Cette nouvelle approche permettrait également de viser les groupes les plus vulnérables et ceux de statut particulier (e.g., en fonction de l'âge, du genre, du statut socioéconomique, du milieu culturel).

Actuellement au Canada, malgré le besoin reconnu de stratégies plus holistiques pour la santé (e.g., actions multidisciplinaires, proactives à différents paliers), la plupart des initiatives s'en tiennent au palier individuel. Comme on peut l'observer, cela se reflète sur les discours entourant l'obésité. Elliot (2007) souligne que dans le contexte politique actuel l'accent est placé sur les actions et les choix individuels afin de combattre l'obésité. Par exemple, en 2006, le Québec a mis en place le programme « Investir dans le futur » afin de prévenir les « problèmes reliés au poids » et promouvoir les saines habitudes de vie. Les objectifs du gouvernement sont clairement orientés vers la perte de poids, stipulant que d'ici 2010 le Québec souhaite réduire l'obésité de 2% et le surplus de poids de 5%. D'ailleurs, plusieurs programmes et messages de santé publique ont été critiqués pour leur accent prononcé sur le contrôle du poids; accent qui pourrait avoir des effets non-intentionnels sur l'image du corps et l'estime de soi selon O'Dea (2005). Un changement vers des objectifs orientés vers la condition physique, une saine alimentation et l'estime de soi est souhaité et revendiqué par plusieurs (Flynn et al., 2006). L'approche

« santé à tout poids » (Health at Every Size) s'inspire de ces recommandations et met l'accent sur l'acceptation de tous les types de corps et sur la condition physique afin de promouvoir la santé (Provencher, et al., 2009).

Effets du discours dominant de l'obésité

Comme mentionné précédemment, les effets du discours dominant de l'obésité sont peu connus mais certaines études quantitatives se sont intéressées à des sujets connexes. Par exemple, certaines études psychologiques ont suggéré que les images projetées par les médias ont contribué à l'augmentation des taux d'insatisfaction des femmes face à leur corps (Clark et Tiggemann, 2006, 2007; Dohnt et Tiggemann, 2005, 2006; Gorgan, 1999; Ricciardelli, McCabe, Holt, et Finemore, 2003; Sands et Wardle, 2003; Tiggemann, 2003; Tiggemann et Lynch, 2001; Tischner et Malson, 2008). Des études sur les jeunes femmes anorexiques ont également suggéré que le discours dominant de l'obésité a mené à des formes de discrimination par rapport aux différents types de corps contribuant ainsi à augmenter les taux d'insatisfaction face au corps et les troubles du comportement liés à l'alimentation et à l'activité physique (Evans, 2006; Rich et Evans, 2005a, 2005b). Des études réalisées auprès de femmes considérées comme « obèses » (Annis, Cash, Hrabosky, 2004; Darby, Hay, Mond, Rodgers, et Owen, 2007; Friedman, Reichmann, Costanzo, Zelli, Ashmore et Musante, 2005) ou ayant un surplus de poids ont également rapporté de hauts niveaux d'insatisfaction face au corps, de fortes préoccupations concernant le poids, une fréquence élevée de comportements alimentaires compulsifs ainsi que de faibles taux d'estime de soi et de joie de vivre.

Ce qui est moins connu, ce sont les manières dont les jeunes femmes « ordinaires » négocient et « incorporent » le discours dominant de l'obésité. Pourtant, les jeunes femmes sont de plus en plus la cible de stratégies de santé publique et sont identifiées comme étant une population « à risque » concernant l'obésité (OMS, 2003). Des études réalisées au Canada et dans d'autres pays du Commonwealth ont suggéré que les niveaux de pratique d'activité physique chez les jeunes femmes sont en chute, spécialement après l'école secondaire (Australian Bureau of Statistics, 1997; Cameron, Craig, Coles et Cragg, 2003; Gyuresik, Bray et Brittain, 2004; Leslie, Fotheringham, Owen et Bauman, 2001). Alors que la vaste majorité des jeunes femmes canadiennes sont sédentaires (Craig et Cameron, 2004) ou pas suffisamment actives selon les standards en promotion de la santé (Cameron, et al. 2003), peu d'études se penchent sur les « effets » (Foucault, 1963, 1975) du discours dominant de l'obésité sur les pratiques de santé de ces jeunes femmes et sur leurs constructions discursives de la santé et de leur corps. Comme le souligne Bryan et Walsh (2004), les jeunes femmes provenant de groupes marginalisés sont souvent physiquement moins actives et il serait intéressant de connaître leur façon de négocier un discours dominant de l'obésité centré sur la femme blanche, bourgeoise, féminine, hétérosexuelle et sans handicap. Il est utile de noter ici que les jeunes femmes vivant en situation de handicap semblent avoir des taux de participation aux activités physiques encore plus faibles que ceux de leurs consœurs sans handicap (Crawford, Hollingsworth, Morgan et Gray, 2008; Rimmer et al., 2004).

Les femmes en situation de handicap

Selon Statistique Canada (2006), environ 16% de la population canadienne âgée de 15 ans et plus vit en situation de handicap ou d'(in)capacité, pour reprendre la notion qu'utilise le gouvernement canadien, et environ 10% de la population vivant en situation de handicap est âgée de 15 à 24 ans. De son côté, la population vivant en situation de handicap visuel représente près de 3.2% de la population canadienne. Comparativement à la population sans handicap, les adultes vivant en situation de handicap ont des plus bas niveaux d'éducation, de plus hauts taux de chômage, de plus bas salaires et proviennent de milieux socio-économiques plus défavorisés (Prince, 2004).

Les femmes représentent plus de la moitié (55%) des individus vivant en situation de handicap. Très peu d'attention leur est accordée malgré le fait qu'elles représentent l'un des groupes les plus désavantagés et marginalisés en partie à cause de leur double ou multiple oppression si l'on tient compte de leur statut socio-économique, leur race, leur ethnicité, leur orientation sexuelle ou leur lieu de résidence (Hughes, 2006). Les femmes vivant en situation de handicap doivent souvent faire face à de très grand défis au plan de l'accessibilité à des logements abordables, à des soins de santé adéquats, aux transports adaptés et aux opportunités de travail (Rimmer, 2005; Rioux et Prince, 2002).

Les femmes en situation de handicap et la santé

Traditionnellement, la santé se définissait comme étant l'absence de maladie (Blaxter, 2004). Une telle définition, selon Blaxter (2004), implique que la présence de maladies,

d'une déficience ou d'une (in)capacité amène nécessairement une déviance par rapport à la « norme ». Selon ce paradigme, Hughes (2006) mentionne qu'une personne vivant en situation de handicap ne peut atteindre un seuil de santé « normal ». Par conséquent, Harrison (2006) et Rimmer (1999) ont observé que la majorité des programmes de santé étaient historiquement orientés vers la prévention des handicaps et très peu vers la santé des personnes vivant en situation de handicap ou la promotion des saines habitudes de vie au sein de cette population. Avec la lente progression vers un nouveau paradigme, le modèle social du handicap, permettant de voir autrement les personnes vivant en situation de handicap, sont apparues vers 1990 des campagnes de prévention de l'obésité et de promotion de saines habitudes de vie qui incluaient les individus vivant en situation d'handicap.

On remarque aussi que le discours dominant de l'obésité a pris de l'ampleur dans le champ des études sur le handicap et que plusieurs études épidémiologiques ont été réalisées sur le sujet (Ells, Lang, Wilkinson, Lidstone, Coulton et Summerbell, 2006; Harris, 2006; Liou, Pi-Sunyer et Laferrère, 2005; Rimmer, Rowland et Yamachi, 2007; Van der Ploeg, Van der Beek, Van der Woude et Van Mechelen, 2004; Weil, Wachterman, McCarthy, Davis, O'Day, Iezzoni, & al. 2002). Certaines études ont rapporté que l'obésité est une cause de mortalité plus grande chez les adultes vivant en situation d'handicap que chez ceux n'ayant pas de handicap (Ferraro, Su, Gretebck, Black et Badylak, 2002; Weil et al., 2002).

Certains auteurs ont noté que le discours médical de la réadaptation a récupéré le discours de promotion de la santé pour promouvoir l'activité physique comme moyen de manipuler les corps « déficients » et d'atteindre un certain niveau de « normalité » (Barnes, Mercer et Shakespeare, 1999; Stone, 1995). Par contre, Stone (1995) et Tighe (2001) soulignent que le discours sur la santé des personnes vivant en situation de handicap est souvent problématique puisqu'il tend à caractériser les individus vivant avec un handicap comme étant passifs, vulnérables et dépendants.

Plusieurs chercheurs se situant au sein du nouveau paradigme se sont penchés sur divers problèmes reliés à la santé et au bien-être des femmes vivant en situation de handicap (Harrison, 2009; Nosek et al., 2008). Dans un premier temps, des chercheurs se sont intéressés à la manière dont les jeunes femmes vivant en situation de handicap évaluent et perçoivent leur santé (Rimmer, 1999; Wang, Mitchel, et Smith, 2000). La majorité de ces études concluent que les personnes ayant un handicap rapportent un moins bon état de santé que les individus n'en ayant pas. En 1999, Statistique Canada rapportait que seulement 31% des personnes vivant avec un handicap affirment être en bonne ou en excellente santé comparativement à 76% des personnes n'ayant pas de handicap. De plus, les femmes vivant en situation d'handicap semblent rapporter des taux de dépression plus élevés (Hughes, Robinson-Whelen, Taylor et Nosek, 2005) ainsi que des niveaux d'estime de soi plus faibles que chez les femmes vivant sans handicap (Nosek, Hughes, Swedlund, Taylor et Swank, 2003).

Deuxièmement, en lien avec le changement de paradigme et les études qui sont apparues dans le domaine du handicap, plusieurs auteurs se sont intéressés aux habitudes de vie ainsi qu'aux pratiques de santé des femmes vivant en situation de handicap (Crawford, Hollingsworth, Morgan et Gray, 2008; Harrison, 2006; Putnam, Greenen, Powers, Saxton, Finney et Dautel, 2003). De manière générale, ces études soulignent que les femmes vivant avec un handicap ont moins tendance à participer à des activités physiques (Rimmer et al., 2004) et plus tendance à être engagées dans des comportements nuisibles pour la santé tels que fumer et consommer de l'alcool (Chevarley, Thierry, Gill, Ryerson et Nosek, 2006) que chez les femmes vivant sans handicap.

D'autres études rapportent que les femmes vivant en situation de handicap ont des taux plus élevés d'obésité que les femmes sans handicap (Nosek et al., 2008; Rimmer, 2005). Notons que ces études quantitatives ne sont pas sans critiques puisque, souvent, les sondages utilisés afin d'évaluer les activités quotidiennes ne contiennent pas de questions pertinentes pour les personnes vivant avec un handicap. Ainsi, comme Heath et Fentem (1997) l'ont observé, les sondages tendent à dresser un portrait très limité des pratiques d'activité physique.

Les études sur les habitudes de vie ont amené les chercheurs à se pencher sur les barrières à la participation à divers pratiques de santé chez les femmes vivant en situation de handicap. Par exemple, les chercheurs ont identifié des barrières individuelles aux pratiques de santé et à la participation aux initiatives de santé (Putnam et al., 2003). De plus, ils attribuent la faible participation au manque de temps, d'énergie et de motivation

(Anderson, Bedini et Moreland, 2005; Blinde et McCallister, 1999; Henderson et Bedini, 1995; Rimmer et al., 1999). D'autres études se sont surtout penchées sur les barrières environnementales et sociales (Cardinal et Spaziani, 2003; Rimmer, Riley, Wang, Rauworth et Jurkowski, 2004). Ces études ont identifié des barrières telles que le manque de programmes et d'initiatives qui considèrent les besoins spécifiques des personnes vivant en situation de handicap, le transport inaccessible et inabordable, des établissements et de l'équipement inaccessibles et le manque de professionnels de la santé compétents face au handicap. Ces études ont de plus souligné que le stress, les ressources inadéquates, le soutien social inadéquat ainsi que les attitudes négatives de la société face au handicap sont des barrières à la santé.

Finalement, malgré le fait qu'il n'existe pas d'étude sur la manière dont les femmes vivant en situation de handicap construisent discursivement leur santé, certaines études épidémiologiques et psychologiques se sont intéressées à la manière dont ces femmes définissent la santé (Nosek et al., 2004) ou donnent une signification à la santé (Powers, 2003; Putnam et al., 2003). De manière générale, il semble que les femmes vivant en situation de handicap tendent à définir la santé en termes de capacité fonctionnelle. Pour ces femmes, « être en santé » signifie être en contrôle, être capable d'accomplir leurs activités quotidiennes, être capable de jouer leurs rôles sociaux et de travailler (Putnam et al., 2003; Stuifbergen, Becker, Ingalsbe et Sands, 1990; Stuifbergen et Roberts, 1997). À l'opposé, « être malade » représente une condition temporaire qui empêche la personne de réaliser les activités de la vie quotidienne. Pour ces femmes, vivre avec un handicap

devient un contexte dans lequel elles fonctionnent et l'apparition d'une maladie se définit par le départ de cet état « normal » de fonctionnement.

Tighe (2001) a également demandé à des participantes vivant en situation de handicap si elles croyaient que la santé était différente pour des personnes vivant avec ou sans handicap. En plus de souligner l'importance de la résilience, les participantes ont mentionné que l'expérience de la santé est indépendante de leur handicap. Le chercheur souligne que lors des conversations, les femmes disent sentir la pression de définir la santé selon les standards des personnes vivant sans handicap. Ces femmes tentent de penser leur corps et leurs expériences en conformité avec la compréhension sociale et « normalisée » du corps.

Les femmes en situation de handicap visuel et la santé

Les études réalisées dans le domaine plus particulier du handicap visuel sont peu nombreuses et se concentrent surtout sur le statut de santé ainsi que sur les pratiques de santé telles que celles reliées à la pratique d'activité physique. La plupart des études soulignent que les adultes vivant avec un handicap visuel rapportent un statut de santé plus faible que celui des adultes sans handicap (Capella-McDonald, 2005; Wang, Mitchell et Smith, 2000). Certaines études mettent en lien les forts taux d'obésité, le manque d'activité physique et le faible statut de santé de cette sous-population (Ayvazoglu, OH et Kozub, 2006; Capella-McDonald, 2005; Hopkins, Gaeta, Thomas et Hill, 1987). Plusieurs auteurs dénoncent le manque d'opportunité de jouer ou de participer à des activités sportives, spécialement durant les périodes cruciales du

développement de l'enfant (Dunn et Leitschuh, 2006; Sherril, 2004; Skaggs et Hopper, 1996). Certains concluent que le développement moteur et physique est conséquemment décalé ou réduit par rapport à la « norme ». Souvent, les premières expériences d'activité physique des enfants vivant avec un handicap visuel se fait en milieu scolaire où les expériences sont souvent négatives, reflétant le manque d'expérience des enseignants à insérer ces jeunes à l'intérieur des cours d'éducation physique (McHugh, 1995; McHugh et Pyfer, 1999). D'après Capella-McDonald (2007), les faibles taux d'adhérence à des pratiques de santé sont souvent associés à des barrières environnementales liées au manque de vision : les difficultés à choisir une grande diversité d'aliments nutritifs, à lire les informations nutritionnelles sur les aliments, à préparer des repas nutritifs, à se déplacer pour aller à un centre d'entraînement ou à accéder à des équipements de conditionnement physique.

Alors qu'au cours des dernières décennies, l'image corporelle, l'estime de soi et les problèmes de comportements alimentaires sont devenus des sujets de recherche populaires auprès de la population, seuls quelques chercheurs (Baker, Sivyer et Towell, 1998; Stuart, Lieberman et Hand, 2006; Capella-McDonnall, 2005; Wang, Mitchell et Smith, 2000) se sont penchés sur ces problèmes au sein de la population des jeunes femmes vivant avec un handicap visuel. En outre, Baker, Sivyer et Towell (1998) abordent la question de l'image corporelle et des comportements alimentaires des femmes vivant en situation de handicap visuel. Ces chercheurs s'intéressent particulièrement aux rôles que jouent les médias visuels dans la relation entre l'insatisfaction face à l'image corporelle et les comportements alimentaires. Leurs résultats suggèrent que les femmes

ayant une déficience visuelle congénitale ont des taux d'insatisfaction face à leur corps qui sont plus faibles et des comportements alimentaires plus sains que les femmes ayant acquis une (in)capacité visuelle plus tard ou les femmes ayant une vision considérée comme étant « normale ». Ces chercheurs concluent ainsi que les femmes ayant une déficience au niveau visuel sont moins préoccupées par leur image corporelle et conséquemment adhèrent à des comportements alimentaires plus sains comparativement aux femmes sans handicap. Ils suggèrent que ces résultats sont dus au fait que les femmes vivant en situation de handicap visuel ne sont pas submergées par toutes les représentations médiatiques de la femme mince et attrayante et qu'elles ont donc moins tendance à se comparer physiquement avec d'autres femmes et s'auto-évaluer.

L'étude de Baker, Sivyer et Towell (1998) fait écho aux écrits de Jutel (2005). Cette dernière, sans particulièrement s'être intéressée aux femmes vivant en situation de handicap visuel, a fait ressortir l'importance de la vision, en ce qui a trait à l'image corporelle. Jutel (2005) rappelle que le corps mince n'a pas toujours été convoité et que ce sont les croyances culturelles à propos de la signification attachée à l'apparence qui amènent les préoccupations pour les calories, le corps mince et les diètes. Selon Jutel, la vision occupe une place centrale dans la culture et dans l'appropriation des pratiques corporelles. Plusieurs expressions de la vie quotidienne (i.e. : « je vais le croire quand je le verrai », « une image vaut mille mots ») reflètent d'ailleurs comment la vision, en comparaison à d'autres sens, englobe la vérité et la raison.

Les constructions discursives de la santé et du corps

Malgré le fait qu'il y a eu énormément d'écrits sur la santé, le corps et la manière dont ceux-ci sont socialement construits (ex. : Fullagar, 2001; Lupton, 1995; Nettleton, 1997), peu d'études empiriques ont porté sur la manière dont les discours sur la santé et l'obésité sont adoptés ou négociés par les individus (Lupton, 1997). Seulement quelques chercheuses (Harper et Rail, 2011; George et Rail, 2006; Kim et Rail, 2007; Rail, 2009; Wright, O'Flynn et Macdonald, 2006) ont abordé la question des constructions discursives de la santé et de l'obésité.

Wright, O'Flynn et Macdonald (2006) utilisent Foucault et son concept de technologie du soi afin de mieux comprendre la manière dont les femmes se sentent interpellées, négocient et résistent au discours dominant de la santé. Grâce à des entrevues en profondeur avec de jeunes australiens âgés entre 15 et 17 ans, elles ont observé la manière dont ces derniers abordent la question de la santé et de leur corps. Elles ont observé que les jeunes femmes et les jeunes hommes sont interpellés différemment par le discours de la santé et de la condition physique. Pour les jeunes hommes, la santé se reflète par la capacité d'effectuer un travail physique. Pour les jeunes femmes, la santé est un projet beaucoup plus complexe qui demande d'organiser, de planifier et de prendre note des pratiques associées à l'alimentation et à l'exercice afin de maintenir un certain type de corps.

George et Rail (2006) se sont intéressées aux constructions discursives de la santé de jeunes femmes canadiennes d'origine sud-asiatique en utilisant une perspective

poststructuraliste et postcoloniale. Leurs résultats suggèrent que les jeunes femmes sont influencées par les discours sur la race et le genre qui sont imbriqués au discours dominant de l'obésité. Conséquemment, les jeunes femmes construisent discursivement la santé en termes presque strictement individuels et en parlant de « bien paraître », ce qu'elles font surtout équivaloir à « ne pas être grosse » et à présenter une image conforme aux standards néocoloniaux, bourgeois et hétéronormatifs de la beauté. Pour se faire, certaines d'entre elles rapportent être engagées dans des pratiques corporelles (ex., diète, pratique excessive d'activité physique, utilisation de pilules amaigrissantes, utilisation de produits cosmétiques, électrolyse, utilisation de produits pour pâlir la peau) peu favorables à la « santé » entendue dans son sens plus traditionnel. George et Rail suggèrent que les jeunes femmes récitent les discours culturels dominants (y compris celui de l'obésité) et se constituent comme sujets malsains. Elles concluent qu'à moins de changer les discours dominants sur la santé, l'acquisition de nouvelles positions pour les sujets restera limitée et la « santé » (entendue au sens des participantes ou en son sens plus traditionnel) demeurera inatteignable pour la plupart des femmes et particulièrement pour celles qui sont racialisées ou marginalisées.

Dans le même ordre d'idée, Kim et Rail (2007) se sont intéressées aux manières dont les jeunes canadiens d'origine coréenne construisent et pratiquent la santé dans leur vie de tous les jours. Utilisant des entrevues en profondeur, les chercheuses soulignent que les jeunes participantes et participants définissent la santé en incorporant les éléments du discours dominant de la santé présent dans la culture occidentale. Ces constructions sont étroitement liées au genre et à la race et font ressortir l'importance du corps et de

l'apparence. Pour ces jeunes, autant la santé et les pratiques liées à la santé sont parfois coûteuse en termes d'argent, de temps et de discipline personnelle, autant elles sont perçues comme étant essentielles à leur intégration à la culture canadienne.

De son côté, Rail (2009) a examiné les constructions de la santé et de la condition physique d'adolescents et adolescentes du Québec, de l'Ontario et des provinces maritimes. Les résultats de l'étude permettent de voir qu'indépendamment de leur milieu socioculturel, ces jeunes reproduisent allègrement les discours dominants de la santé, de l'obésité et du corps et intègrent également un discours sur la responsabilité individuelle en matière de santé. Ainsi, pour ces jeunes, « être en santé » est défini en termes de pratiques corporelles (i.e. : faire de l'activité physique, bien se nourrir) et de caractéristiques corporelles (i.e. : ne pas être trop gros ou trop mince, ne pas être malade). Rail a également observé que pour ces jeunes, les messages de santé publique liés aux relations sexuelles ou à la consommation de tabac et de drogues ne sont pas très présents dans leurs récits. Même si, dans la plupart des cas, les constructions discursives de la santé de ces jeunes sont liées au discours plus large sur la féminité, la masculinité et l'hétéronormativité, Rail (2009) souligne que ces jeunes démontrent tout de même des signes de résistances et certains, particulièrement les jeunes provenant de communauté marginalisées (à cause de l'ethnicité, la race ou le handicap) résistent à certains discours dominant.

De leur côté, Harper et Rail (2011) se sont intéressées aux constructions discursives de la santé, de l'obésité et du corps de jeunes femmes enceinte. Les chercheuses révèlent que

les jeunes femmes enceintes se sentent interpellées par le discours dominant de l'obésité mais que ces jeunes femmes récitent également des discours qui résistent les discours dominants à propos du corps. Ces jeunes femmes offrent des notions alternatives concernant le « corps sain » et déstabilisent et élargissent les représentations étroites qui sont faites, dans la société, de l'idéal corporel féminin, de la beauté et de la santé.

De manière générale, ces études ont permis de conclure que les jeunes femmes construisent discursivement la santé en termes presque strictement individuels (plutôt que structurels ou environnementaux) et physiques (plutôt que psychologiques). « Bien paraître » et « éviter d'être grosse » sont des thèmes importants au sein de leurs récits. En fait, les résultats des études laissent transparaître l'importance, pour les adolescentes et les jeunes femmes, de présenter une image corporelle conforme aux standards néocoloniaux, bourgeois et hétéronormatifs de la beauté. De plus, les participantes ont rapporté être engagées dans des pratiques corporelles (e.g. diète, pratique excessive d'activité physique, utilisation de pilules amaigrissantes, utilisation de produits cosmétiques, électrolyse, utilisation de produits pour pâlir la peau chez les jeunes femmes de couleur) peu favorables à la « santé » entendue dans son sens plus traditionnel. Ces résultats ont amené les chercheuses à conclure que ces divers groupes de la population reproduisent et intègrent le discours dominant sur l'obésité et le discours dominant sur la responsabilité individuelle en matière de santé.

Conclusion

Cette recension des écrits a permis de voir l'origine et certains des effets du discours dominant de l'obésité et d'observer l'ampleur qu'a pris la question de l'obésité dans les études épidémiologiques, physiologiques et biomédicales, en plus du milieu social et culturel via les médias et les messages de santé publique. J'ai par la suite exploré les études qui ont remis en question ou critiqué l'émergence des discours dominants de la santé et de l'obésité. Plusieurs études nous laissent entrevoir que ces discours peuvent influencer négativement la manière dont les jeunes femmes construisent discursivement leur santé et leur corps, ce qui semble également en lien avec des comportements alimentaires et des pratiques d'activité physique qui sont peu favorables à la santé. Malgré tout, les messages véhiculés par les médias et les programmes de santé publique continuent à mettre l'accent sur l'atteinte et le maintien d'un certain poids afin d'être en santé. Appuyées sur les théories de Foucault (1963, 1972, 1975), certaines études soulignent que les jeunes femmes ont la capacité de résister aux discours dominants et leur niveau de résistance dépend de différents facteurs reliés à la classe sociale, à la culture, au genre et à l'ethnicité (George et Rail, 2006; Kim et Rail, 2007; Rail, 2009).

Comme on peut le remarquer, les connaissances au plan des constructions de la santé et des effets d'un discours dominant qui encourage une certaine « norme » corporelle sont très limitées et offrent peu d'information sur les jeunes femmes vivant avec un handicap. Le manque de compréhension du contexte social et culturel dans lequel ces jeunes femmes évoluent et construisent la santé, le corps et l'obésité peut en partie expliquer l'échec des stratégies et des programmes de promotion de la santé visant les jeunes

femmes vivant en situation d'handicap (Watson, 1995). La présente étude tente de pallier un tel manque.

CHAPITRE III

CADRE THÉORIQUE

Dans le cadre de cette étude, j'utilise la théorie féministe poststructuraliste (Rail, 1998, 2002, 2009; Weedon, 1987; Wright, 1995) et plus particulièrement les concepts de discours, de pouvoir/savoir et de subjectivité/incorporation. Cette théorie est utilisée conjointement avec une perspective féministe du handicap (Garland-Thomson, 2001, 2005) qui permet de comprendre le handicap comme une interprétation culturelle des variations humaines plutôt qu'un trait d'infériorité ou une pathologie qu'il faut tenter de masquer ou de guérir via diverses technologies médicales. Dans un premier temps, je présente la théorie féministe poststructuraliste et par la suite, je dresse un bref portrait de l'évolution des théories du handicap afin d'introduire la perspective féministe du handicap qui sera utilisée dans le cadre de cette étude.

La théorie féministe poststructuraliste

Le courant postmoderne, qui semble avoir pris naissance dans la littérature et l'architecture, a eu une influence importante dans d'autres champs tels que les sciences sociales, la santé et la médecine (Weedon, 1987). Le postmodernisme a, entre autres, permis de questionner les certitudes véhiculées par certains domaines (i.e. : la religion et la science). Comme Seidman (1994) le souligne, le postmodernisme a permis de transformer *le Savoir* en *savoirs*, de comprendre les identités comme étant multiples et fluides et de considérer la société comme étant en constante évolution. Selon ce courant

de pensées, toute théorie est considérée comme étant socialement construites et les données dites valides ne peuvent simplement émerger d'une méthode scientifique rigoureuse et rationnelle (Baber et Murray, 2001). Ainsi, les chercheurs de ce courant croient qu'il existe de multiples types de savoir et que ceux-ci sont partiels et fragmentés. Le poststructuralisme a été développé au sein de ce mouvement postmoderne et contribue à mettre en valeur les différents savoirs en mettant l'accent sur les rôles du langage et des discours dans la construction des subjectivités et des institutions sociales (Seidman, 1997).

Un cadre poststructuraliste permet, entre autres, d'approfondir les connaissances sur la manière dont les relations sociales, le langage et les pratiques institutionnelles contribuent à la formation des domaines de l'éducation et de la santé (Rice, 2007; Wright 2003). Cette perspective permet de rendre visible la relation entre la manière dont les individus construisent leur identité et l'ensemble des significations sociales et des valeurs qui circulent au sein de la société en regard de la santé. Adopter ce cadre théorique permet également d'étudier et de mieux comprendre le pouvoir et la manière dont les différences (particulièrement celles qui sont engendrées par les notions binaires telles que normal/pathologique, masculin/féminin, blanc/ « Autre », hétérosexuel/homosexuel) sont construites et maintenues grâce à des pratiques discursives et des relations de pouvoir.

De son côté, le féminisme poststructuraliste est un mode de production de connaissances qui se penche sur les structures sociales ainsi que sur l'expérience des personnes afin de comprendre comment se forment leurs positions en tant que « sujets » (Butler, 1993).

Plus spécifiquement, la théorie féministe poststructuraliste tente de comprendre la manière dont les femmes construisent leur identité et leur subjectivité au sein des discours sociaux dominants et alternatifs (Weedon, 1987). Avec une attention particulière au genre et aux relations de pouvoir présentes dans la société, le féminisme amène à la théorie poststructuraliste une perspective critique ainsi qu'un appel vers l'action. La théorie féministe poststructuraliste tente de décortiquer l'exercice du pouvoir et des relations sociales entre le genre, les races et les classes (Weedon, 1987).

Dans le but de comprendre les relations de pouvoir existantes et de s'engager dans un changement social, Weedon (1987) souligne le besoin d'analyser le langage grâce à la déconstruction des discours dominants puisque le langage est socialement et historiquement situé à l'intérieur des discours. Le langage représente l'élément principal lors de l'analyse des organisations sociales, des significations, du pouvoir et de la subjectivité des individus (Weedon, 1987). En fait c'est à travers le langage que sont définis et contestés les différentes formes d'organisation sociale ainsi que leurs conséquences sociales et politiques.

Suivant les propos de Weedon (1987), je présente, dans la section suivante, quelques concepts clés de la théorie poststructuraliste qui guideront la collecte et l'analyse de données dans le cadre de cette étude. Entre autres, les concepts foucaldiens de discours, de savoir et de pouvoir ainsi que la subjectivité, le biopouvoir et les biopédagogies seront explorés. Comme d'autres auteures (Rail et Beausoleil, 2003; Rail, 2009), j'utiliserai le terme *construction* de la santé, du corps et de l'obésité puisque mon approche en est une

qui s'appuie sur l'idée que les individus dé/re/construisent continuellement leurs expériences du monde et d'eux-mêmes et que le langage, les connaissances et le pouvoir interagissent et participent à cette construction via les interactions sociales et les pratiques culturelles (Howe et Berv, 2000).

Le discours et le champ discursif

Pour Foucault le discours ne se résume pas seulement à des ensembles d'éléments renvoyant à des contenus ou à des représentations mais il est aussi un ensemble de « pratiques qui forment systématiquement les objets dont ils parlent » (Foucault, 1969, pp.66-67). En d'autres mots, le discours désigne un ensemble d'énoncés qui obéissent à des règles de fonctionnement (Revel, 2008). Le discours existe sous la forme écrite ou orale, il est présent dans les pratiques sociales de tous les jours et il émerge des institutions telles que les écoles, les médias, les églises et le foyer familial (Wright, 2003). Le discours permet de fournir un langage afin de parler d'un sujet particulier ou une manière de présenter le savoir à propos d'un sujet particulier à un moment particulier. Par exemple, les discours de santé public présentent les saines habitudes de vie afin de promouvoir certaines activités physiques particulières et une certaine manière de consommer des aliments. C'est à travers les discours que les significations, sujets et subjectivités sont constitués (Wright, 2003).

Le contexte historique dans lequel nous nous situons occupe une importance centrale à la signification que nous donnons à un objet. Le discours sur cet objet, en fait, rend légitime certaines formes de savoir et de pratique qui varient selon les périodes et qui n'ont pas

nécessairement de continuité entre elles (Hall, 1997). Les discours sont des ressources disponibles aux individus alors que ces derniers tentent de donner un sens à leur environnement. Pour Foucault, rien n'existe à l'extérieur du discours (Foucault, 1972). Cela veut dire qu'en fait, même si un objet existe de manière matérielle, il n'a aucune signification sans un discours pour l'accompagner. Un tel discours permet de spécifier ce qui peut être dit ou fait à un moment ou à un endroit particulier et suggère la présence de relations de pouvoir. Les discours définissent ce qui est acceptable ou non dans notre manière de parler d'un sujet, d'écrire ou de se comporter.

Weedon (1987) souligne qu'à l'intérieur d'un champ discursif, plusieurs discours existent mais ne possèdent pas tous le même poids ou influence. Les discours ayant le plus d'influence dans la société (ceux dits « dominants ») sont ceux qui sont fortement reliés à des institutions. Certains discours servent à maintenir le statu quo alors que d'autres (dits « dominés » ou « alternatifs ») s'attaquent aux pratiques existantes et contestent les idéologies derrière les organisations. Ces discours sont souvent considérés comme étant marginaux ou marginalisés par le système hégémonique en place. Ainsi, différents discours s'affrontent sur le champ discursif, permettant ainsi l'émergence de différents modes de subjectivité, selon que les individus constituent leur subjectivité au sein de discours dominants ou résistants, par exemple.

Le pouvoir/savoir

C'est avec son ouvrage *Surveiller et punir*, au milieu des années soixante-dix, que Foucault tente de situer le pouvoir, de préciser son fonctionnement, ses effets et ses

procédures. C'est alors que Foucault souligne qu'il faut cesser de décrire le pouvoir en terme négatif et le présente comme étant productif, relationnel et dynamique. Pour Foucault (1978), le pouvoir ne représente pas une entité cohérente unitaire et stable, « (le pouvoir) ne se donne pas, ni ne s'échange, ni ne se reprend, mais [...] s'exerce et [...] n'existe qu'en acte » (Foucault, 1997, p. 15). Pour Foucault, le pouvoir, dans les temps modernes, s'exerce de manière subtile et le définit comme stratégie avec des dispositions, des manœuvres, des techniques, des fonctionnements. Ainsi, Foucault souligne qu'« il faut en somme admettre que ce pouvoir s'exerce plutôt qu'il ne se possède, qu'il n'est pas le 'privilege' acquis ou conservé de la classe dominante, mais l'effet d'ensemble de ses positions stratégiques- effet que manifeste et parfois reconduit la position de ceux qui sont dominés » (p.35). Ainsi, le concept de pouvoir va au-delà de la domination et serait pratiqué à tout moment et présent dans chacun des individus.

Les travaux de Foucault sont aussi utiles pour analyser l'influence du pouvoir sur le corps puisqu'ils permettent d'examiner la manière dont les savoirs sont construits et agissent pour réguler les pratiques corporelles (Rail et Harver, 1995). Pour Foucault (1975), le corps est une surface d'inscription et souligne que « le corps est aussi directement plongé dans un champ politique : les rapports de pouvoir opèrent sur lui une prise immédiate : ils l'investissent, le marquent, le dressent, le supplicient, l'astreignent à des travaux, l'obligent à des cérémonies, exigent de lui des signes » (p.34). Ces travaux aident ainsi à comprendre le rôle que jouent les relations de pouvoir dans l'instauration, chez un individu, d'un certain mode d'auto-gouvernance qui produit un sujet et un corps particuliers.

La liberté devient également un concept indissociable du pouvoir, dans la mesure où le pouvoir ne s'exerce que sur des sujets qui ont devant eux de nombreuses possibilités où plusieurs conduites peuvent être adoptées (Foucault, 1982). Foucault reconnaît que le pouvoir est non seulement répressif, mais aussi productif. Si l'on considère que les relations de pouvoir sont partout, alors la résistance représente la possibilité de « creuser des espaces de luttes » (Revel, 2008, p. 108) et d'instaurer des possibilités de changement. La résistance ne se manifeste pas nécessairement par le refus ou par une réaction négative, elle s'exprime à travers la capacité d'un sujet de choisir une position parmi les différentes positions qui lui sont disponibles (Foucault, 1981).

Pour Foucault, le savoir et le pouvoir sont des notions qui sont étroitement reliées. Le savoir n'est pas produit par les individus dans la société mais plutôt par la relation pouvoir-savoir. Selon Foucault (1975), il n'existe pas de relation de pouvoir sans la constitution d'un champ de savoirs. Dans son livre *Naissance de la clinique : une archéologie du regard médical*, Foucault (1963) discute du savoir médical produit par un groupe dominant (hommes blancs de classe moyenne) et qui reproduit un certain ordre hiérarchique dans la société. Alors que les médecins sont perçus comme possédant la « Vérité », le patient est « séparé » de ce savoir. Ainsi, le médecin possède le savoir médical qui l'autorise à construire le patient comme étant « normal » ou « pathologique ».

Les savoirs sont utilisées afin de réguler le comportement des individus et, plus particulièrement, de réguler les pratiques disciplinaires. Lorsque les individus acquièrent de nouvelles formes de savoirs, ils apprennent à donner des significations à leurs expériences et à mieux les comprendre selon certaines manières de penser (Weedon, 1987). Les individus peuvent ainsi en venir à *résister* aux pratiques de domination et à la régulation sociale. Ceci a des répercussions importantes pour le domaine de la santé et de la promotion de la santé et sera discuté plus bas en abordant le concept de biopouvoir.

La subjectivité et l'incorporation

Les concepts de « sujet » ainsi que la subjectivité sont centraux pour la théorie féministe poststructuraliste. La *subjectivité* est considérée comme une construction qui prend forme à travers le langage. Elle est produite par le biais de multiples pratiques discursives. Weedon (1987) la définit comme étant les pensées et les émotions conscientes et inconscientes d'un individu, le sentiment de soi ainsi que les manières de comprendre sa relation avec le monde. La subjectivité se construit à travers les relations de pouvoir en place et les discours déjà présents et disponibles aux individus (Foucault, 1980). Par conséquent, la subjectivité est en constante évolution et est reconstituée à chaque fois que l'individu est amené à accéder à des discours, interagir, réfléchir ou prendre parole. La subjectivité est donc instable, fluide et varie selon les différents contextes dans lesquels l'individu se retrouve. L'individu est au même moment le site et le sujet d'identité contradictoires puisque les individus sont sujets de différents discours contradictoires dans différents contextes.

Davies et ses collaborateurs (2006) décrivent le sujet néolibéral comme étant constitué au sein du discours néolibéral et donc comme étant sujet aux impératifs néolibéraux. Un tel sujet se trouve exploité, en quelque sorte, par le capitalisme. La caractéristique centrale du sujet néolibéral est l'accent sur l'autonomie et la responsabilisation de soi. Ainsi, en dépit de structures sociales et culturelles contraignantes, le sujet se construit comme étant responsable de son propre sort et de son propre corps. Peu conscient de sa propre exploitation et de sa relation au monde, le sujet néolibéral diffère donc du sujet « poststructuraliste » (Davies, Browne, Gannon, Hopkins, McCann, & Wihlborg, 2006). Le sujet poststructuraliste peut se constituer au sein d'un discours et d'une société capitalistes mais il diffère du sujet néolibéral en ce qu'il est conscient de sa propre exploitation par un tel système.

Le concept d'incorporation de la subjectivité (« embodied subjectivity ») dont parle Wright (2000) aide à comprendre comment les expériences face au corps en viennent à influencer l'engagement envers certaines pratiques corporelles. En fait pour Wright (2000), l'incorporation de la subjectivité est un concept utilisé afin de décrire les manières dont le corps devient l'objet/le sujet du pouvoir (ou biopouvoir) et est constitué à l'intérieur de relations de pouvoir perpétuées dans un certain contexte social et culturel. Cette auteure se réfère à la description faite par Foucault (1980) des pratiques disciplinaires au plan micro-social et du corps. C'est-à-dire que Foucault (1980), en parlant des mécanismes par lesquels le pouvoir agit, souligne que le pouvoir s'incruste à l'intérieur de l'individu et s'infiltré dans ses actions, ses attitudes et ses discours de tous les jours. Le corps devient le point d'application de la domination des institutions via les

pratiques disciplinaires. En d'autres mots, les normes qui circulent dans la société et qui sont perpétuées par des discours dominants, influencent le corps et orientent la subjectivité des individus.

La perspective poststructuraliste permet aussi de comprendre que les relations de pouvoir jouent dans l'instauration, chez un individu, d'un certain mode d'auto-gouvernance qui produit un sujet et un corps particuliers. Les pratiques disciplinaires travaillent en tandem avec le processus de « normalisation » à l'intérieur d'un certain régime de « Vérité » pour encourager les individus à s'auto-surveiller et à réguler leur corps. Ce concept du corps qui est constitué par des pratiques disciplinaires spécifiques a été repris par plusieurs féministes dont Bartky (2003) qui a démontré que les pratiques disciplinaires patriarcales tel que la diète et l'exercice sont intériorisées par les femmes et les encouragent à constamment s'auto-surveiller et réguler leur corps. De telles pratiques disciplinaires sont associées avec différentes « Vérités » qui décrivent l'idéal féminin, la santé et la beauté et qui servent à produire des corps dociles.

Alors que le concept de pratique disciplinaire de Foucault est intéressant pour comprendre le processus discursif par lequel les individus en viennent à réguler et discipliner leur corps, Grosz (1994) souligne que les individus ont la capacité de construire activement leur corps et leur subjectivité et qu'ils ne sont jamais complètement passifs ou dociles. Ainsi, le pouvoir ne produit pas simplement des corps dociles mais également des corps résistants. Le corps devient plus qu'un simple objet inerte mais

devient sujet à des expériences, laissant parfois transparaître de la résistance et l'appartenance à une catégorie « Autre ».

Pour ce qui est de l'identité, nous la concevons comme dynamique et multiple plutôt que fixe (Weedon, 1987) ; elle peut varier selon les différents contextes dans lesquels la personne se situe. Pour Butler (2005), l'identité liée au genre est « performative ». La performativité signifie pour l'auteure cette dimension du discours qui a la capacité de produire ce qu'il nomme. Cette dernière souligne que les femmes forment leur identité à travers les discours de la féminité mais aussi à travers leur classe, leur ethnicité, leur orientation sexuelle et leur (in)capacité. Butler (1990) remet en question l'idée selon laquelle les comportements liés au genre sont naturels. En fait, selon Butler (1990), les notions de genre et de sujet sont instables puisqu'elles sont établies et maintenues grâce à la répétition des actions. Par exemple, l'identité liée au genre peut se constituer en récitant répétitivement le discours de la féminité, en parlant de soi au féminin, en se maquillant ou en choisissant invariablement d'aller à la toilette des femmes. Selon la perspective poststructuraliste, l'identité en lien avec la classe sociale, l'ethnicité, l'orientation sexuelle ou le handicap se forme également de façon performative. D'ailleurs, les notions de sexe et de genre sont inséparables et sont construites et débutent dès le moment que l'on nomme un nouveau né un garçon ou une fille. Ces constructions sont basées sur l'hétéronormativité ainsi que sur les binaires homme/femme et masculin/féminin. Selon Butler (1993), le sexe et le genre marquent le corps et sont définis et perpétués à travers le concept hégémonique d'hétérosexualité.

Ainsi, la subjectivité liée au genre est constituée à l'intérieur d'un contexte discursif politique et culturel particulier qui est essentiel à la compréhension du genre (Butler, 1990). Les femmes forment leur subjectivité à travers les discours de féminité qui décrivent la manière dont les femmes doivent se présenter et se comporter. Ces discours sont (re)produits à l'intérieur des institutions telles que l'école, la famille ainsi que les médias (Weedon, 1987; Wright, 2001) et servent à déterminer ce qui est socialement acceptable. Wright (2001) souligne que l'identité liée au genre est socialement construite et qu'elle change à travers le temps et le contexte social. En fait, le genre n'existe pas sans discours; c'est à l'intérieur des discours que le genre est construit et que les significations liées au genre sont perpétuées. Les discours dominants liés au genre ont été créés afin de catégoriser les individus et légitimer un pouvoir qui marginalisent les sujets qui n'entrent pas dans ces catégories bien définies telles que homme/masculin et femme/féminine.

Le biopouvoir et les biopédagogies

Récemment, des chercheurs ont utilisé (Rail, 2009; Walkerdine, 2009; Wright et Harwood, 2008) ou fait référence (Wright et Dean, 2007) au concept de *biopédagogie* afin de parler des nouvelles formes de pratiques normalisées qui semblent être générées par le discours dominant sur l'obésité. Ce concept s'appuie sur la notion de biopouvoir proposée par Foucault (1978). Les biopédagogies reposent sur le principe de discipline ou de disciplinarisation et servent à exercer un pouvoir sur le corps des individus. Les biopédagogies forment un ensemble de micropratiques (Bordo, 2003) qui sont centrées sur la régulation de la vie : comment vivre, quoi manger, comment bouger, comment

s'habiller, comment paraître, etc. Jette (2006) souligne que l'effet principale du biopouvoir est de créer des corps dociles par l'internalisation de pratiques de santé et de pratique corporelle et ainsi, de protéger la santé des populations. Les biopédagogies sont orientées vers le contrôle du corps afin de réduire l'obésité et de protéger les individus considérés « à risque » ou ayant un surplus de poids. Les individus sont placés sous constante surveillance mais les biopédagogies amènent également les individus à s'autoréguler. Elles s'appuient sur la notion néolibérale d'individualisme, positionnant l'individu comme principal responsable du changement de son mode de vie en lien avec son alimentation et sa pratique d'activités physiques (Campos, 2004; Coveney, 2006; Gard et Wright, 2005).

Les perspectives théoriques du handicap

Dans cette section, je dresse un portrait rapide de la manière dont le handicap a été socialement construit selon le modèle biomédical depuis la fin du 18^e siècle et je parle des avantages d'utiliser une perspective féministe du handicap dans la cadre de mon projet de thèse. En outre, cette perspective permettra de compléter l'approche féministe poststructuraliste afin de mieux comprendre la manière dont certaines jeunes femmes construisent leur subjectivité et le lien entre une telle subjectivité et le discours de l'obésité qui domine notre société.

Du modèle médical à une approche critique du handicap

Malgré l'utilisation plutôt récente du terme « handicap » dans le domaine de la santé et son acceptation dans la communauté internationale (voir OMS, 2001), le terme a été remis en question dans la société plus large depuis les années 1980 (Bégué-Simon, 1986; Hamonet et Magalhaes, 2003). En langue anglaise, le terme handicap est pratiquement disparu pour être remplacé par *disability*, un concept littéralement intraduisible dans notre langue. En français, on fait de plus en plus référence à la notion de « personne en situation de handicap », ce qui renvoie à une approche sociale et environnementale du handicap. Le terme *disability* est utilisé afin de décrire l'interaction entre l'ensemble des conditions de santé (déficience) et l'environnement : interaction qui produit des (in)capacités ou des restrictions pour les personnes vivant avec ces conditions (handicap). Une situation de handicap est toujours le produit de deux facteurs : d'une part, une déficience au plan physique, sensoriel ou mental et, d'autre part, des barrières environnementales, culturelles et sociales qui créent des obstacles pour la personne en raison des particularités associées à la déficience. Ainsi, dans le cadre de la présente thèse, j'utilise l'expression « jeunes femmes ayant/vivant avec un handicap » afin de faire référence à la notion de « personne en situation de handicap ».

Traditionnellement, le modèle individuel, ou médical, du handicap a dominé dans les discours populaires et scientifiques (Barnes, Mercer et Shakespeare, 1999). Depuis la fin du 18^e siècle, le handicap est défini dans le champ biomédical comme étant un problème émergeant des individus ayant des corps anormaux et/ou des mentalités anormales

(Foucault, 2003; Garland-Thomson, 2007; Tremain, 2005). Ce modèle médical met l'accent sur les « anormalités » corporelles, les déficiences et sur la manière dont celles-ci « causent » des (in)capacités et des handicaps (Barnes, Mercer et Shakespeare, 1999). Ce discours place l'individu vivant en situation de handicap dans une position de subordination face aux professionnels de la santé. Le corps occupe une place centrale dans cette définition du handicap et les efforts sont dirigés vers la diminution du handicap chez les individus considérés comme étant anormaux par ce modèle biomédical. Dans les années 1970, ce modèle fût contesté par divers activistes et chercheurs donnant naissance à un nouveau modèle. Ces chercheurs et activistes reprochent au modèle médical de ne pas considérer une perspective sociale dans leur définition du handicap et affirment que la société a créé le handicap en choisissant de ne pas éliminer les barrières structurelles qui permettraient à plus de gens de participer et d'augmenter leur accès aux ressources sociales (Donoghue, 2003).

Ces critiques ont mené à la naissance du modèle « social » qui associe le problème du handicap non pas à la déficience de l'individu mais plutôt à la société et son environnement « handicapant » de par son architecture, ses attitudes, ses institutions et ses discours (Oliver, 1996). Un des éléments importants de ce modèle est la distinction qu'il fait entre la déficience et le handicap. La déficience réfère à la perte biologique ou au mauvais fonctionnement mécanique d'une partie du corps tandis que le handicap fait référence au désavantage social et à la restriction des activités causées par une organisation sociale contemporaine qui ne considère pas ou peu les personnes ayant une déficience physique, résultant en leur exclusion de la société (UPIAS, 1976). Thomas

(2002) souligne que le modèle social a été très bénéfique pour les personnes ayant une déficience puisqu'il a amené un questionnement de l'idée selon laquelle les personnes ayant une déficience font face à des problèmes « tragiques », qu'ils sont « anormaux » et inférieur, conséquence de leur corps déficient. De plus, ce modèle a permis de mettre l'emphasis sur les barrières sociales, économique et physique et ainsi permettre aux personnes vivant en situation de handicap de demander un plus grand accès aux édifices et la mise en place de mesures pour contrer le handicap.

Récemment, malgré les effets bénéfiques qu'a pu avoir le modèle social du handicap, plusieurs critiques ont été faites par rapport à ce modèle. Dans un premier temps, Hughes et Paterson (1997) souligne que le modèle social ne traite pas la déficience et laisse le concept entièrement au domaine de la nature (ou au modèle médical), acceptant sans questionnement, la juridiction du domaine médical face au corps. Ainsi, le modèle social considère le corps comme un objet inerte, sans histoire et séparé du soi (Hughes et Paterson, 1997). Le modèle sociale est également critiqué puisqu'il ne considère pas l'expérience du handicap puisque seuls les aspects sociaux sont pris en considération. Ceci, en combinaison avec l'absence du corps dans le modèle théorique fait en sorte que ce que vivent les individus en situation de handicap dans leur quotidien demeurent inexploré (Crow, 1996).

Des chercheurs situés dans le courant des études critiques du handicap (ÉCH) (Arney et Bergen, 1983; Barnes, Mercer et Shakespeare, 1999; Chadwick, 1996; Corker et Shakespeare, 2002; Liggett, 1988; Schillmeier, 2006; Shakespeare, 1995; Tremain, 2002)

et féministes (Corker, 1997; 1998; Corker et French, 1999; Morris, 1991, 1996; Price et Shildrick, 1998; Wendell, 1996) se sont penché-e-s sur les processus sociaux et institutionnels qui contribuent à exercer un pouvoir sur les modèles traditionnels du handicap et sur les outils et pratiques en place qui servent à définir, mesurer et contrôler les « personnes handicapées » (Albrecht, 1992; Shakespeare, 2006; Tremain, 2008). Dans un premier temps, ces chercheurs ont mis en lumière le fait que le handicap est souvent défini d'une manière qui reproduit le modèle biomédical du handicap, que l'individu est construit comme « ayant » un handicap et que ce sont les professionnels de la santé et du domaine biomédical qui sont construits comme ayant les connaissances pour diminuer ou guérir leur handicap (Garland-Thomson, 2007). Dans un deuxième temps, les ÉCH se sont penchées sur les institutions qui ont tendance à reproduire plusieurs des stéréotypes négatifs qui sont imbriqués dans le modèle biomédical et social du handicap. Par exemple, comme le souligne Titchkosky (2007), les individus qui sont socialement construits comme ayant un handicap sont souvent perçus comme des individus souffrants, asexués, incapables, anormaux et dépendants. Ce portrait est directement à l'opposé de l'idéal « normatif » de l'individu en santé, indépendant et productif (Corker, 2000). La construction du handicap se fait à travers la (re)production de stéréotypes (Albrecht, 1992; Titchkosky, 2007) souvent perpétués par des institutions et des professionnels de la santé qui veulent offrir un remède au « problème », (re)produisant à leur tour un discours et des conditions handicapantes. Suite aux critiques faites au modèle médical et au modèle social, plusieurs groupes ont tenté de redéfinir le handicap.

Par contre, les ÉCH n'ont pas résout le débat sur la place du corps et de la déficience dans la production du handicap (Thomas, 1999). D'un côté, les travaux de féministes telles que Morris (1991, 1995, 1996) et de Wendell (1996) supportent la position qu'il existe une différence essentielle entre les personnes handicapées et les non-handicapées et qui se rapporte à la déficience du corps. Par exemple, pour Wendell, le handicap est socialement construit à partir des différences biologiques entre les personnes handicapées et les non-handicapées. Ainsi la déficience est considérée comme « naturelle », « préexistante » et « réelle ». Ainsi, la signification sociale attachée au concept normal/anormal est reconnue mais tout de même accepte qu'il existe des différences biologiques qui différencient et excluent certains types de corps. Pour Morris (1991) le corps déficient est considéré « anormal » tandis que le corps sans déficience est le corps « normal » et ceux-ci sont des conditions préexistantes aux différences sociales.

D'un autre côté, des féministes (Corker, 1997; 1998; Corker et French, 1999; Price et Shildrick, 1998) critiquent ce point de vue et argumentent que la déficience est également socialement construite et que les catégories sont construites à travers des pratiques discursives. L'approche déconstructionniste rejette la notion qu'il existe un corps « essentiel » qui représente le corps « normal » et qui met en place des balises qui servent à définir le corps « déficient ». Les féministes qui prennent cette position cherchent plutôt à comprendre les processus qui servent à produire le corps « naturel » et le corps dit « normal » (Thomas, 1996). Ces processus sont identifiés comme étant les systèmes de représentation, les pratiques sociales et matérielles et les discours. Entre autre, dans la

société occidentale actuelle, le discours médical et les discours sociaux et religieux jouent un rôle crucial dans la construction de telles différences (Thomas, 1996).

Ainsi, Price et Shildrick (1998) suggère que le corps est construit socialement et maintenu comme un corps handicapé ou non-handicapé et déficient et non-déficient. Les chercheuses ne remettent pas en doute la matérialité du corps mais argumentent que cette matérialisation est un processus qui se négocie à travers les pratiques discursives. La déficience physique du corps et le handicap sont donc tous les deux également construits et tenus en place par des pratiques régulatrices qui gouvernent tous les corps (Price et Shildrick, 1998). Les limites imposées pour qualifier le corps de « normal » ou « déficient » ne sont pas fixes mais fluides et continuellement en construction. Marian Corker (1997, 1998) adopte également cette approche et s'appuie sur son expérience personnelle en tant que femme sourde ainsi que sur les travaux de Foucault et Derrida afin d'explorer les constructions et politiques entourant la surdité et le handicap. Elle argumente ainsi que les individus sourds ne se perçoivent pas comme « déficient » ou « handicapé » mais que ceux-ci le sont uniquement aux yeux d'une société phonocentrique (société croit en la supériorité d'un langage parlé). Ceci représente une pratique discursive qui joue un rôle important dans l'oppression des personnes sourdes.

De leur côté, Shakespeare et Watson (2001), qui sont particulièrement critiques face au modèle social soulignent que les individus vivent un handicap qui est causé autant par les barrières sociales que par leur corps. Shakespeare (2006) mentionne la difficulté d'opérationnaliser le modèle social parce qu'il est impossible de séparer la déficience du

handicap dans la vie de tous les jours chez les personnes vivant en situation de handicap. Shakespeare (1996) souligne également les avantages de l'utilisation d'une analyse Foucauldienne qui permet de comprendre le handicap comme un processus de subordination. Selon Shakespeare (1994), ceci permet d'observer la manière dont le corps avec une déficience est socialement construit via la représentation et la (re)production des significations. L'un des aspects importants de l'utilisation de la perspective poststructuraliste est le besoin de théoriser à partir de l'expérience des individus afin d'éviter le réductionnisme et de pouvoir examiner les relations entre l'individu vivant en situation de handicap et la société.

L'(in)capacité

La naissance d'un modèle social du handicap a permis de reconnaître qu'une idéologie de « capacitisme » (terme utilisé pour traduire le mouvement d'« ableism » -- voir ICREF, 2009) est présente dans la société et contribue à l'exclusion des personnes vivant en situation de handicap (Turner, 2004). La société contemporaine, orientée sur la performance, la productivité et l'efficacité des corps tend à transformer le mouvement de « santéisme » proposé par Crawford (1984) en un mouvement et un discours de capacitisme. Hehir (2005) soulignent que le capacitisme fait référence au fait que la société considère les personnes qui ne sont pas atteintes de déficiences physiques ou mentales comme étant « normales », d'où la marginalisation et la discrimination à l'égard des individus qui présentent des (in)capacités ou qui sont marginalisés pour des différences culturelles et sociales. Comme je l'ai souligné précédemment, je m'inspire de Fitzgerald (2005) et Evans (2004) afin de justifier l'usage des parenthèses dans

l'utilisation du terme « incapacité » afin de contester l'idée que les capacités sont fixes, mesurables et mènent à généraliser quant au potentiel d'un individu.

Selon Parsons (1999), l'accent mis sur les capacités et les habiletés est particulièrement présent dans la société nord-américaine au sein de laquelle l'individualisme, l'accomplissement et le succès sont devenus des valeurs centrales ainsi que la jeunesse et l'esthétique du corps. Cette culture de capacitisme englobe des valeurs qui marquent l'importance culturelle du corps : un corps devenu signe de valeur sociale dans nos sociétés contemporaines et également, un projet personnel (Turner, 2004).

Garland-Thomson (2005) souligne que le système de stigmatisation du handicap va bien au-delà des variations et des limitations du fonctionnement qui sont souvent considérées comme étant au centre de l'expérience du handicap. Le corps handicapé, ou vulnérable (Turner, 2004), contribue à entretenir cette image de fantaisie du corps fort, autonome, capable et en contrôle (Garland-Thomson, 1997). Ce système basé sur le corps « capable » mène les individus que la société identifie comme « handicapé » à adopter une position de subordination (Inahara, 2009). Le handicap est d'abord et avant tout un large concept qui englobe des catégories telles que « malade », « déformé », « laid », « vieux » et « anormal ». Ce sont toutes des catégories qui désavantagent les individus en dévaluant les corps qui ne se conforment pas à un standard culturel (Garland-Thomson, 2001).

Les corps et les comportements qui s'éloignent des attentes sociales ou qui sont visuellement atypiques sont sujets à de nombreuses formes de discrimination. Ainsi le handicap, fondé sur le binaire capacité/incapacité, produit des sujets en différenciant et marquant les corps, ce qui sert à préserver et à valider le statut et le capital culturel des individus qui sont construits comme beaux, en santé, normaux, compétents ou intelligents. Garland-Thomson (2002) souligne que cette comparaison des corps est idéologique plutôt que biologique mais que malgré tout, elle mène à une distribution inégale des ressources et du pouvoir au sein d'un environnement social et physique. Ainsi, le handicap peut être appréhendé sous quatre aspects : 1) c'est un système pour interpréter et discipliner les variations corporelles ; 2) c'est une relation entre le corps et les environnements ; 3) c'est un ensemble de pratique qui produit les corps capables et normaux et les corps « handicapés » ; et 4) c'est une manière de décrire l'instable notion d'incorporation du soi. Cette notion proposée par Garland-Thomson sera d'ailleurs expliquée plus profondément dans les paragraphes suivants.

Une perspective féministe du handicap

Dans le cadre de cette étude, je me situe dans un courant féministe des études sur le handicap et m'appuie sur les travaux de Garland-Thomson (2001, 2005) qui ont permis de resituer les corps ayant une déficience hors du discours médical et de considérer les individus vivant en situation de handicap comme étant un groupe minoritaire désavantagé. L'approche de Garland-Thomson (2001, 2005) tente de faire tomber les stéréotypes associés au handicap et les prémisses dominantes liées au handicap. Elle situe le handicap dans un contexte de droit et d'exclusion et tente de resituer la manière dont

les individus construisent leur subjectivité, en regard à leur handicap, en redonnant une voix aux individus marginalisés et vivant en situation de handicap. Afin d'arriver à faire tomber les stéréotypes, la théorie féministe du handicap s'inspire de plusieurs prémisses de la théorie critique : 1) les représentations structurent la réalité ; 2) les marginalisés définissent le centre ; 3) le genre (tout comme le handicap) laisse transparaître des relations de pouvoir ; et 4) l'identité est multiple.

Le handicap est ainsi considéré comme étant une interprétation culturelle des variations humaines plutôt qu'un trait d'infériorité ou une pathologie qu'il faut absolument tenter d'éliminer ou de guérir. Ainsi, le handicap est une conséquence des relations de pouvoir présentes dans la société et prend seulement une signification lorsque les corps interagissent avec l'environnement social et matériel. Le handicap est considéré comme étant un système d'exclusion qui stigmatise les différences entre les humains. Tout comme Corker (1997, 1998) et Price et Shildrick (1998), je considère le corps déficient comme étant socialement construit à travers des pratiques discursives et la performativité. Deux pratiques critiques sont mises de l'avant avec l'utilisation de l'approche féministe du handicap. Tout d'abord, le recours à des catégories spécifiques de handicap ou à des diagnostics médicaux est évité. Par contre, les communautés de personnes partageant des similitudes basées sur leur expérience et leur identité sont reconnues. Étant donné que mon expérience et mon implication se limitent à la communauté des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel, je me limite à cette communauté dans le cadre de la présente étude. En deuxième lieu, un langage précis est utilisé afin de représenter le questionnement de certaines prémisses concernant le handicap. Par exemple, des phrases

telles que « les traits qui sont perçus comme un handicap », « les corps qui ne rentrent pas dans les normes standards », les « personnes qui s'identifient comme handicapées » sont utilisées plutôt que des expressions comme « anomalies » et « personnes handicapées » (Garland-Thomson, 2005).

La cécité

Suivant, la perspective poststructuraliste, je m'appuie sur les écrits de Kleege (1999) et ceux de Michalko (1998, 1999, 2010) pour conceptualiser la cécité. Comme Michalko (1998) l'indique, la cécité, comme tout handicap, est traditionnellement perçue comme une tragédie personnelle, c'est-à-dire que l'individu souffre d'une certaine condition et qu'il doit être soigné. La cécité est en fait comprise et vécue en relation avec la vision ; les individus sont nés aveugles ou deviennent aveugle dans un monde de voyant. Selon Michalko (2002), la cécité est ainsi un rappel de ce qui est perdu et l'idée véhiculée est que rien n'est à gagner d'être aveugle puisque l'objectif est d'être voyant. La vision devient valorisée grâce à la manière dont l'on parle de son absence. Dans l'un de ses ouvrages, Michalko (2002) souligne que la société entretient cette croyance que les personnes aveugles ne comprennent pas les concepts visuels. Par exemple, on pense qu'une personne aveugle ne peut comprendre le concept de ciel. Dans notre société, la « vision » des choses selon la perspective d'une personne aveugle est donc fausse et non valorisée. La société tend à croire que seule la vision donne accès à la compréhension et à la conception de la « Vérité ». Ainsi, les personnes vivant en situation de handicap visuel passent par une réhabilitation qui inclut une composante « développement de concept » au sein de laquelle on leur apprend la « bonne » manière de définir et de « voir » les

choses. On leur apprend que leurs connaissances et façons de voir les choses en tant qu'aveugles ne sont pas les « bonnes ».

Plutôt que de considérer la cécité et la vision comme étant opposées (i.e., la vision comme manière normale d'être et la cécité comme manière anormale et devant être soumise à une réhabilitation), Michalko (1998) démontre que la vision et la cécité peuvent coexister, que la cécité constitue un tout et qu'il existe une multitude de perceptions liées à la cécité. Michalko considère que la cécité est vécue par les individus et que ce vécu donne une signification à la cécité qui n'est pas liée à la vision. Les yeux ne sont pas l'unique source du savoir. Michalko (2002) suggère qu'être aveugle ou dans une chaise roulante donne une perspective du monde dont la valeur doit être reconnue. Michalko considère donc la cécité non pas comme une condition mais comme un vecteur de l'identité.

Kleege (1998), tout comme Michalko, ne définit pas la cécité de manière linéaire, c'est-à-dire en tant que problème ou malédiction. L'auteure tente plutôt d'amener les lecteurs à déconstruire les prémisses dominantes entourant la cécité et la vision, en plus qu'elle aborde les relations de genre qui existent entre la vision et le pouvoir. Ainsi selon Kleege (1998), les femmes aveugles sont placées dans une intersection sociale complexe entre le genre, la féminité, le corps et le handicap, ce qui crée un ensemble paradoxal d'attentes culturelles liées à l'apparence. Les femmes vivant avec un handicap visuel vivent dans une 'culture visuelle' qui est saturée d'images du corps féminin idéal et même si ces femmes ne sont pas directement exposées à ces images ou à l'apparence des autres, ces

dernières sont tout de même « visibles » et « vues » d'une autre manière que par les yeux. Pour Kleege (1998), la performance de la féminité des femmes aveugles est un aspect important de la spécificité de ces femmes. L'une des caractéristiques de la performativité féminine des femmes aveugles est observée à travers leur désir d'être perçues comme « normales », ce qui leur permet de se constituer en partie à l'extérieur des catégorisations du « handicap ». Cette performativité n'implique pas seulement de vouloir « passer » pour une personne voyante ou une femme normale mais défie également le concept de « normativité ». Elle offre à la femme aveugle la possibilité d'être « aveugle » et féminine au même moment, dans le même corps, en plus d'élargir le concept d'habileté visuelle.

Le corps et l'identité

Les études féministes sur le handicap questionnent les prémisses dominantes qui circonscrivent le handicap en termes de problème corporel qui doit être soumis à des pratiques « normalisantes » plutôt qu'en termes d'une identité socialement construite et d'un système de représentations similaire à celui du genre (Garland-Thomson, 2005). L'approche féministe permet de mieux comprendre la relation entre le corps et la construction du soi et tente de faire ressortir les processus sociaux comme processus au cœur de la construction de l'identité. Le handicap est considéré comme une catégorie d'identité que tous peuvent utiliser à un moment ou à un autre au cours de leur vie. En ce faisant, le concept de handicap affaiblit la croyance selon laquelle le corps est une entité échangeable de l'identité (Garland-Thomson, 2002). En fait, le corps est considéré comme dynamique et en constante interaction avec l'histoire et l'environnement.

Garland-Thomson (2002), faisant écho aux travaux de Butler (1993), suggère que le corps/soi se matérialise à travers l'histoire. Le soi se matérialise en réponse à un engagement intériorisé avec l'environnement social et physique et, ainsi, le corps devient « handicapé » lorsqu'il est inadéquat face aux attentes du milieu et de l'environnement (Garland-Thomson, 2002).

Garland-Thomson (1997b) explore également les hiérarchies qui valorisent un certain type de corps ou d'identité et souligne que les femmes vivant en situation de handicap sont sujettes à ce que Foucault appelle les « pratiques disciplinaires » émanant des systèmes de genre, de classe, d'ethnicité, d'orientation sexuelle et de capacité. En fait, les études féministes du handicap montrent que la beauté et la « normalité » sont des éléments du discours qui créent des catégories de subjectivité/identité que les femmes reprennent, parfois pour éviter la stigmatisation. Par exemple, Kleege (1999) fait état de certaines pratiques adoptées par les femmes vivant en situation de handicap visuel afin d'éviter la stigmatisation. Entre autres, ces femmes font « semblant » d'avoir un contact visuel avec les gens afin de feindre une vision normale ou des yeux normaux. Kleege (1999) compare cette pratique au fait de faire semblant d'avoir un orgasme dans le but de simuler une féminité hétérosexuelle « normale ». De telles disciplines sont établies à travers deux types de discours : le discours médical et le discours sur l'apparence (Garland-Thomson, 2002). Le système de beauté établit un standard du corps féminin qui devient un objectif à atteindre via la régulation individuelle et la consommation de chirurgie afin de « corriger » le corps (Wolf, 1991). Cette conceptualisation du corps, à travers les interventions médicales, place les individus vivant en situation de handicap

sous pression constante pour qu'ils aient un corps « normal » et « docile » (Foucault, 1975).

Les concepts d'identité et d'incorporation sont particulièrement d'intérêt pour les études féministes du handicap qui définissent le handicap comme étant un vecteur d'identités socialement construites et une forme d'incorporation qui interagissent autant avec l'environnement social que matériel (Garland-Thomson, 2005). Plusieurs féministes ont féroceement maintenu qu'aucune femme n'est *simplement* qu'une femme ; comme Garland-Thomson (2002) le souligne « no woman is ever only a woman ». Cet énoncé vient du fait que, dans la plupart des études sur le handicap, le concept d'identité est compris comme étant fixe ou stable et présenté comme étant décontextualisé et non problématique (Watson, 2002). Une telle perspective homogénéise l'identité des personnes vivant avec un handicap. Les identités fixes concernant les individus ayant un handicap sont renforcées et perpétuées à travers les régimes régulateurs des institutions (Liggett, 1988). Les féministes, telles que Morris (1991), qui croit qu'un corps déficient est « réel » et préexistant au handicap, voient l'identité comme étant fondamentalement lié au corps déficient et que les différences sont appréciées. Une telle approche universalise l'expérience du handicap. Comme Price et Shildrick (1998), je rejette l'idée que l'identité se forme à partir de catégories binaires telles que handicapé/non-handicapé, Blanc/Noir, Femme/Homme. J'utilise une conceptualisation multiple et temporelle de l'identité (Corker, 1999; Garland-Thomson, 1997, 2002, 2005; Liggett, 1988). Les multiples positions sociales occupées par les individus vivant avec un handicap permettent de produire différents savoirs et différentes expériences qui mènent à la

construction de l'identité (Collins, 1990). Les femmes vivant en situation de handicap sont un groupe exclu du groupe social plus large des femmes et les privilèges accordés à la féminité « normative » leur sont souvent refusés (Fine et Asch, 1988). Les stéréotypes culturels associés aux femmes vivant en situation de handicap décrivent ces femmes comme étant asexuées, incapables de reproduction, dépendantes et peu attirantes. Le handicap est ainsi perçu comme la vieillesse, c'est-à-dire comme une caractéristique qui « disqualifie » les femmes du pouvoir associé à la féminité et attribué aux femmes qui remplissent les critères qui leur permettent d'attirer les hommes (Garland-Thomson, 2002). Étant donné que l'identité d' « handicapée » est dans la plupart des cas rattachée à des notions oppressives, il n'est pas rare d'entendre des femmes vivant en situation de handicap dire qu'elles ne se considèrent pas comme « handicapées » (Garland-Thomson, 2002) et ainsi se dissocient du groupe identitaire des personnes handicapées.

Conclusion

Le cadre théorique actuel tente d'incorporer certains éléments cruciaux de la théorie féministe poststructuraliste et de la théorie féministe du handicap afin d'interroger les constructions discursives de jeunes femmes vivant en situation de handicap. Le terme *construction* reflète la notion poststructuraliste selon laquelle la réalité n'est pas simplement là, elle est fabriquée. Les concepts de discours et de subjectivité/incorporation sont utiles afin de comprendre les relations de pouvoir existantes dans la société et les rôles que jouent les discours sociaux et culturels dans les manières dont les participantes en viennent à comprendre et construire la santé, le corps et l'obésité. Ceci permettra ultimement d'identifier les stratégies à mettre en place pour

obtenir un changement. L'utilisation du concept de handicap et d'identité proposée par Garland-Thomson (2001, 2005) permettra de comprendre le handicap comme étant un système de représentations et une construction sociale, plutôt qu'un problème médical ou individuel et ainsi, de mieux comprendre comment, en tant que jeune femme vivant en situation de handicap, les participantes construisent leur subjectivité ainsi que la santé, le corps et l'obésité. Ces concepts seront particulièrement utiles, dans la prochaine section, afin de guider la méthodologie, et plus particulièrement, la cueillette et l'analyse des données.

CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE

Une méthodologie féministe poststructuraliste est au centre de cette étude. Je présente, dans un premier temps, le paradigme de recherche dans lequel je me positionne. Par la suite, en lien avec les théories qui guident cette étude, je présente la méthodologie choisie qui me permettra de recueillir les récits de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. En troisième lieu, je présente les méthodes qui serviront à analyser les récits, soit l'analyse thématique et l'analyse féministe poststructuraliste du discours. Finalement, je termine en présentant les considérations éthiques prise en compte dans le déroulement de cette étude et les mesures prises pour assurer la rigueur de l'étude.

Situation de la chercheure au sein de l'étude

En me situant dans un courant d'études féministes poststructuralistes et d'études critiques sur le handicap, je tiens à développer un processus de recherche non oppressif et à minimiser les relations de pouvoir entre les participantes et la chercheure en mettant l'accent sur la valeur des expériences des participantes (Fontana, 2002; Kvale, 1996). La production d'études moins oppressantes est un sujet fortement discuté dans le domaine des études critiques sur le handicap (Oliver, 1992; Shakespeare, 1996; Corker et Shakespeare, 2002) et je tente ici de m'en inspirer.

Certains auteurs ont remis en question les études sur le handicap réalisées par des individus sans handicap (Fawcett, 2000; Garland-Thomson, 2005; Morris, 1998). Ces critiques pointent du doigt les relations d'oppression entre le chercheur et les participants et soulignent leur peur de voir les personnes vivant avec un handicap être exploitées et marginalisées. De plus en plus, les individus vivant en situation de handicap en sont venus à considérer les recherches sur le handicap comme étant une violation de leurs expériences, un processus inutile en ce qui a trait à la reconnaissance de leurs droits et un échec en regard de l'amélioration des conditions matérielles nécessaires à leur qualité de vie (Oliver, 1996). Les auteurs ont, par exemple, eu tendance à effectuer des études *sur* les personnes vivant en situation de handicap plutôt que de les inclure dans le processus de recherche et de mettre leurs expériences au centre de la recherche. Une telle production des connaissances tend à aliéner les personnes vivant en situation de handicap et à perpétuer les stéréotypes associés au handicap (Oliver, 1992). Selon ces critiques, un chercheur sans handicap ne peut comprendre le point de vue des personnes vivant avec un handicap (Fawcett, 2000). Par contre, d'autres chercheurs ont suggéré que même si l'expérience du handicap est importante, elle n'est pas une condition *sine qua non* à la compréhension des expériences (Barton, 1996; Goodley et Moore, 2000). Lunn et Munford (2007) suggèrent que l'utilisation de méthodes de recherche qui impliquent la contribution des participantes et participants ont plus tendance à produire des résultats qui sont représentatifs de leur réalité.

En contraste avec la majorité des études sur le handicap qui s'inscrivent dans un courant positiviste, la présente thèse se situe dans un paradigme constructiviste. Un tel paradigme

implique ma remise en question des prémisses du positivisme à propos de l'objectivité et de la « Vérité ». Plutôt, je cherche à questionner les processus sociaux à travers lesquels cette objectivité et cette « Vérité » sont construites (Flax, 1992 ; Rail, 2002). Comme Flax (1992) le souligne, l'objectif principal du poststructuralisme est d'interroger et de déconstruire les discours dominants, les subjectivités et les savoirs afin de rendre évidents les processus de marginalisation. Me situer à l'intérieur du paradigme constructiviste implique que je ne tente pas de découvrir de manière objective la vérité avec un « V » majuscule. En effet, pour le constructiviste, il existe de multiples réalités qui sont socialement construites à l'intérieur d'un contexte particulier. Ainsi, comme chercheuse, je ne me situe pas au-dessus du trafic discursif mais, plutôt, je participe à la construction de la « réalité » par le biais de mon interaction avec les participantes. Dans les études poststructuralistes, la chercheuse et la participante sont interdépendantes et les connaissances et les significations sont littéralement créées par le processus de collaboration et de questionnement entre les deux interlocutrices (Denzin, 1994).

Sur le plan axiologique, le constructivisme suggère que toute recherche est influencée par les valeurs, la subjectivité de la chercheuse (Denzin et Lincoln, 2005). Les caractéristiques et valeurs de la chercheuse telles que la classe sociale qu'elle occupe, son ethnicité, son genre et ses capacités influencent ses préconceptions et ses idéologies en regard du monde social. Morris (1998) souligne l'importance pour la chercheuse de considérer sa propre subjectivité et ses biais culturels ainsi que de prendre en considération la position sociale privilégiée qu'elle occupe afin d'éviter l'aliénation et la marginalisation des participantes. Les points importants sont le processus de recherche, la

réflexivité de la chercheuse ainsi que le fait de donner aux individus vivant avec un handicap des occasions de participer et de placer leurs récits au centre de l'étude. Une telle approche permet de réaliser une analyse qui permet d'humaniser les sujets vivant en situation de handicap et de (dé)pathologiser le handicap (Garland-Thomson, 2005).

Suivant cette approche, il est important pour moi de souligner que c'est à travers mes yeux de jeune femme blanche, hétérosexuelle, vivant sans handicap et provenant d'une famille de classe moyenne que je tente de comprendre et d'interpréter les récits de jeunes femmes vivant avec un handicap visuel. J'entreprends ce projet parce qu'à travers mon implication auprès de cette population et des relations interpersonnelles que j'ai développées avec certaines jeunes femmes vivant en situation de handicap au cours des six dernières années, j'ai eu la chance d'observer certaines « réalités » de la vie de ces jeunes femmes et de partager diverses expériences avec elles. Sans aucun doute, ma position et mon identité ont influencé mes échanges avec les participantes. J'ai pris conscience de la nature éthique et politique de rapporter les mots des jeunes femmes vivant en situation de handicap et je suis très consciente de ma place en tant que chercheuse voyante dans une étude de nature « interculturelle » au sein de laquelle j'occupe une place privilégiée comme Fine (1994) le souligne. En s'engageant dans une telle étude, Lunn et Munford (2007) soulignent l'importance d'aborder les relations de pouvoir entre chercheuse et participantes et de remettre en question la division entre auteure/autorité et participants. Ainsi, l'analyse des récits inclue la considération de questions telles que : à qui profite l'étude ? De quelle perspective proviennent les

questions de recherche ? Est-ce que les participantes se reconnaissent dans les histoires rapportées?

La méthodologie féministe poststructuraliste

Dans le cadre de cette étude, j'utilise une méthodologie de recherche féministe poststructuraliste (Rail, 2009). L'idée d'une telle méthodologie est de mettre de l'avant les intérêts des participantes et de favoriser un contexte qui permet de créer des changements sociaux. Ainsi, les chercheuses et chercheurs utilisant une méthodologie féministe poststructuraliste remettent en question l'oppression des femmes, questionnent des notions acceptées concernant l'ordre social et tentent d'améliorer les conditions de vie des femmes par le biais de leurs études (Sprague, 2005). Les féministes utilisant cette perspective croient que les recherches sociales doivent être guidées par un cadre constructiviste au sein duquel la chercheuse admet qu'elle interprète une certaine réalité. Mon étude met l'accent sur l'expérience d'un groupe socioculturel marginalisé et place ces expériences au centre de l'étude (Reinharz, 1992). Mon approche est contextuelle et interpersonnelle et l'attention a été portée sur la réalité quotidienne des femmes. Parce que la chercheuse y est également vue comme instrument de recherche, la méthode ethnographique nécessite de l'empathie et une certaine connexion de la part de la chercheuse, qui doit être familière avec le contexte particulier dans lequel les femmes participant au projet sont plongées (Reinharz, 1992). C'est ce que je me suis attardé à faire. Enfin, en utilisant une méthodologie de recherche poststructuraliste, j'ai tenté de répondre aux attentes des études critiques du handicap (Barnes, Mercer et Shakespeare, 1999; Garland-Thomson, 2005) et ainsi promouvoir les voix et les intérêts des personnes

vivant en situation de handicap. Les récits de ces jeunes femmes ont été recueillis à l'aide d' « entre-vues », un instrument de recherche inclusif et participatif.

L'entre-vues

Comme Fawcett (2000) le souligne, la recherche qualitative est souvent utilisée pour faire entendre les voix des populations les plus marginalisées par le processus de recherche. Dans mon étude, j'ai utilisé un instrument de recherche qui m'a permis de me placer et de placer les participantes dans un contexte informel qui appelle à une conversation s'éloignant du mode « chercheur objectif posant question à sujet de recherche ci-après décompté ». J'ai utilisé l' « entre-vues » telle que proposée par Kvale (1996) afin de signifier que c'est dans une collaboration entre moi et les participantes que les récits concernant la santé, le corps et l'obésité ont été co-produits. Cet instrument prend la forme d'une conversation semi-structurée en profondeur ou, comme son nom l'indique, d'un échange de points de vue ou d'expériences entre deux personnes (Kvale, 1996). La chercheuse et la participante entrent en relation et de manière réciproque s'influencent l'une et l'autre. L'entre-vues représente un site de construction des connaissances (Kvale, 1996).

Dans l'entre-vues, une partie de la vie des participants est explorée. L'objectif est de décrire et de comprendre certains thèmes centraux de la vie et des expériences des participantes mais surtout de comprendre leurs significations (Kvale, 1996). La chercheuse doit enregistrer et interpréter ce qui est dit mais également la manière dont la participante le dit. Par le biais de l'entre-vues, la chercheuse tente d'obtenir des

descriptions nuancées provenant des différentes expériences des participantes. Afin d'y arriver, il est nécessaire pour la chercheuse de bien écouter les descriptions explicites mais également les messages entre les lignes, c'est-à-dire ce que la participante pense réellement (Kvale, 1996).

Suivant la définition de Kvale (1996), j'utilise la métaphore du voyageur afin de me situer en tant que chercheuse en entre-vues. Faire une entre-vues, c'est entreprendre un voyage sur un territoire inconnu et entrer en communication avec les personnes que l'on rencontre. Le voyageur explore les terrains inconnus, parfois à l'aide de cartes, se transportant librement sur le territoire. Le voyageur invite les personnes rencontrées à raconter leurs histoires et leurs expériences vécues et il tient une conversation avec elles afin de partager. Ce que le voyageur entend et voit est décrit et reconstruit comme un récit pouvant être raconté à d'autres personnes. Les significations du récit original varient forcément puisque le voyageur doit faire de l'interprétation. Le voyage mène à la création de nouvelles connaissances et peut influencer le voyageur et les personnes rencontrées. Le processus de réflexion peut mener à remettre en question des valeurs ou des idées précédemment prise pour acquises. C'est à travers les conversations que le voyageur peut amener de nouvelles façons de comprendre un phénomène et réfléchir sur les structures actuelles de la société. Cette métaphore réfère à une compréhension postmoderne de la construction des connaissances; une telle construction impliquant une approche conversationnelle à la recherche. Par opposition à une approche positiviste, cette approche stipule que le savoir n'existe pas en dehors du discours ou de la conversation: il est créé par le biais de la conversation (Kvale, 1996).

Évidemment, cet instrument de recherche n'est pas sans problème. Les entre-vues demandent des ressources importantes en temps et en énergie. De plus, la quantité et la qualité des données recueillies dépendent souvent de la participante et de sa relation avec la chercheure (Rubin et Rubin, 2005). De plus, l'entre-vues peut parfois paraître intrusif pour la participante puisque plusieurs aspects spécifiques de la vie de la participante sont abordés et les conversations peuvent provoquer des malaises et de l'anxiété. Il appartient à la chercheure de minimiser ces effets et de réconforter la participante en la laissant libre de répondre ou pas à certaines questions. Il demeure que l'entre-vues peut être une expérience extrêmement positive dans le sens que celle-ci prend la forme d'une conversation enrichissante sur un sujet d'intérêt commun entre la participante et la chercheure.

Dans le cadre de cette étude, la participation a demandé de prendre part à des entre-vues d'une durée allant d'une heure trente à deux heures. Les participantes ont pu choisir le lieu et le moment qui leur convenait. Les entre-vues ont été menées de manière à maintenir un certain niveau de confort pour les participantes et les questions ont été posées dans un langage clair et dans la langue de leur choix (français ou anglais). Le guide de conversation (voir les Annexes A et B -- en français et en anglais) a été construit de manière à explorer les thèmes suivants : a) les constructions de la santé et les sources culturelles possibles de ces constructions ; b) les constructions de l'obésité et les sources culturelles possibles de ces constructions ; c) la culture associée au handicap visuel et reliée aux constructions de la santé et de l'obésité ; et d) les pratiques corporelles et de

santé reliées à ces constructions. Les entre-vues ont été enregistrées à l'aide d'un appareil audionumérique.

Les participantes

Dans le cadre de cette étude, ce sont les propos de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel et âgées entre 18 et 28 ans qui sont au centre de l'analyse. Ces jeunes femmes proviennent des régions ontariennes d'Ottawa et de Brantford ainsi que des villes québécoises de Gatineau, Montréal et Québec. Le nombre de participantes a été limité à 20, considérant la nature qualitative et en profondeur des entrevues.

J'ai choisi d'effectuer ce projet de recherche chez les jeunes femmes situées dans la tranche d'âge de 18 à 28 ans puisque, comme les études le soulignent, elles appartiennent à un groupe qui est identifié comme étant vulnérable face au discours dominant de l'obésité (Dohnt et Tiggemann, 2005, 2006; Grogan, 1999; Mills, Polivy, Herman et Tiggemann, 2002; Ricciardelli, McCabe, Holt, et Finemore, 2003; Sands et Wardle, 2003; Tiggemann, 2003; Tiggemann et Lynch, 2001). Au Canada, ainsi que dans plusieurs pays du Commonwealth, plusieurs études ont permis d'identifier un déclin de la pratique d'activités physiques chez les jeunes femmes suite à la graduation de l'école secondaire (Australian Bureau of Statistics, 1997; Cameron, Craig, Coles & Cragg, 2003; Leslie, Fotheringham, Owen & Bauman, 2001; Gyurcsik, Bray & Brittain, 2004). Ainsi, la transition de l'adolescence au monde adulte, caractérisée par de nombreux changements au plan de l'environnement social, semble être une période cible pour l'application de programmes de promotion de la santé au Canada.

Les premières participantes ont été identifiées par le biais des contacts personnels que j'ai faits au cours de mes six années d'implication sportive dans le milieu des personnes vivant en situation de handicap visuel. Ces trois jeunes femmes étaient des athlètes. Par la suite, l'échantillon a été constitué en utilisant une méthode « boule de neige », c'est-à-dire que les premières répondantes ont été invitées à distribuer l'information sur le projet de recherche à d'autres jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Cette technique de recrutement est utile lorsque l'on tente de rejoindre des personnes appartenant à une sous-population réduite en nombre et plus difficile à rejoindre. L'un des désavantages de la méthode boule-de-neige est que la diversité n'est pas assurée. Ainsi, une attention particulière a été portée afin d'obtenir un échantillon le plus hétérogène possible et de s'assurer que les participantes provenaient d'un autre milieu que le milieu sportif. De plus, des lettres de présentation du projet (voir les Annexes C et D -- versions française et anglaise) ont été envoyées à des regroupements de personnes vivant en situation de handicap. L'échantillon final inclut 5 jeunes femmes dont la langue maternelle est le français ainsi que 15 jeunes femmes dont la langue maternelle est l'anglais. La plupart des jeunes femmes ont parlé de leur milieu socio-économique, de leur emploi ou de leur niveau d'étude, ce qui a permis d'observer une diversité au plan socio-économique. Au plan de l'éducation, 12 des jeunes femmes ont fréquenté une école spécialisée pour les jeunes ayant une (in)capacité au plan visuel et 8 jeunes femmes ont fréquenté des écoles du système scolaire « régulier ».

Transcription des récits

Avant de procéder à l'analyse du matériel, toutes les entre-vues ont été retranscrites *verbatim* en conservant la langue d'origine. Comme le souligne Miles et Huberman (1994) la manière dont les données sont transcrites influencent la compréhension de celles-ci. Ainsi, afin d'assurer la compréhension et la constance à travers les entre-vues, tous les mots de chacune des entre-vues ont été inclus dans la transcription. Par contre, les hésitations, les rires, les gestes et les soupirs ont été inclus que lorsque cela a été jugé pertinent pour la compréhension des propos des participantes. Ainsi, dans tous les autres cas, ces détails ont été laissés de côté afin de faciliter la compréhension des transcriptions. J'ai réalisé moi-même les transcriptions afin de me familiariser encore plus avec les récits des jeunes femmes et de débiter la première étape de l'analyse.

Analyse des récits

Suivant la transcription, les textes ont été analysés à l'aide du logiciel NVivo8 en suivant deux méthodes consécutives : l'analyse thématique et l'analyse féministe poststructuraliste du discours. Pour l'analyse thématique, elle a été faite en deux temps. Dans un premier temps, l'analyse s'est faite sur la verticale et consistait à regrouper les fragments de textes au sein d'une première entre-vues qui ont des affinités sémantiques. Chaque groupe de fragments sémantiquement similaires ont ainsi constitué un « thème ». Après une première entre-vues et l'identification d'une série de thèmes, les textes des autres entre-vues ont été analysés et les fragments de textes ont été codés en les regroupant selon les thèmes identifiés dans la première entre-vues et selon de nouveaux

thèmes émergeant au gré de l'analyse. Une fois l'analyse verticale terminée, j'ai identifié les thèmes principaux émergeant des entre-vues. Dans un deuxième temps, l'analyse a été réalisée de manière transversale et comparative entre les 20 participantes. Cette analyse transversale a comme objectif d'obtenir une meilleure compréhension de la manière dont les catégories liées à l'identité (i.e., langue parlée, école fréquentée, milieu socio-économique) s'articulent avec les constructions discursives de la santé, du corps et de l'obésité chez ces jeunes femmes (Ravel et Rail, 2007).

Après l'analyse thématique, les textes d'entre-vues ont été revus en utilisant une analyse féministe poststructuraliste du discours (Denzin, 1994; Lupton, 1992 Rail, 2009; Weedon, 1987; Wright, 1995). Cette méthode a permis d'explorer en profondeur les textes conversationnels afin de documenter la manière dont les participantes, en tant que « sujets » (Butler, 1990), se positionnent à l'intérieur des discours dominants ou alternatifs/résistants. Je me suis également inspirée de la définition donnée par Willig (2001) qui souligne que réaliser une analyse de discours foucaldienne c'est poser des questions sur les relations entre les discours et les différentes manières dont les individus pensent et sont (subjectivité), ce qu'ils font (leurs pratiques) et les conditions matérielles dans lesquelles leurs expériences prennent place. L'analyse féministe poststructuraliste permet d'observer les différentes « vérités » qui influencent les constructions de ces jeunes femmes concernant la santé, le corps et l'obésité ainsi que d'observer les différents comportements de résistance, d'adhérence ou d'accommodement de ces jeunes femmes face aux différents discours auxquels elles ont accès.

Plus précisément, cette analyse a permis, dans un premier temps, d'identifier les constructions discursives (Willig, 2001), c'est-à-dire, les manières dont les jeunes femmes construisent les objets et plus particulièrement, comment elles parlent de leur corps, de la santé et de l'obésité. Deuxièmement, l'analyse a permis de situer les constructions de ces jeunes femmes à l'intérieur des discours au sens plus large. Entre autres, cela a permis d'identifier les manières dont le contexte plus large influence leurs attentes, les obligations ainsi que les pratiques qui leur semblent légitimes. Troisièmement, l'analyse a tenté de comprendre les manières dont les jeunes femmes se positionnent face aux discours dominants. Notamment, j'ai tenté de cerner si les femmes se perçoivent en tant que sujets néolibéraux (libres de tout contrôle et responsables de leur sort) ou en tant que sujets « poststructuralistes », c'est-à-dire capables d'apporter une réflexion sur le monde afin de le reconstruire de manière moins oppressante (Rail, 2010). Les questions suivantes ont permis d'analyser ces différents éléments :

- Quel langage les jeunes femmes utilisent afin de parler d'elle-même, de leur corps et de leur santé ? Quels discours utilisent-elles afin de parler d'elle-même ?
- Quelles identités les jeunes femmes performant-elles ?
- Comment les jeunes femmes sont-elles interpellées par différents discours ?

Finalement, l'analyse a permis de mieux comprendre la subjectivité de ces jeunes femmes et les conséquences des différentes positions prises par les jeunes femmes sur leurs expériences subjectives. Les questions suivantes ont aidé à guider une telle analyse :

- Quelles sont les subjectivités des jeunes femmes? Qu'est-ce que ces femmes pensent et ressentent ?
- Comment ces positions prises par les femmes interagissent avec leur situation de handicap ?
- En quel genre de sujet est-ce que les femmes se construisent ?
- De quelles manières leurs pratiques sont-elles structurées et quelles relations de pouvoir sont produites et reproduites par ces pratiques? Où peut-on observer de la résistance?

L'analyse a permis de poser un regard sur la manière dont le langage participe à ces constructions et reflète les *relations de pouvoir* dans la société (Mills, 2004). Ultimement, l'analyse féministe poststructuraliste a visé une meilleure compréhension de la manière dont ces jeunes femmes, en tant que *sujets*, se positionnent et se construisent et comment de telles positionnements et constructions sont influencés par la situation de handicap et les discours ambiants sur la santé, le corps et l'obésité.

Afin de valider les résultats de l'analyse thématique les jeunes femmes ont eu l'opportunité de valider l'interprétation des récits. Les participantes ont été invitées à commenter l'histoire fictive de *La veste bleue*, un texte interprétatif qui réunit les thèmes majeurs abordés par les jeunes femmes pour parler de la santé et du corps. Cette technique a été utilisée dans le but d'inclure les participantes et de leur redonner un certain pouvoir sur les résultats (Lunn et Munford, 2007).

Considérations éthiques

Cette étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique à la recherche en sciences de la santé et sciences de l'Université d'Ottawa (voir Annexe E). En bref, ma demande d'autorisation éthique stipule que je devais garantir la confidentialité et l'anonymat des participantes. Ce document stipule également que je devais faire les efforts requis afin que l'atmosphère lors des entrevues soit de nature empathique et qui respecte les valeurs et besoins des participantes. La participation proposée consistait à une entre-vues d'une durée d'une heure trente à deux heures enregistrée numériquement. Les participantes ont été invitées à choisir un nom fictif afin d'assurer leur confidentialité. Je leur ai également assuré qu'elles pouvaient se retirer du processus de recherche à tout moment et sans préjudice. Elles ont toutes signé le formulaire de consentement (voir les Annexes F et G - versions française et anglaise) que je leur ai lu avant l'entre-vues. Les participantes ont également été averties qu'elles n'étaient pas obligées de répondre à des questions qui pouvaient leur apporter un malaise et pouvaient choisir de ne pas répondre à une question sans qu'il y ait de conséquence négative pour elles. Les seules personnes qui ont eu accès aux transcriptions ont été moi et ma superviseure, la professeure Geneviève Rail de l'Université Concordia. Toutes les informations obtenues ont été gardées dans un endroit barré auquel seules ma superviseure et moi ont eu accès. Tous les papiers et enregistrements seront détruits après 5 ans alors que les fichiers électroniques (courriels et versions électroniques des entre-vues) seront détruits à la fin de l'étude.

Rigueur méthodologique

En étude qualitative, les critères de « validité » sont remplacés par des critères de rigueur, telle que la précision, la crédibilité, la consistance ainsi que la fiabilité. La qualité de l'étude dépendra de la rigueur avec laquelle les différentes méthodes de recherches ont été appliquées. Comme le soulignent plusieurs chercheurs (Erlandson, Harris, Skipper et Allen, 1993; Pope et Mays, 1995), ces critères de rigueur existent afin de démontrer la « vraie » valeur de l'étude et permettre à une source externe de juger de la consistance des procédures et la neutralité des résultats. Plusieurs mesures ont été prises, telles que proposées par Lincoln et Guba (1985), afin d'assurer la rigueur de cette étude.

Dans un premier temps, la précision et la transparence qui représente le processus par lequel le chercheur met en évidence les différentes étapes de la recherche. Ces critères ont été respectés en décrivant en détail toutes les procédures, le cadre théorique et les outils reliés à la méthodologie. Le processus de cueillette de données ainsi que celui de l'analyse et de l'interprétation sont clairement indiqués. Rubin et Rubin (2005) suggèrent également de noter toutes les informations qui ne sont pas insérées dans les transcriptions d'entre-vues et de noter les étapes encourues lors du codage dans le but de présenter la démarche vers les résultats.

En décrivant la méthode de recherche utilisée dans cette étude, j'ai reconnu le caractère unique de l'expérience humaine ainsi que le caractère dynamique de la réalité sociale. Ainsi, je reconnais l'impossibilité d'extrapoler les résultats de cette étude mais plusieurs éléments peuvent être ajoutés afin de permettre de répliquer cette étude. La consistance

est décrite comme la possibilité de reproduire les résultats de l'étude si celle-ci est reproduite avec un group comparable et dans un environnement similaire (Pope et Mays, 1995). La consistance a été assurée par la description complète des méthodes et des techniques utilisées lors de la collecte de données et de l'analyse. De plus, une description détaillée de l'échantillon a été réalisée. Un autre moyen utilisé afin d'assurer la consistance de l'étude a été la technique de saturation théorique, c'est-à-dire lorsque plus de données ne changent rien à l'analyse et n'apporte plus de nouvelles données. Ceci a été assuré en réalisant l'analyse de manière simultanée à la cueillette de données, et a permis de réaliser que la saturation a été atteinte puisqu'aucune nouvelle catégorie ou nouvelles données ont émergé suite à une quinzaine d'entre-vues. Finalement, tout au long de la cueillette et de l'analyse de données, des notes d'observation ont été recueillies et mes expériences vécues dans le milieu du handicap visuel ont été prises en considération afin d'enrichir l'analyse et mes réflexions sur les résultats obtenus.

En me situant dans cette étude, en partageant ma propre perspective avec les participantes et en présentant cette perspective et la manière dont elle influence mon analyse des récits, j'ai tenté d'assurer la crédibilité de cette étude. Par contre, cet aspect a été assuré principalement par l'engagement des participantes qui ont pu être contactées afin de prendre part à une seconde entre-vues d'environ une trentaine de minutes afin de clarifier et confirmer certaines questions et interprétations de l'entre-vues. Aucune des jeunes femmes n'a été contactée une deuxième fois. Par la suite, les participantes ont reçu une version électronique de la transcription de leur entre-vues et ont eu la chance de faire des modifications si elles le désiraient et de me renvoyer cette transcription électroniquement.

Finalement, les jeunes femmes ont reçu une courte histoire résumant les résultats de cette étude. Cette histoire leur a été acheminée électroniquement et les jeunes femmes ont été invitées à lire et à envoyer électroniquement leurs commentaires, spécifiquement à savoir si l'histoire représentait leur expérience ou l'expérience d'autres jeunes femmes qu'elles connaissent et qui vivent en situation de handicap visuel ou si certains éléments importants ont été omis ou ne semblaient pas être « véridiques ». Seulement cinq jeunes femmes ont fait parvenir des commentaires et validé ces résultats de l'analyse thématique. Ces étapes ont permis aux participantes de juger de l'exactitude de leurs propos et d'effectuer des changements sur les réponses qu'elles ont données et ainsi, d'assurer la crédibilité de l'étude. En plus de vérifier si les résultats obtenus reflètent bel et bien leurs points de vue concernant la santé, ces étapes ont permis aux jeunes femmes d'exercer un contrôle et de s'exprimer à nouveau sur la manière dont elles ont été représentées par les résultats de l'étude et les publications qui en feront état. Rubin et Rubin (2005) soulignent qu'afin de rendre crédible une étude, la chercheuse doit approfondir les idées et les réponses qui semblent ambiguës et c'est ce que je tente de faire avec ces mesures.

Mon positionnement est cohérent avec celui d'une approche poststructuraliste dans le sens que le concept de rigueur dépend des circonstances (i.e. : du temps et de l'endroit). La notion selon laquelle les méthodes garantissent la « Vérité » est par contre rejetée puisque selon la perspective poststructuraliste, plusieurs « vérités » émergent. À la limite, la validité et la rigueur peuvent être considérées comme des critères personnels et interpersonnels plutôt que méthodologiques.

PARTIE DEUX : RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

CHAPITRE V

« Voir » la santé autrement

**Les constructions discursives de la santé de jeunes femmes
vivant en situation de handicap visuel**

**« Voir » la santé autrement : Les constructions discursives de la santé de jeunes
femmes vivant en situation de handicap visuel**

Annie Pouliot (Université d'Ottawa) et Geneviève Rail (Université Concordia)

Résumé

A partir d'une perspective poststructuraliste et féministe, nous explorons, dans le contexte du discours dominant de l'obésité, les constructions discursives de la santé de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Dans un premier temps, l'écriture évocatrice est utilisée afin de rapporter les résultats de l'analyse thématique ; les propos des jeunes femmes sont resitués au sein d'une histoire fictive dans le but de rapprocher les lectrices et lecteurs des constructions de la santé de ces jeunes femmes. Cette histoire permet de mettre en scène deux résultats émergents : la santé est principalement construite en termes corporels et comme étant de responsabilité individuelle via l'adoption de pratiques disciplinaires. Dans un deuxième temps, les récits des jeunes femmes sont examinés par le biais d'une analyse poststructuraliste du discours. Cette dernière permet d'observer les positions multiples et fluides que les jeunes femmes adoptent en tant que « sujets » : à certains moments en tant que sujets néolibéraux, reproduisant sans questionner les éléments de différents discours dominants de la santé et de l'obésité, mais à d'autres moments en tant que sujets « poststructuralistes » capables d'apporter un regard critique sur les discours dominants et ainsi de reconstruire la notion de santé autrement et de manière moins oppressive.

Introduction

Récemment, certains chercheurs (Campos, 2004; Gard et Wright, 2005; Rail, 2009, 2012) ont identifié un discours dominant de l'obésité qui présente le corps selon une perspective mécanique et l'obésité comme un fardeau moral et économique pour la société. Au sein de ce discours, la minceur et la perte de poids occupent une place centrale et sont présentées comme étant des objectifs atteignables et universels (Campos, 2004; Rich et Evans, 2005a). Par conséquent, avoir un poids « normal » devient étroitement lié à la notion de santé, peu importe les habitudes alimentaires ou les pratiques d'activité physique. Dans ce contexte, les jeunes femmes sont largement identifiées comme faisant partie d'un groupe mettant sa santé « à risque » (OMS, 2006). Le manque d'activité physique chez les jeunes femmes, surtout après l'école secondaire, est souvent blâmé selon plusieurs études réalisées au Canada et dans d'autres pays du Commonwealth (Australian Bureau of Statistics, 1997; Cameron, Craig, Coles et Cragg, 2003; Gyurresik, Bray et Brittain, 2004; Leslie, Fotheringham, Owen et Bauman, 2001). Des études épidémiologiques se sont intéressées au déclin de la participation à des activités physiques et son lien avec différentes variables démographiques telles que le genre, la classe, l'ethnicité, la race et l'âge (Collins, 2004; Collins, Henry, Houlihan et Buller, 1999; Pate, Long et Heath, 1994; Sallis, Prochaska et Taylor, 2000). Les jeunes femmes provenant de groupes marginalisés (Bryan et Walsh, 2004) ainsi que les jeunes femmes vivant en situation de handicap ont été identifiées comme étant moins actives que les femmes vivant sans handicap (Crawford, Hollindgsworth, Morgan et Gray, 2008; Rimmer, Riley, Wang, Rauworth, et Jurkowski, 2004). En fait, les jeunes femmes,

spécialement celles provenant de milieux à faible revenu ou des minorités ethniques, sont positionnées comme étant en « déficit » ou nécessitant un effort particulier des institutions afin d'améliorer leur santé.

La responsabilisation de l'individu en matière de santé se produit paradoxalement dans un contexte où l'OMS, les agences de santé publique et les programmes de santé des populations reconnaissent que ce ne sont pas les facteurs individuels (e.g., génétique, mode de vie) mais plutôt les facteurs économiques, socioculturels et structurels qui sont les plus déterminants de la santé des populations (Commission des déterminants sociaux de la santé, 2008). La responsabilisation individuelle est au centre de ce que certains chercheurs aux États-Unis (Campos, 2004; Oliver, 2005; Orbach, 2006), en Australie (Gard et Wright, 2005), et en Angleterre (Evans, Rich, Allwood, et Davies, 2005, 2008; Evans, Rich et Davies, 2004) ont identifié comme étant le « discours dominant de l'obésité ». *Grosso modo*, ces auteurs caractérisent ce discours par une vision mécaniste du corps et un accent sur le lien, souvent pris pour acquis et incontesté, entre la sédentarité, la mauvaise alimentation, l'obésité et la santé. Au sein de ce discours dominant, les individus sont considérés comme étant libres de toute contrainte culturelle ou structurelle et donc pleinement responsables de leur propre santé et de faire les « bons » choix au plan de leur mode de vie (Rich et Evans, 2005a). Dans un tel contexte, l'obésité et le surplus de poids sont présentés comme étant un fardeau moral et économique pour les gouvernements et la société en général. Groskopf (2005) souligne qu'au sein d'un tel discours, les corps « pré-obèses » (pour reprendre le terme choisi par l'Organisation Mondiale de la Santé pour parler de « surplus de poids ») ou « obèses »

sont discursivement construits comme étant des corps paresseux, dispendieux et qui devraient être contrôlés et mis entre les mains d'experts de la santé.

Peu d'études se sont penchées sur les « effets » (Foucault, 1963, 1975) du discours dominant de l'obésité sur les pratiques de santé de jeunes femmes et sur leurs constructions discursives de la santé. Certaines études quantitatives ont porté sur des sujets connexes. Par exemple, des chercheurs ont mené des études psychologiques et soulignent que les images projetées par les médias ont contribué à l'augmentation des taux d'insatisfaction des femmes face à leur corps (Clark et Tiggemann, 2006, 2007; Dohnt et Tiggemann, 2005, 2006; Grogan, 1999; Ricciardelli, McCabe, Holt et Finemore, 2003; Sands et Wardle, 2003; Tiggemann, 2003; Tiggemann et Lynch, 2001; Tischner et Malson, 2008). Il a également été suggéré par les auteurs d'études sur les jeunes femmes anorexiques que le discours dominant de l'obésité a mené à des formes de discrimination par rapport aux différents types de corps contribuant ainsi à augmenter les taux d'insatisfaction face au corps et les troubles du comportement liés à l'alimentation et à l'activité physique (Evans, 2006; Rich et Evans, 2005a, 2005b). Des études réalisées auprès de femmes considérées comme « obèses » (Annis, Cash, Hrabosky, 2004; Darby, Hay, Mond, Rodgers, et Owen, 2007; Friedman, Reichmann, Costanzo, Zelli, Ashmore et Musante, 2005) ou ayant un surplus de poids ont également permis à des chercheurs de rapporter des niveaux élevés d'insatisfaction face au corps, de fortes préoccupations concernant le poids, une fréquence élevée de comportements alimentaires compulsifs ainsi que de faibles niveaux d'estime de soi et de joie de vivre.

Seulement quelques chercheuses (Harper et Rail, 2011; George et Rail, 2006; Kim et Rail, 2007; Rail, 2009; Wright, O’Flynn et Macdonald, 2006) ont abordé la question des constructions discursives de la santé. Ces chercheurs ont exploré, dans le contexte du discours dominant de l’obésité, les manières dont les jeunes Canadiennes enceintes construisent discursivement le corps de la femme enceinte (Harper et Rail, 2011) et comment les jeunes Canadiennes d’origine sud-asiatique (George et Rail, 2006), les adolescentes et adolescents canadiens d’origine coréenne (Kim et Rail, 2007), les adolescentes canadiennes (Rail, 2009) et les jeunes australiens (Wright, O’Flynn et Macdonald, 2006) construisent discursivement la santé. Une des conclusions communes à ces études est que les participantes se sentent interpellées par le discours dominant de l’obésité ainsi que par d’autres discours « normatifs » concernant la beauté, la féminité et l’hétérosexualité. Souvent, ces jeunes femmes rapportent être engagées dans des pratiques corporelles (e.g., diète, pratique excessive d’activité physique, utilisation de pilules amaigrissantes, utilisation de produits cosmétiques, électrolyse, utilisation de produits pour pâlir la peau dans le cas de femmes de couleur) peu favorables à la « santé » entendue dans son sens plus traditionnel. Par contre, comme Rail (2009) le souligne, les jeunes femmes démontrent tout de même des signes de résistance et, à certains moments, reproduisent des discours alternatifs qui résistent aux discours corporels dominants. Les auteures insistent sur l’importance d’offrir aux jeunes femmes des occasions de se positionner comme sujets au sein de discours sur la santé qui sont moins sexistes, hétérosexistes et racistes et davantage réalistes et inclusifs.

Plusieurs éléments laissent croire que les femmes vivant en situation de handicap, l'un des groupes sociaux les plus désavantagés et marginalisés (Hughes, 2006), n'échappent pas au discours dominant de l'obésité. Comme le souligne Garland-Thomson (2005), les femmes sont positionnées et évaluées par rapport à un idéal corporel inaccessible, en partie déterminé par le corps masculin « universel » et le corps dit « capable ». Aucune étude n'a cependant été menée sur la façon dont ces femmes « voient » la santé. Il serait pourtant intéressant de se pencher sur un sous-groupe particulier de femmes vivant avec un handicap au plan visuel, étant donné l'importance que prennent le sens visuel et l'image corporelle dans notre société. Comme Perrot (1984) le souligne, avant le siècle des lumières, « le corps se décrivait peu, se détaillait mal, se vivait dans un certain flou [...] La présence s'imposait moins par les yeux; la vue ne captait pas davantage que les autres sens » (p. 62). En contraste, le visuel occupe une place centrale aujourd'hui et comme Le Breton (1990) le souligne, « le regard est devenu le sens hégémonique de la modernité » (p. 106). Le sens visuel est devenu l'instrument privilégié de l'individu au plan des interactions, particulièrement dans les espaces publics (Simmel, 1989) où l'œil sert à scruter tous les faits et gestes de chacun (Perrot, 1984). Goffman (1988) va encore plus loin en parlant de « la compétence sociale de l'œil » (p. 153) et souligne que ce serait une erreur de considérer le regard comme secondaire par rapport à la parole. Contrairement à la parole, les signes expressifs corporels sont peu centrés et intentionnels ; ils sont à la base d'une interaction diffuse accessible à tous aux alentours. Ainsi, il serait intéressant de comprendre comment des femmes vivant avec un handicap visuel construisent discursivement la santé dans le contexte présent d'un puissant

discours de l'obésité qui associe la santé à une image corporelle de la femme blanche, bourgeoise, mince, féminine, hétérosexuelle et sans (in)capacité.

Malgré le fait qu'il n'existe pas d'étude sur la manière dont les femmes vivant en situation de handicap construisent discursivement la santé, il semble y avoir un bourgeonnement des études quantitatives et qualitatives sur les définitions (Nosek, Hughes, Young, Mullen et Shelton, 2004) et les significations de la santé (Powers, 2003; Putnam, Geenen, Powers, Saxton, Finney et Dautel, 2003) pour ces femmes. De manière générale, il semble que les femmes vivant en situation de handicap tendent à définir la santé en termes de capacité fonctionnelle. Pour ces femmes, « être en santé » signifie être en contrôle, être capable d'accomplir leurs activités quotidiennes, être capable de jouer leurs rôles sociaux et de travailler (Putnam et al., 2003; Stuifbergen, Becker, Ingalsbe et Sands, 1990; Stuifbergen et Roger, 1997). À l'opposé, « être malade » représente pour elles une condition temporaire qui empêche la personne de réaliser les activités de la vie quotidienne. Pour ces femmes, vivre avec un handicap est une situation au sein de laquelle elles « fonctionnent » et l'apparition d'une maladie se définit par le départ de cet état « normal » de fonctionnement. Tighe (2001) a également demandé à des participantes vivant en situation de handicap si elles croyaient que la santé était différente pour des personnes vivant avec ou sans handicap. En plus de souligner l'importance de la résilience, les participantes ont mentionné que l'expérience de la santé est indépendante de leur handicap. Le chercheur souligne que lors des conversations, les femmes ont confié sentir une pression de définir la santé selon les standards des personnes vivant sans

handicap et, donc, qu'elles tentent de penser leur corps et leurs expériences en conformité avec la compréhension sociale et « normalisée » du corps.

Certains auteurs ont noté que le discours dominant au sein du domaine de la réadaptation intègre le discours de promotion de la santé afin de promouvoir l'activité physique comme moyen de manipuler les corps « déficients » et d'atteindre un certain niveau de « normalité » (Barnes, Mercer et Shakespeare, 1999; Stone, 1995). Il en résulte que les personnes vivant en situation de handicap qui sont proches du milieu de la réadaptation répètent souvent ce discours problématique (Stone, 1995) qui tend à caractériser les individus vivant avec un handicap comme étant passifs, vulnérables et dépendants (Davis et Watson, 2002; Tighe, 2001).

En résumé, les connaissances au plan des constructions de la santé et des effets d'un discours dominant qui encourage une certaine « norme » corporelle sont limitées et offrent peu d'information sur les jeunes femmes vivant avec un handicap. Le manque de compréhension du contexte social et culturel dans lequel ces jeunes femmes évoluent et construisent discursivement la santé peut en partie expliquer l'échec des stratégies et des programmes de promotion de la santé visant les jeunes femmes vivant en situation d'handicap (Watson, 1995). La présente étude tente de pallier un tel manque en développant une meilleure compréhension de la manière dont les jeunes femmes vivant avec un handicap visuel construisent la santé et, ceci, dans le contexte actuel de l'omniprésence du discours dominant de l'obésité.

Considérations théoriques

Dans cette étude, nous utilisons la théorie féministe poststructuraliste (Rail, 1998, 2002, 2009; Weedon, 1987; Wright, 1995) et adoptons une approche féministe du handicap telle que proposée par Garland-Thompson (2001, 2005). La théorie féministe poststructuraliste se penche sur les structures sociales ainsi que sur l'expérience des personnes afin de comprendre comment se forment leurs positions en tant que « sujets » (Butler, 1993). Plus spécifiquement, la théorie féministe poststructuraliste tente de comprendre la manière dont les femmes construisent leur identité et leur subjectivité au sein des discours sociaux dominants et alternatifs (Weedon, 1987). Nous utilisons plusieurs concepts clés de la théorie poststructuraliste dans le cadre de la présente étude. Le terme *construction* cadre avec notre approche qui s'appuie sur l'idée que les personnes dé/re/construisent continuellement leurs expériences du monde et d'elles-mêmes et que le langage, les connaissances et le pouvoir interagissent et participent à cette construction via les interactions sociales et les pratiques culturelles (Howe et Berv, 2000). Notre conception foucauldienne du *discours* renvoie à un ensemble de « pratiques qui forment systématiquement les objets dont ils parlent » (1969). Le discours fournit un langage et permet précisément de présenter le savoir à propos d'un sujet particulier à un moment particulier. Ainsi, selon notre perspective poststructuraliste, le corps se construit à travers le langage et les discours (sur la santé, le genre, la sexualité, la productivité, etc.).

Foucault (1978) situe le *pouvoir* à l'intérieur des discours et ce concept de pouvoir est ici crucial. Le pouvoir ne représente pas une entité cohérente unitaire et stable mais est

présent à tout moment dans chacun des individus. Ainsi, pour Foucault, « (le pouvoir) ne se donne pas, ni ne s'échange, ni ne se reprend, mais [...] s'exerce et [...] n'existe qu'en acte » (1997, p. 15). En d'autres mots, les discours sont considérés comme des « régimes de Vérité » qui suggèrent la présence de relations de pouvoir (Rail et Harvey, 1995). Les travaux de Foucault sont aussi utiles pour analyser l'influence du pouvoir sur le corps puisqu'ils permettent d'examiner la manière dont les savoirs sont construits et agissent pour réguler les pratiques corporelles. Ces travaux aident ainsi à comprendre le rôle que jouent les relations de pouvoir dans l'instauration, chez un individu, d'un certain mode d'auto-gouvernance qui produit un sujet et un corps particuliers. Le pouvoir est considéré comme étant relationnel, dynamique, capillaire et il va donc au-delà de la domination (Foucault, 1978). Un autre concept foucauldien est utilisé dans cette étude, soit celui du corps docile. Bartky (1988) explique que les pratiques disciplinaires travaillent en tandem avec le processus de « normalisation » à l'intérieur d'un certain régime de « Vérité » pour encourager les individus à s'auto-surveiller et à réguler leur corps. Ainsi, les pratiques disciplinaires patriarcales telles que la diète et l'exercice sont intériorisés par les femmes et les encouragent à constamment s'auto-surveiller et réguler leur corps. De telles pratiques sont associées à différentes « Vérités » qui décrivent l'idéal féminin, la santé et la beauté et qui servent à produire des corps dociles.

Alors que le concept de pratiques disciplinaires de Foucault est intéressant pour comprendre le processus discursif par lequel les individus en viennent à réguler et discipliner leur corps, Grosz (1994) souligne que les individus ont la capacité de construire activement leur corps et leur subjectivité et qu'ils ne sont jamais complètement

passifs ou dociles. Ainsi, le pouvoir ne produit pas simplement des corps dociles mais également des corps « résistants ». Les discours sont fluides et passagers puisque les relations de pouvoir changent constamment, influençant ainsi les discours et leur place dans la société. Ainsi certains discours sont considérés comme étant centraux et d'autres comme étant alternatifs et marginaux. La *résistance* face aux discours ne se manifeste pas nécessairement par le refus ou par une réaction négative; elle s'exprime à travers la capacité d'un sujet de choisir une position parmi les positions disponibles (Foucault, 1978) au sein des discours dominants et alternatifs qui lui sont accessibles.

Le concept de *subjectivité* est aussi central à notre étude et suggère qu'un individu construit sa subjectivité avec le langage et par le biais de multiples pratiques discursives. Weedon (1987) définit la subjectivité comme étant les pensées et les émotions conscientes et inconscientes d'un individu, le sentiment de soi ainsi que les manières de comprendre sa relation avec le monde. La subjectivité se construit par le biais des relations de pouvoir en place et au sein des discours déjà présents et disponibles aux individus (Foucault, 1980). Par conséquent, la subjectivité n'est pas un concept fixe et stable mais est plutôt en constante évolution et la substance d'une « performance », pour reprendre le terme de Butler (1990). La subjectivité est donc reconstituée à chaque fois que l'individu est amené à accéder à des discours, interagir, réfléchir ou prendre parole. La manière dont les individus se perçoivent est ainsi socialement construite à l'intérieur d'un contexte dans lequel différentes idées et pratiques discursives sont perpétuées.

Le concept d'incorporation est particulièrement d'intérêt pour les études féministes du handicap, ces dernières définissant le handicap comme étant un vecteur d'identités

socialement construites et une forme d'incorporation qui interagissent autant avec l'environnement social que matériel (Garland-Thompson, 2005). Alors que les discours constituent la subjectivité des individus, Weedon (1987) souligne la centralité du corps dans la formation de la subjectivité. Même si le concept d'incorporation ne fait pas l'unanimité chez les poststructuralistes, plusieurs choisissent de considérer le soi comme étant indissociable des pratiques corporelles. Ceci correspond à la perspective foucauldienne dans le sens que le pouvoir qui circule au sein des discours culturels et sociaux est toujours incrusté dans le corps : incorporé. Foucault voit le corps comme étant un site pour l'exercice du pouvoir. Le corps devient le point d'application de la domination des institutions via les pratiques disciplinaires. En d'autres mots, les normes qui circulent dans la société et qui sont perpétuées par des discours dominants influencent le corps et orientent la subjectivité des individus.

Enfin, nous adoptons une approche féministe du handicap et la conceptualisation du handicap proposée par Garland-Thomson (2001, 2005) ; celle-ci extirpe les corps « déficients » du discours médical. Garland-Thomson considère le handicap comme une interprétation culturelle des variations humaines plutôt qu'un trait d'infériorité ou une pathologie qu'il faut tenter de masquer ou de guérir via diverses technologies médicales. Cette approche s'harmonise avec le poststructuralisme et permet de démontrer que le handicap, de manière similaire aux concepts de race et de sexualité, est considéré dans la société comme un système de représentations qui attribue au corps certaines positions subordonnées (Oliver, 1990; Garland-Thomson, 2005). Ainsi, le handicap est une conséquence des relations de pouvoir présentes dans la société et prend seulement une

signification lorsque les corps interagissent avec l'environnement social et matériel. Suivant cette position, plutôt que de considérer la cécité et la vision comme étant opposées (i.e., la vision comme manière normale d'être et la cécité comme manière anormale et devant être soumise à une réhabilitation), nous nous appuyons sur les écrits de Michalko (2002) pour suggérer qu'être aveugle ou dans une chaise roulante donne une perspective du monde dont la valeur doit être reconnue. Ainsi, nous considérons la cécité non pas comme une condition mais comme un vecteur de l'identité.

Considérations méthodologiques

Dans le cadre de cette étude, nous utilisons une méthodologie féministe poststructuraliste afin d'explorer les constructions discursives de la santé de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel et âgées entre 18 et 28 ans. L'idée d'une telle méthodologie est de mettre de l'avant les intérêts des participantes et de favoriser un contexte qui permet de créer des changements sociaux. Ainsi, les chercheuses et chercheurs utilisant une méthodologie féministe poststructuraliste remettent en question l'oppression des femmes, questionnent des notions acceptées concernant l'ordre social et tentent d'améliorer les conditions de vie des femmes par le biais de leurs études (Sprague, 2005). En nous situant dans ce courant, nous tenons à développer un processus de recherche non oppressif (Barnes, Mercer et Shakespeare, 1999; Garland-Thompson, 2005) et à minimiser les relations de pouvoir entre les participantes et les chercheuses en mettant l'accent sur la valeur des expériences des participantes (Kvale, 1996) et en promouvant les voix et les intérêts des personnes vivant en situation de handicap. Suivant cette

approche, il est important pour nous de souligner que c'est à travers nos yeux de femmes blanches, vivant sans handicap et provenant de familles de la classe moyenne que nous tentons de comprendre et d'interpréter les récits de jeunes femmes vivant avec un handicap visuel. Pour la première auteure, qui a réalisé la collecte de données, le « biais » particulier vient aussi de son implication auprès de cette population et des relations interpersonnelles qu'elle a développées avec certaines jeunes femmes vivant en situation de handicap au cours des six dernières années.

Les récits des participantes ont été recueillis à l'aide d' « entre-vues » (Kvale, 1996), un instrument de recherche inclusif et participatif centré sur les participantes. Les jeunes femmes ont été recruté en suivant une méthode boule de neige. Les premières personnes ont été identifiées par le biais des contacts personnels et par la suite, les participantes ont été invitées à distribuer de l'information sur le projet de recherche à d'autres jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Une attention particulière a été portée afin d'obtenir l'échantillon le plus hétérogène possible et de s'assurer que les participantes ne provenaient pas toutes du même milieu. L'échantillon final comprend des jeunes femmes des régions ontariennes d'Ottawa et de Brantford ainsi que des villes québécoises de Gatineau, Montréal et Québec. Onze des jeunes femmes se déplacent à l'aide d'un chien guide, cinq utilisent une canne et quatre n'ont besoin d'aucune aide pour se déplacer. Les participantes ont également acquis leur déficience à différents moments, soit à la naissance (n=16) ou durant l'enfance (n=4). Au plan de l'éducation, 8 des jeunes femmes ont fréquenté des écoles du système scolaire « régulier » et 12 ont fréquenté une école spécialisée pour les jeunes ayant une déficience visuelle. Contrairement à nos attentes, il

fût relativement facile de trouver ces participantes et le taux de participation a été très fort par rapport au nombre de jeunes femmes contactées. Un effort particulier a été fait pour obtenir un échantillon hétérogène. L'étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé et en sciences de l'Université d'Ottawa.

Les entre-vues ont été enregistrées, transcrites et analysées dans la langue d'origine à l'aide du logiciel NVivo8 en suivant deux méthodes consécutives. Dans un premier temps, une analyse thématique a été réalisée pour comprendre *ce que disent les jeunes femmes*. Les transcriptions ont été analysées verticalement (une après l'autre) et les fragments d'entre-vues ont été regroupés selon des thèmes ayant des similitudes sémantiques. Nous avons par la suite examiné les récits de manière transversale afin de comprendre les similitudes et différences entre les participantes. Ce processus a permis de mieux comprendre les manières dont les conditions de vie et les catégories liées à l'identité s'agencent avec les constructions discursives de la santé.

Dans un deuxième temps, une analyse féministe poststructuraliste du discours a été réalisée et a permis d'explorer *comment les jeunes femmes disent* la santé, comment elles se construisent en tant que sujets en ce faisant et, enfin, comment elles se positionnent en tant que sujets (Butler, 1990) et construisent leur subjectivité au sein de discours dominants et/ou alternatifs en lien avec le corps et la santé. Notre analyse a permis d'identifier ces « Vérités » qui influencent leurs constructions. L'analyse s'est également tournée vers l'impact du discours dominant de l'obésité sur ces constructions et s'est

penchée sur la manière dont ces constructions sont influencées par les circonstances particulières des jeunes femmes.

Construire la santé autrement

Nous avons décidé d'utiliser une méthode alternative afin de rapporter les résultats de notre analyse thématique. Notre technique transgresse la manière traditionnelle de produire des textes « scientifiques » et tente de faire ressortir les dimensions évocatrices et émotives des entre-vues avec les jeunes femmes vivant en situation de handicap. Selon Richardson (2000), plusieurs chercheuses et chercheurs adhèrent à cette façon d'explorer les récits de manière non-linéaire et favorisent la diversité des techniques utilisées (e.g., le récit autobiographique, le poème, le texte dramatique, les fragments mixtes, le collage de courriels, le montage de conversations). Les pratiques analytiques créatives invitent à la prise en compte d'une forme de représentation des résultats tout aussi valable et désirable que celles de l'ethnographie traditionnelle. Les nouvelles formes sont en lien avec le paradigme post-positiviste qui considère la réalité comme étant construite plutôt que déjà existante et extérieure (Richardson, 2000). Les pratiques créatives offrent des façons multiples de penser à un thème et surtout d'atteindre divers auditoires. Ici, *La veste bleue* est une histoire fictive écrite à partir des expériences des jeunes participantes; nous laissons transparaître ce que nous avons entendu et ressenti lors de nos entre-vues (ou leur lecture) à travers Isabelle et Katie, les deux personnages de l'histoire. Parfois, ce sont les propos des jeunes femmes que nous reprenons *verbatim*, parfois nous les exprimons de manière différente, mais toujours avec le souci de garder notre histoire

collée aux thèmes émergeant des entre-vues. Souhaitant vérifier l'impact et la « fidélité » de notre histoire fictive, nous avons transmis l'histoire aux participantes qui ont eu l'opportunité de nous renvoyer leurs commentaires. Celles qui l'ont fait nous ont révélé se reconnaître dans l'un ou l'autre des personnages et être sensibles aux différents thèmes de l'histoire.

La veste bleue

Ahhh! Où ai-je mis ma veste bleue ? Dit Isabelle d'un ton exaspéré.

Ça fait 5 minutes qu'Isabelle tâtonne les moindres recoins de son appartement à la recherche de sa veste bleue qu'elle aime tant et qui lui va à merveille, selon ses collègues de travail. Elle cherche avec ses mains car elle ne peut pas voir. Depuis sa naissance, elle est aveugle. Généralement, elle ne cherche pas autant mais là, elle commence à s'énerver. Normalement, elle porte une attention particulière à l'endroit et à la manière dont elle dispose ses vêtements : par couleur et par style. Elle angoisse juste à l'idée de mélanger ses vêtements, de se présenter au travail, un matin, mal habillée, de réaliser plus tard que personne ne lui a dit que quelque chose clochait et de se sentir humiliée. Mais aujourd'hui, elle est pressée. Son amie Katie vient la rejoindre pour aller magasiner. Elles ont une fête ce soir chez leur amie Cynthia pour souligner l'anniversaire de Mathieu. Katie vit également en situation de handicap visuel mais a une légère vision, lui permettant de voir un peu et de se déplacer sans aide.

Ding Dong!

Katie est déjà arrivée et sur un ton excité lance à Isabelle : *Allo Isa, es-tu prête ?*

Mais Isabelle est préoccupée : *Non ! Je cherche ma veste bleue...*

Et Katie lui répond de manière apathique : *Bien, ce n'est pas grave. Mets ta noire ?*

Isabelle, d'un ton embarrassé : *Non, j'aime la bleue; elle cache mon p'tit bourrelet et j'ai l'air plus mince.*

Kathie : *Franchement, ne soit pas ridicule, tu n'as pas de « p'tit bourrelet » comme tu dis ! Et, à part ça, on s'en va juste au magasin !*

Isabelle : *C'est facile à dire pour toi, avec ton super métabolisme. Moi, je dois faire attention à ce que je mange et prendre encore plus de marches à chaque jour. Je dois constamment calculer l'énergie que je consomme et que je dépense, ça me rend folle !*

Selon mon médecin, je suis en surplus de poids et pour être en santé, il faut avoir un poids normal ! Quand je me laisse un peu aller et que je mange un peu trop, je le sens tout de suite, surtout dans mes pantalons... Alors je m'habille avec des vêtements qui me font paraître plus mince, comme cette veste bleue !

Katie d'un ton plus empathique : Même avec un petit surplus de poids, Isa, ça ne paraît même pas et l'important c'est d'être en santé, de te sentir bien dans ta peau et d'avoir une vie équilibrée. Tu n'as pas de problème de santé, tu fais tes trucs à la maison, tu es indépendante et tu es énergique. Alors que je connais des filles, par exemple Cynthia, qui sont minces mais pas du tout en santé car elles sont toujours en train de suivre une de ces stupides diètes miracles. Ça prend un peu de viande sur les os ! Pourquoi es-tu si préoccupée par ton apparence physique alors que tu es si en santé ?

Isabelle : Tu sais comme moi que la société juge selon l'apparence et que les femmes que l'on remarque sont celles qui sont grandes et minces avec des cheveux brillants et une peau soyeuse. Moi, ça me rend jalouse. Même si on est handicapée visuelle, on vit quand même dans un monde de voyant. Je ne veux pas me sentir exclue, alors je m'efforce de renverser les préjugés que la société a envers nous. Ils croient que parce qu'on est handicapé visuel, on ne peut pas être aussi beau ou que l'on n'est pas capable de s'habiller comme du monde ! Si une personne aveugle est grosse, ils auront tout de suite pitié et diront : « pauvre aveugle, c'est pas de sa faute ». C'es-tu assez ridicule ? Ça me fâche ! Mais moi, je veux paraître le plus « normal » possible, bien m'habiller et me maquiller pour être le plus présentable possible. J'ai l'impression que parce que j'ai un handicap, je dois en faire plus que la moyenne des gens pour être considérée normale.

Katie : Je suis un peu d'accord avec toi sur ce point. Avant, je portais une attention particulière à la manière dont j'étais habillée pour prouver que même si j'ai un handicap visuel, j'ai du goût et que je ne suis pas une victime. Maintenant, j'aime bien m'habiller mais c'est pour moi, parce que je me sens bien et je suis heureuse avec mon image. Je crois que l'important pour moi et ma santé, c'est juste d'être en contrôle de ce que je mange et de faire de l'activité physique régulièrement, d'être en contrôle de mon corps.

Isabelle : Ce n'est pas toujours facile, surtout lorsque tu ne vois pas l'information nutritionnelle sur les étiquettes ou que tu veux aller à la salle d'entraînement toute seule et programmer les appareils avec leurs millions de pitons !

Katie, qui est surexcitée en vue de la soirée, lance en terminant à Isabelle : Mais il y a toujours des options. Moi, je vais toujours à l'épicerie avec une amie ou je demande au commis. Puis à la salle d'entraînement, il y a l'entraîneur. Je ne me gêne pas pour demander de l'aide ! Bon, est-ce que tu es prête, on n'a pas beaucoup de temps et je veux trouver une superbe robe pour impressionner Mathieu ce soir.

Dans *La veste bleue*, nous avons fait ressortir cinq thèmes principaux qui émergent des entre-vues avec les jeunes femmes et qui constituent les éléments clés de leurs

constructions discursives de la santé. Dans un premier temps, pour ces jeunes femmes, la santé signifie faire des choses pour son corps (e.g., bien manger, faire de l'activité physique). Deuxièmement, la santé est liée à l'apparence corporelle et au poids. Troisièmement, pour ces jeunes femmes, la santé c'est d'avoir des dispositions positives, de bien se sentir, d'avoir confiance en soi et d'être heureuse de soi. Quatrièmement, la santé est liée aux capacités physiques, entre autres, d'être capable de vaquer aux activités quotidiennes et de ne pas avoir de maladie. Dernièrement, pour ces jeunes femmes, la santé est une question de responsabilité individuelle. Les constructions évoquées par nos participantes rejoignent, sur plusieurs points, celles observées par d'autres auteurs (George et Rail, 2006; Kim et Rail, 2007; Rail, 2009; Wright, O'Flynn et Macdonald, 2006) qui soulignent que les jeunes femmes construisent discursivement la santé en termes presque strictement individuels et en parlant de « bien paraître », ce qu'elles font surtout équivaloir à « ne pas être grosse » et à présenter une image conforme aux standards néocoloniaux, bourgeois et hétéronormatifs de la beauté. À travers l'histoire d'Isabelle et de Katie, il est possible d'observer les contradictions et les paradoxes concernant les constructions discursives de la santé. Ces contradictions sont également observées par Harper et Rail (2011) qui soulignent que les jeunes femmes enceintes vivent des émotions qui sont souvent conflictuelles à propos de leur corps. Dans *La veste bleue*, à certains moments, on pourrait penser que Katie accorde peu d'importance au corps et à l'apparence physique et que seule sa santé physique et psychologique sont importantes, alors que vers la fin du texte, elle laisse transparaître le contraire. Les complexités et contradictions représentées dans *La veste bleue* sont bien celles que nous avons retrouvé partout au sein des entre-vues.

Quoiqu'il existe plusieurs similitudes entre nos résultats et ceux observés par d'autres auteurs, il existe tout de même certaines particularités chez les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Entre autre, l'accent mis par ces jeunes femmes sur l'importance d'être en santé afin d'accomplir leurs tâches quotidiennes et également d'éviter d'être malade ou d'avoir un trouble physique. Plusieurs des jeunes femmes sont revenues sur ce thème en expliquant que parce qu'un sens leur échappe, elles ne doivent pas être davantage malades ou incommodées et doivent être plus vigilantes dans l'accomplissement de certaines tâches. Également, quoique l'apparence physique puisse sembler prendre autant d'importance que chez les jeunes femmes ne vivant pas en situation de handicap visuel (George et Rail, 2006; Harper et Rail, 2011; Kim et Rail, 2007; Rail, 2009), plusieurs des participantes légitiment cette importance en soulignant qu'elles doivent soit compenser pour leur handicap, soit tenter de le minimiser aux yeux de la société. De manière générale, ces résultats permettent de dévoiler certains paradoxes au sein des constructions discursives de la santé des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Dans la prochaine section, nous explorons les manières dont les jeunes femmes négocient les discours dominants et alternatifs associés à la santé et au corps.

Discours dominants et alternatifs de la santé et de l'obésité

Suite à l'exploration des thèmes qui émergent des récits de santé des jeunes femmes vivant en situation de handicap, nous avons soumis les entre-vues à une analyse féministe poststructuraliste du discours pour mieux comprendre comment ces femmes construisent

leur subjectivité au sein de discours dominants et/ou alternatifs en lien avec le corps et la santé. Dans les sous-sections qui suivent sont présentés les discours que les jeunes femmes s'approprient dans leurs constructions discursives de la santé.

Ma santé, ma responsabilité

Considérant que la majorité des thèmes qui émergent des récits des jeunes participantes se situent au plan individuel (e.g., être active, bien manger, bien paraître), il est clair que ces femmes s'approprient le discours de la responsabilité individuelle en matière de santé via l'adoption de pratiques corporelles dites « saines ». Les jeunes femmes reproduisent ainsi un discours « santéiste » (Crawford, 1980) et conceptualisent la santé comme étant une responsabilité individuelle et morale (Howell et Ingham, 2001). Cet accent sur la responsabilité individuelle en matière de santé pousse malheureusement dans l'ombre les facteurs et processus socioculturels, économiques, structurels et environnementaux qui sont les déterminants les plus importants de la santé des populations (Commission des déterminants sociaux de la santé, 2008). Malgré les efforts de chercheuses et chercheurs canadiens investis internationalement dans la considération des déterminants sociaux de la santé (Commission des déterminants sociaux de la santé, 2008), le discours social et institutionnel canadien reste centré sur la responsabilité individuelle en matière de santé (Raphael & Bryant, 2000, 2002) et les participantes de l'étude n'y restent pas insensibles. Le problème avec un tel discours est le blâme qu'il tend à mettre sur les individus, sans considération des contextes particuliers. Par exemple, les jeunes femmes se blâment

régulièrement lorsqu'elles dérogent aux saines habitudes alimentaires. Anne souligne entre autres :

Avant, après avoir mangé un biscuit, je sentais que je pouvais aller nager le lendemain et le brûler, maintenant ce n'est plus aussi facile et je me sens coupable si je ne fais pas d'activité physique. Donc, oui, si je mange trop, je me sens coupable. [Traduction libre]

Certaines jeunes femmes offrent une certaine résistance au discours dominant et évitent ainsi de se blâmer pour des situations ou comportements qui ne sont pas toujours sous leur contrôle. Par exemple, quatre jeunes femmes identifient les coûts reliés à la saine alimentation et à la participation sportive comme obstacles au bon état de santé. En général, cependant, le discours dominant prime dans les récits.

Je suis peut-être handicapée mais...

Dans les récits des jeunes femmes, on observe une reproduction du modèle individuel du handicap lorsqu'elles parlent de santé. Par exemple, les jeunes femmes parlent de trouver un moyen de réussir à faire les choses de manière « normale ». Le modèle individuel médical du handicap fait ainsi surface. Adhérer à ce modèle équivaut à encourager l'utilisation de moyens techniques compensatoires et à motiver l'individu à s'adapter à la norme afin de « régler » le « problème » engendré par la situation de handicap (Titchkosky & Michalko, 2009). La perspective individuelle considère l'individu comme

le point central de l'éradication du handicap et, par conséquent, les barrières culturelles, sociales, politiques et environnementales auxquelles les individus en situation de handicap doivent faire face ne sont pas prises en compte (Fine & Asch, 2000). Une telle perspective contribue à réarticuler un discours qui opprime les personnes qui ont des (in)capacités physiques, sensorielles et mentales faisant ainsi obstacle à leur pleine citoyenneté (Oliver, 1990, 1996).

Nous avons également observé que certaines des participantes ne se considèrent pas comme vivant avec une déficience. Selon elles, elles peuvent tout accomplir, comme c'est le cas de Lathecia qui souligne qu'être handicapée visuelle, « c'est une particularité mais pas un obstacle ». Pour elle, il existe un moyen d'accomplir n'importe quelle tâche. C'est également le cas de Dax qui souligne que :

Être handicapée visuelle ne m'a pas empêché d'être en santé. Être en santé, ça vient vraiment de ton vouloir et de ta motivation. Si je suis motivée, je peux tout faire. Par exemple, j'ai appris à skier. Nous avons trouvé un club qui acceptait les personnes avec un handicap. Je n'ai pas peur, je n'ai jamais laissé mon handicap visuel être un obstacle.

[Traduction libre]

L'aspect positif d'une telle attitude c'est qu'elle est signe d'un certain contre-discours. En effet, Albert (2004) et Rioux (1997) soulignent qu'en concevant la déficience comme étant liée à la santé de l'individu, on considère les gens en situation de handicap comme

étant anormaux et malades. Nul doute que Lathecia et Dax s'opposent féroce­ment à cette façon de voir. Par contre, elles et quelques autres participantes mettent l'accent sur le fait qu'il existe toujours un moyen de faire les choses et que rien n'est différent parce qu'elles vivent avec un handicap. En fait, certaines ne reconnaissent pas le handicap comme étant un élément central de leur identité. Sans nécessairement vouloir le cacher, elles choisissent de ne pas dire d'emblée qu'elles ont un handicap. Zitzelsberger (2005) a observé la même chose dans l'une de ses études et souligne que les jeunes femmes vivant en situation de handicap choisissent parfois de ne pas révéler leur besoins ou leurs limites. Leur silence contribue malheureusement à l'absence de reconnaissance des différences corporelles et renforce les stigmas sur la réalité des individus vivant en situation de handicap. Selon Garland-Thomson (2002), les personnes vivant avec un handicap se dissocient souvent du groupe identitaire parce que l'identité d'« handicapé » est rattachée à des notions oppressives. En fait, Garland-Thomson (2002) compare le handicap à la vieillesse, c'est-à-dire une caractéristique qui « disqualifie » les femmes du pouvoir associé à la féminité. Dans le prochain extrait, Anne parle du fait que, pour elle, il est important de montrer qu'elle peut tout faire malgré sa déficience visuelle et que pour être considérée comme « normale », elle sent qu'elle doit être encore meilleure que la moyenne des gens :

Peut-être en partie parce que j'adhère à cette histoire de « capacisme », je sens qu'en tant que personne aveugle, je dois être meilleure que la moyenne des gens afin d'être considérée comme « moyenne ». Donc, pour

moi, « être en santé » est un moyen de rester en contrôle de ça, mais ce n'est pas nécessairement une bonne chose. [Traduction libre]

Garland-Thomson (2009) explique que la signification souvent attribuée aux corps « extraordinaires » ne prend pas racine dans le corps physique mais plutôt dans les relations sociales au sein desquelles est valorisé un certain type de corps possédant certaines caractéristiques physiques. Cette hiérarchie est maintenue en imposant un statut d'infériorité corporelle à ceux qui ne possèdent pas ces traits. La personne vivant avec un handicap peut monter dans cette hiérarchie à condition, selon Garland-Thomson (2009), de créer une représentation de soi qui augmente la valeur personnelle de l'individu. Pour ce faire, Garland-Thomson souligne que les relations sociales et surtout les premières impressions sont cruciales pour qu'un individu sans handicap reconnaisse la valeur d'un individu avec un handicap. En d'autres mots, cacher son handicap le plus possible, user de charme, d'humour et de déférence fait diminuer le malaise des autres face au handicap. Par contre, comme l'auteure le souligne, poursuivre la « normalisation » au point de nier ses limites et ses douleurs mène à vouloir cacher une partie de son identité. Garland-Thomson souligne qu'un individu avec un handicap fonctionnel mais pas nécessairement visible doit décider s'il annonce son handicap au monde extérieur. Alors que des catégories telles que l'ethnicité, la race et le genre sont fondées sur des traits communs, elles permettent parfois la formation d'une communauté ou d'un groupe de gens partageant des similarités. Par contre, Garland-Thomson souligne que les personnes vivant en situation de handicap vont rarement considérer qu'elles appartiennent à une communauté ou font partie d'un groupe de personnes ayant un handicap en commun. À

l'intérieur des récits, plus de la moitié des participantes ont souligné qu'il était plus important de faire partie de la société au sens large que d'appartenir à une communauté de personnes vivant en situation de handicap. Même qu'en tentant de se « normaliser » le plus possible, plusieurs personnes vivant en situation de handicap évitent ou ont parfois des préjugés face à d'autres personnes en situation de handicap qu'elles jugent dans un état pire que le leur. *De facto*, il a été très commun dans les entrevues d'entendre les jeunes femmes dire : « je ne me considère pas handicapée; je peux tout faire! » ou « je ne veux pas faire partie de ce groupe-là car ils sont trop handicapés ».

L'apparence normative et la conformité

Comme nous l'avons souligné précédemment, pour les participantes, la santé est étroitement liée à l'apparence physique. Alors que certains auteurs (Baker, Sivy et Towell, 1998) soulignent que les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel sont moins préoccupées par leur image corporelle que les jeunes femmes sans handicap, nous observons qu'en dépit de leur situation de handicap visuel, le discours dominant sur l'apparence et la beauté (Garland-Thompson, 2002) est sans peine approprié et repris par nos participantes. Ces dernières trouvent des façons de répondre aux attentes esthétiques et culturelles afin de récolter les bénéfices associés à l'apparence « normative » (un type de beauté néocolonial, sexiste, hétérosexiste, bourgeois et sans handicap). Par exemple, certaines des jeunes femmes vont étiqueter la couleur de leur vêtement, même si le concept de couleur n'a aucune signification pour elles. Quelques-unes des participantes ont pris part à des cours de maquillage offerts exclusivement pour les femmes ayant une

déficience visuelle. Elles justifient cette pratique en soulignant que, selon les gens autour d'elles, les femmes « normales » se maquillent.

Chez les participantes, les pratiques disciplinaires adoptées renvoient à deux types de discours : le discours médical et le discours sur l'apparence. Le corps féminin et le corps « déficient » ont été médicalisés mais cette médicalisation est étroitement liée à une politique de l'apparence. Le système de beauté établit un standard pour le corps féminin qui devient un objectif à atteindre via la régulation individuelle et la consommation (Wolf, 1991). La conceptualisation du corps telle qu'il est compris dans les institutions et les interventions médicales place les individus vivant en situation de handicap sous une pression constante pour qu'ils aient un corps « normal » et donc un corps « docile » (Foucault, 1963).

Les constructions de la santé des jeunes participantes se font à même les discours disponibles et donc les significations et les valeurs culturelles qui sont véhiculées au sein de la société. En tenant compte des normes étroites appliquées à l'apparence « normative » et au corps « acceptable », les participantes sont sujettes à considérer leur corps comme étant visible mais leur soi comme étant invisible (Zitzelsberger, 2005). Alors que les participantes négocient et incorporent les discours dominants sur le corps et la santé (ou encore leur résiste), elles s'expriment de différentes manières. Ainsi, pour certaines participantes « avoir une belle apparence physique » devient un moyen de « camoufler » le handicap, comme c'est le cas pour Amelia :

Je ne crois pas que le poids soit l'unique élément. Je ne me promènerais jamais avec des vêtements qui sont sales ou ont une tache. Je me brosse les dents, j'applique du maquillage, je porte des bijoux, c'est tout ça, l'apparence.

Similairement, Kadi explique ce que représente l'apparence physique pour elle :

C'est très important pour moi de bien paraître et d'être professionnelle car j'ai l'impression que je représente une organisation. Je veux être sûre que je suis présentable et approchable. Si j'ai l'air professionnelle et souriante, il y aura plus de personnes qui m'approcheront et poseront des questions sur le handicap visuel. J'ai l'impression que je peux éduquer le public général à propos de la manière dont les personnes vivant avec un handicap visuel vivent et [que] je peux faire diminuer les stéréotypes. [Traduction libre]

Toutes les participantes ont fait l'expérience des conséquences de vivre dans une société où une personne en situation de handicap est perçue comme étant « différente ». Selon Zitzelsberger (2005), la négociation de l'identité chez les jeunes femmes vivant en situation de handicap prend place dans un contexte de paradoxes où le corps est très visible aux yeux de la société mais où le soi et la subjectivité sont invisibles. Zitzelsberger (2005) souligne également le fait que les discours qui dépeignent les femmes vivant en situation de handicap comme sujets asexués, sans genre, enfantins et

dépendants amènent la population générale à concevoir les femmes vivant en situation de handicap comme étant incapables de jouer un rôle sexuel ou d'être une épouse, une partenaire ou une mère. Par rapport au discours esthétique qui laisse entendre que les personnes vivant en situation de handicap ne prennent (ou ne sont pas « capables » de prendre) soin de leur apparence (Zitzelsberger, 2005), l'une des jeunes femmes a confié que la seule conclusion que les gens vont avoir si elle décide de s'habiller de manière non conforme aux normes vestimentaires, c'est qu'elle n'est pas capable de choisir ses vêtements parce qu'elle est aveugle. Les jeunes femmes, de manière générale, reconnaissent que la manière dont elles se présentent joue un rôle primordial et elles expriment le désir, via cette présentation, de diminuer les stigmatisations liées au handicap et de faire partie de la société à part entière.

Féminité traditionnelle et hétérosexualité

Les constructions de la santé des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel sont également liées aux discours dominants sur le genre et l'orientation sexuelle. Les participantes décrivent un corps féminin en santé en utilisant des termes tels que « mince », « ferme », « avec de belles formes » et de « beaux cheveux ». Pour décrire le corps masculin, elles utilisent plutôt les termes « grand », « fort », « musclé » et « sans gras ». De plus, quelques femmes attribuent certains types de sport ou d'activité physique à un sexe spécifique. Par exemple, le soccer, le hockey, le football et les sports de combat représentent des activités acceptables pour les hommes mais moins acceptables pour les femmes. Ces différences reflètent l'ampleur du discours hégémonique sur le genre et

l'hétérosexualité. Nous avons observé que les femmes ont des perceptions du handicap qui sont multiples, changeantes et parfois paradoxales. Anne discute de la dominance des normes corporelles reliées à la féminité et au handicap, des normes auxquelles elle est confrontée et qu'elle doit négocier dans sa vie de tous les jours :

Le corps doit être différent. Les hommes sont supposés être découpés, musclés et grands tandis que les femmes sont, en fait, cela change un peu mais même les femmes athlétiques que l'on voit dans les magazines doivent avoir de belles formes féminines; les femmes trop musclées ne sont pas nécessairement considérées comme l'image idéale de la femme. Par exemple, j'ai regardé pour le centre d'entraînement Curves, c'est comme un circuit et ils te disent quand bouger et quoi faire. Je suis allée et c'était intéressant, pour un temps. Ils te parlent d'une « condition physique de santé » et ce genre de chose, mais j'ai réalisé qu'ils encouragent surtout les femmes à garder une forme féminine et à travailler certains muscles en particulier afin de leur donner une belle forme [...] J'ai été désillusionnée par rapport à cet entraînement et j'ai annulé mon abonnement. Les muscles visés sont ceux qui sont supposés modeler ton corps d'une certaine façon. [...] Si tu veux être en forme, comme un athlète, il ne faut pas aller là parce que ça ne te servira à rien. [Traduction libre]

Dans cet extrait, on sent qu'Anne remet en question l'imposition d'un discours mais un peu plus loin dans l'entre-vues, elle souligne comment il est important pour elle d'arriver à garder un corps mince et ferme :

Afin d'être considérée belle, je sens que je dois demeurer en forme. Et pour moi, personnellement, mon corps est beau lorsqu'il est un peu musclé, ferme et que je m'entraîne... Les femmes avec beaucoup de formes ou du poids... Ce n'est pas qu'elles ne sont pas belles, mais ce n'est pas beau pour moi... Je ne serais pas heureuse dans mon corps. [Traduction libre]

Ce que nous avons également remarqué à travers les récits, c'est que la majorité des participantes critiquent fortement la représentation stéréotypée du corps féminin dans les médias. Même si elles ne voient pas cette image, elles sont d'accord pour dire que la description faite concernant certaines femmes belles et taillées au couteau est irréaliste. Par contre, la résistance semble s'arrêter là pour la majorité des participantes puisque la plupart avoue s'adonner à des pratiques corporelles afin de réguler le corps et maintenir un « poids sain ».

Un petit nombre de participantes construisent discursivement leur corps comme étant « différent » mais pas inférieur à la construction sociale du corps féminin « normal ». Quelques-unes de ces jeunes femmes sont capables d'accepter la différence et d'offrir une résistance aux positions de sujet souvent imposées aux personnes vivant en situation de handicap. En revanche, elles demeurent sujettes au discours dominant de l'obésité. Par

exemple, Lili explique comment son désir d'être mince ne s'est pas estompé lorsqu'elle s'est retrouvée avec d'autres personnes vivant avec un handicap visuel :

Quand j'étais au secondaire, j'ai passé quelques années dans une école régulière et là, j'étais vraiment un « gâchi » social ! Mon apparence était bizarre, j'étais la seule enfant avec un handicap visuel, en fait avec un handicap tout court. Donc, j'étais déjà à part. En plus, j'avais un petit surplus de poids [...] En fait je croyais que c'était la seule chose que je pouvais changer pour être acceptée. Je ne pouvais pas changer le fait que j'ai une déficience visuelle, je ne pouvais pas changer le fait que je suis albinos et que je suis différente physiquement des autres. Alors, je croyais que les gens m'aimeraient un peu plus si j'étais plus petite. Quand j'ai changé d'école et que je me suis ramassée avec d'autres personnes avec un handicap, pour la première fois je sentais que j'étais à ma place. Soudainement, les garçons se sont intéressés à moi... et je voulais être mince et bien bâtie. Donc, il y a eu une année où je ne mangeais pas beaucoup... Genre, un déjeuner et c'est tout. [Traduction libre]

Conclusion

Dans cet article, nous avons tenté d'illustrer les manières dont les jeunes femmes vivant en situation de handicap construisent discursivement la santé mais également comment, à l'intérieur d'une société qui entretient une notion étroite de ce qu'est le corps « normal »,

elles incorporent ces idées et se positionnent en tant que sujets et adoptent certaines pratiques de santé. Il est clair, à la lecture de nos résultats, que malgré les positions multiples et changeantes que ces jeunes femmes adoptent en tant que sujets, leurs choix prennent place à l'intérieur d'un contexte culturel qui impose certains standards de « normalité » au plan du « corps sain » et de l'apparence. De manière générale, les jeunes femmes se sentent interpellées par le discours dominant de l'obésité ainsi que par d'autres discours « normatifs » et « capacitistes » concernant la beauté, la féminité et l'hétérosexualité. Malgré l'appropriation de discours dominants et normatifs, nous ne voulons pas assumer que ces jeunes femmes incorporent de manière naïve les idéaux liés à la santé et à l'idéal corporel féminin. Nul doute que la situation de handicap vient jouer sur ces appropriations et légitime des choix normatifs parfois perçus par les participantes comme idéologiquement problématiques mais bénéfiques au plan pragmatique.

À plusieurs moments dans les entre-vues, les jeunes femmes suggèrent qu'elles font l'expérience de la santé et qu'elles négocient leur identité de manière différente en contredisant certains discours sociaux. Dans des situations variées, elles réfléchissent de façon critique aux discours corporels dominants et offrent certaines formes de « micro-résistance ». Ainsi, plusieurs des participantes offrent des « visions » alternatives concernant le « corps sain » en déstabilisant et en élargissant les représentations étroites de l'idéal corporel féminin et de la beauté. Quelques jeunes femmes semblent, à certains moments, résister aux discours binaires de normalité/anormalité et « voir » la santé et le corps de manière différente : à l'intérieur mais également à l'extérieur des représentations « normatives » du corps. En ce faisant, elles adoptent une position en tant que « sujets

poststructuralistes » (Davies, Browne, Gannon, Hopkins, McCann, & Wihlborg, 2006), c'est-à-dire un sujet capable de réflexion face aux discours médiatiques, médicaux et néolibéraux.

En général, la manière dont les jeunes femmes construisent discursivement la santé se situe à l'intérieur d'une société qui soutient certaines relations de pouvoir et qui véhicule une représentation hégémonique du « corps sain ». En fait, pour certaines participantes et certainement pour nous, lier la santé au corps « mince » ou au corps « beau » est problématique. Entre autres, parce que cela propage des notions douteuses et étroites de ce que sont la santé et la beauté ; notions qui sont arrimées à des idéaux sexistes, hétérosexistes, racistes et capacitistes. Également, les jeunes femmes appartenant à des groupes marginalisés peuvent ressentir de la honte ou de la culpabilité en appréhendant des discours qui mettent en jeu un « corps sain » conceptualisé de façon à être inaccessible pour la plupart des femmes. Ainsi, nous croyons que tant qu'on ne donnera pas plus de place aux discours alternatifs sur la santé, le corps et l'obésité, les nouvelles positions en tant que « sujet » demeureront limitées pour les femmes et la santé demeurera un idéal souvent irréalisable pour elles, particulièrement si elles appartiennent à des groupes marginalisés. Nous concluons donc en soulignant l'importance de contester les messages actuels en santé publique (e.g., accent sur des comportements individuels de santé, discours dominant de l'obésité), en promotion de la santé (e.g., idéaux étroits concernant le corps en santé) et en réadaptation et en milieu médical (e.g., rendre « normaux » les corps « déficients ») qui contribuent à perpétuer des notions

excessivement limitées de la santé. Nous enjoignons ces agences et institutions à entendre ce que les jeunes femmes en situation de handicap ont à dire et à repenser leurs approches en matière de santé afin d'inclure des éléments des discours alternatifs qui permettent de voir la santé autrement.

Bibliographie

- Albert, B. (2004). *Briefing Note: The social model of disability, human rights and development*. Disability Knowledge and Research Programme, Norwich/London: Overseas Development Group, University of East Anglia/Healthlink Worldwide.
- Annis, N. M., Cash, T. F. et Hrabosky, J. I. (2004). Body image and psychosocial differences among stable average weight, currently overweight, and formerly overweight women: The role of stigmatizing experiences. *Body Image*, 1(2), 155-167.
- Australian Bureau of Statistics. (1997). *National health survey. Summary results: Australian states and territories*. Canberra: Australian Bureau of Statistics, Catalogue no 4368.0.
- Baker, D., Sivyer, R. et Towell, T. (1998). Body image dissatisfaction and eating attitudes in visually impaired women. *International Journal of Eating Disorders*, 24(3), 319-322.
- Barnes, C., Mercer, G. et Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Bartky, S.L. (1988). Foucault, femininity, and the modernization of patriarchal power. Dans: I. Diamond et L. Quinby (Éds), *Feminism and Foucault: Reflections on resistance* (pp. 61-86). Boston, MA: Northeastern University Press.
- Bryan, S. et Walsh, P. (2004). Physical activity and obesity in Canadian women. *BMC Women's Health*, 4(1), S1-S6.
- Butler, J. (1990). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. New York/London: Routledge.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter: On the discursive limits of sex*. New York: Routledge.
- Cameron, C., Craig, C.L., Coles, C. et Cragg, S. (2003). *Increasing physical activity: Encouraging physical activity through schools*. Ottawa: Canadian Fitness and Lifestyle Research Institute.
- Campos, P. (2004). *The obesity myth: Why America's obsession with weight is hazardous to your health*. New York: Gotham/Penguin.
- Clark, L. S. et Tiggemann, M. (2006). Appearance culture in 9- to 12-year-old girls: Media and peer influences on body dissatisfaction. *Social Development*, 15(4), 628-643.

- Clark, L. S. et Tiggemann, M. (2007). Sociocultural influences and body image in 9- to 12-year-old girls: The role of appearance schemas. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(1), 76-86.
- Collins, M. (2004). Sport, physical activity and social exclusion. *Journal of Sports Sciences*, 22(8), 727-740.
- Collins, M.F., Henry, I.P., Houlihan, B. et Buller, J. (1999). *Research Report: Sport and Social Exclusion. Institute of Sport and Leisure Policy*. Loughborough , UK : Loughborough University, DCM.
- Commission des déterminants sociaux de la santé (2008). *Combler le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux*. Genève : Organisation mondiale de la santé.
- Crawford, A., Hollingsworth, H. H., Morgan, K. et Gray, D. B. (2008). People with mobility impairments: Physical activity and quality of participation. *Disability and Health Journal*, 1(1), 7-13.
- Crawford, R. (1980). Healthism and the medicalization of everyday life. *International Journal of Health Services*, 10(3), 365-388.
- Davies, B., Browne, J., Gannon, S., Hopkins, L., McCann, H., et Wihlborg, M. (2006). Constituting the Feminist Subject in Poststructuralist Discourse. *Feminism and Psychology*, 16(1), 87-103.
- Davis, J. et Watson, N. (2002). Counting stereotypes of disability: disabled children and resistance. Dans: M. Corker & T. Shakespeare, (Éds) *Embodying disability theory*. London: Continuum.
- Dohnt, H. et Tiggemann, M. (2005). Peer influence on body dissatisfaction and dieting awareness in young girls. *British Journal of Developmental Psychology*, 23(1), 103-116.
- Dohnt, H. et Tiggemann, M. (2006). Body image concerns in young girls: The role of peers and media prior to adolescenc., *Journal of Youth and Adolescence*, 35(2), 135-145.
- Evans, B. (2006). 'I'd feel ashamed': Girls bodies and sports participation. *Gender, Place and Culture*, 13(5), 547-561.
- Evans, J., Rich, E., Allwood, R. et Davies, B. (2005). Fat fabrications. *The British Journal of Teaching Physical Education*, Winter.
- Evans, J., Rich, E., Allwood, R. et Davies, B. (2008). Body pedagogies, P/policy, health and gender. *British Educational Research Journal*, 34(3), 387-402.

- Evans, J., Rich, E. et Davies, B. (2004). The emperor's new clothes: Fat, thin, and overweight. the social fabrication of risk and ill health. *Journal of Teaching in Physical Education*, 23(4), 372-391.
- Fine, M. et Asch, A. (1988). Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism. *Journal of Social Issues*, 44(1), 3-21.
- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*. Paris : Presses universitaires de France.
- Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris: Gallimar.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir: Naissance de la prison*. Paris: Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (1978). *The history of sexuality: An introduction-vol. I*. New York, NY: Vintage Books (Version originale publiée en 1976).
- Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge: Selected interviews and other writings*. New York: Pantheon.
- Foucault, M. (1997). *Il faut défendre la société – Cours au Collège de France, 1975-1976*. Paris : Seuil/Gallimard.
- Friedman, K.E., Reichmann, S.K., Costanzo, P.R., Zelli, A., Ashmore, J.A. et Musante, G.J. (2005). Weight stigmatization and ideological beliefs: Relation to psychological functioning in obese adults. *Obesity Research*, 13(5), 907-916.
- Gard, M., Wright, J. (2005). *The obesity epidemic: Science, morality and ideology*. London: Routledge.
- Garland-Thomson, R. (2001). *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist disability Studies*. Washington DC: Center for Women Policy Studies.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *National Women Studies Association Journal*, 14(30), 1-32.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-1587.
- Garland-Thomson, R. (2009). Disability, Identity, and Representation: An Introduction, Titchkosky, T. et Michalko, R. (Éds.), *Re-thinking normalcy: A disability studies reader*. Toronto, Canadian Scholars Press.

- George, T. et Rail, G. (2006). Barbie meets the Bindi: Constructions of health among second generation South Asian Canadian women. *Journal of Women's Health and Urban Life*, 4(2), 45-67.
- Goffman, E. (1988). *Les moments et leurs homes*. Paris: Seuil/Minuit.
- Grogan, S. (1999). *Body image: Understanding body disaffection in men, women and children*. London: Routledge.
- Groskopf, B. (2005). The failure of bio-power: Interrogating the 'Obesity crisis'. *Journal for the Arts, Sciences and Technology*, 3, 41-47.
- Grosz, E. (1994). *Volatile bodies: Towards a corporeal feminism*. Crows Nest, Australia: Allen and Unwin.
- Gyurcsik, N.C., Bray, S.R. et Brittain, D.R. (2004). Coping with barriers to vigorous physical activity during transition to university. *Family & Community Health*, 27(2), 130-142.
- Harper, E. et Rail, G. (2011). Contesting "Silhouettes of a pregnant belly": Young pregnant women's discursive constructions of the body. *Aporia*, 3(1), 5-14.
- Howe, K., et Berv, J. (2000). Constructing constructivism, epistemological and pedagogical. Dans: D. Phillips (Éds), *Constructivism in education* (pp. 19-40). Chicago: University of Chicago Press.
- Howell, J. et Ingham, A. (2001). From social problem to personal issue: The language of lifestyle. *Cultural Studies*, 15(2), 326-351.
- Hughes, R. B. (2006). Introduction to the theme issue on women and disabilities. *Women's Health Issues*, 16(6), 283-285.
- Kim, K.Y. et Rail, G. (2007). An interpretation of adolescents' discursive constructions of health and physical fitness: An exploration of Korean-Canadian Youth. *Korean Journal of Sociology of Sport*, 2(2), 175-195
- Kvale, S. (1996). *InterViews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et de la modernité*. Paris: PUF.
- Leslie, E., Fotheringham, M.J., Owen, N. et Bauman, A. (2001). Age-related differences in physical activity levels of young adults. *Medicine and Science in sports and Exercise*, 33(2), 255-258.

- Nosek, M. A., Hughes, R., Howlan, C., Young, M. E., Mullen, P. D. et Shelton, M. L. (2004). The meaning of health for women with physical disabilities: A qualitative analysis. *Family & Community Health*, 27(1), 6-21.
- Oliver, E. J. (2005). *Fat politics: The real story behind america's obesity epidemic*. New York: Oxford University Press.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres: The Macmillan Press.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan.
- OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (2006). *Obésité*. <http://www.who.int/topics/obesity/fr/> (site consulté le 4 avril 2011)
- Orbach, S. (2006). Commentary: There is a public health crisis - its not fat on the body but fat in the mind and the fat of profits. *International Journal of Epidemiology*, 35, 67-69.
- Pate, R.R., Long, B.J. et Heath, G.W. (1994). Descriptive epidemiology of physical activity in adolescents. *Pediatric Exercise Science*, 6(4), 434-347.
- Perrot, P. (1984). *Le Travail des apparences ou les transformations du corps féminin, XVIIe-XIXe siècle*. Paris, Seuil.
- Powers, L. (2003). *Health and wellness among persons with disabilities*. RRTC Health and Wellness Consortium: Changing Concepts of Health and Disability: State of the Science Conference and Policy Forum), Portland, OR: Oregon Health Sciences.
- Putnam, S., Geenen, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S. et Dautel, P. (2003). Health and wellness: People with disabilities discuss barriers and facilitators to well being. *The Journal of Rehabilitation*, 69(1), 37-45.
- Rail, G. (1998). *Sport and postmodern times*. Albany, NY: State University of New York Press.
- Rail, G. (2002). Postmodernism and sport studies. Dans: J. Maguire, et K. Young (Éds.), *Perspectives in the sociology of sport* (pp. 179-207). London, England: Elsevier Press.
- Rail, G. (2009). Canadian youth's discursive constructions of health in the context of obesity discourses. Dans: J. Wright et V. Harwood (Éds.), *Biopolitics and the 'obesity epidemic': Governing bodies* (pp. 141-156). New York: Routledge.
- Rail, G. (2012). The birth of the obesity clinic: Confessions of the flesh, biopedagogies and physical culture. *Sociology of Sport Journal*, 29(2).

- Rail, G., Harvey, J. (1995). Body at work: Michel Foucault and the sociology of sport. *Sociology of Sport Journal*, 12(2), 165-180.
- Ricciardelli, L.A., McCabe, M.P., Holt, K.E. et Finemore, J. (2003). A biopsychosocial model for understanding body image and body change strategies among children. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 24(4), 475-495.
- Rich, E. et Evans, J. (2005a). 'Fat ethics' - the obesity discourse and body politics, *Social Theory & Health*, 3, 341-358.
- Rich, E. et Evans, J. (2005b). Making sense of eating disorders in schools. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 26(2), 247-262.
- Richardson, L. (2000). New writing practices in qualitative research. *Sociology of Sport Journal*, 17, 5-20.
- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A. et Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419-425.
- Rioux, M. H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 102-111.
- Sallis, J.F., Prochaska, J.J. et Taylor, W.C. (2000). A review of correlates of physical activity of children and adolescents. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 32 (5), 963-975.
- Sands, E.R. et Wardle, J. (2003). Internalization of ideal body shapes in 9-12 year old girls. *International Journal of Eating Disorders*, 33 (2), 193-204.
- Simmel, G. (1989). *Philosophie de la modernité*. Paris: Payot.
- Shildrick, M. et Price, J. (1996). Breaking the boundaries of the broken body. *Body & Society*, 2(4), 93-113.
- Sprague, J. (2005). *Feminist methodologies for critical researchers: Bridging differences*. Walnut Creek : Lanham.
- Stone, S. D. (1995). The myth of bodily perfection. *Disability & Society*, 10(4), 413-424.
- Stuifbergen, A.K., Becker, H.A., Ingalsbe, K. et Sands, D. (1990). Perceptions of health among adults with disabilities. *Health Values*, 14, 18-26.
- Stuifbergen, AK. et Roberts, G.J. (1997). Health promotion practices of women with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12), S3-S9.

- Tiggemann, M. (2003). Media exposure and body dissatisfaction. *European eating disorders review*, 11(5), 418-430.
- Tiggemann, M. et Lynch, J.E. (2001). Body image across the life span in adult women: The role of self-objectification. *Developmental Psychology*, 37(2), 243-253.
- Tighe, C. A. (2001). Working at disability: A qualitative study of the meaning of health and disability for women with physical impairments. *Disability & Society*, 16(4), 511-529.
- Tischner, I. et Malson, H. (2008). Exploring the politics of women's In/Visible "large" bodies. *Feminism & Psychology*, 18(2), 260-267.
- Titchkosky, T. et Michalko, R. (2009). *Re-thinking normalcy: A disability studies reader*. Toronto, Canadian Scholars Press.
- Watson N. (1995). Health promotion and physically disabled people: implications of the national health policy. *Critical Public Health*, 6(2), 38-43.
- Weedon, C. (1987). *Feminist practice and poststructuralist theory*. London: Blackwell.
- Wolf, N. (1991). *The beauty myth: How images of beauty are used against women*. New York: Morrow.
- Wright, J. (1995). A feminist poststructuralist methodology for the study of gender construction in physical education: description of a study. *Journal of Teaching in Physical Education*, 15(1), 1-24.
- Wright, J., O'Flynn, G. et Macdonald, D. (2006). Being fit and looking healthy: Young women's and men's constructions of health and fitness. *Sex Roles*, 54(9-10), 707-716.
- Zitzelsberger, H. (2005). (In)visibility: Accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disability & Society*, 20(4), 389-403.

CHAPITRE VI

« Voir gros » : Les constructions discursives de l'obésité chez les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel

Annie Pouliot (Université d'Ottawa) & Geneviève Rail (Université Concordia)

**“Voir gros”: Les constructions discursives de l’obésité
chez les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel**

Résumé

Dans la société occidentale actuelle, les jeunes femmes sont couramment identifiées comme une population « à risque » en ce qui a trait à l’obésité, devenant ainsi la cible de nombreuses interventions en santé publique. Parmi ces jeunes femmes, celles qui appartiennent à des groupes minoritaires font face à encore plus de pression et il semble donc pressant de comprendre l’impact qu’a sur elles le discours dominant entourant l’obésité. Dans cet article, à partir d’une perspective poststructuraliste et féministe, nous explorons les récits de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel afin de mieux comprendre comment (si c’est le cas) elles « incorporent » un discours dominant de l’obésité centré sur la femme blanche, bourgeoise, féminine, hétérosexuelle et sans handicap. Les résultats de notre analyse sont à l’effet que le handicap visuel n’empêche pas ces jeunes femmes de « visualiser » le corps dit « obèse » ni d’associer ce dernier aux problèmes de santé. Les participantes construisent discursivement l’obésité comme étant un problème de contrôle et comme étant de responsabilité individuelle. Quoiqu’elles soient assujetties au discours dominant de l’obésité et qu’elles adoptent des positions en tant que « sujets » qui contribuent aux formations discursives qui caractérisent le corps « obèse » de corps sans volonté et malade, elles offrent également des moments de résistance aux discours médicaux et néolibéraux sur l’obésité en récitant des discours alternatifs qui remettent en question la « normalité » et la « normalisation » du corps des femmes.

Introduction

Au cours des dernières années, les questions de poids et d'obésité ont envahi la sphère publique canadienne et celle de bien d'autres pays occidentaux par le biais de nombreuses études scientifiques réalisées à partir de perspectives biomédicales, physiologiques et épidémiologiques, ainsi que leur récupération par les médias. Des chercheur-e-s (Campos, 2004; Gard et Wright, 2005) ont d'ailleurs identifié un « discours dominant de l'obésité » au sein des écrits scientifiques et des couvertures médiatiques, ce discours présentant le corps selon une perspective mécanique et plaçant un accent sur le lien, souvent incontesté, entre l'inactivité, la mauvaise alimentation, l'obésité et la santé. De plus, Rich et Evans (2005a) ont suggéré que ce discours présente les individus comme étant libres de toute contrainte culturelle ou structurelle et donc pleinement responsables de leur propre santé et de faire les « bons » choix au plan de leur mode de vie. Un tel discours de l'obésité construit les corps « pré-obèses » (pour reprendre le terme choisi par l'Organisation Mondiale de la Santé pour parler du « surplus de poids ») ou « obèses » comme étant des corps paresseux, dispendieux et qui devraient être contrôlés et mis entre les mains d'experts de la santé (Groskopf, 2005).

Effets discursifs du discours dominant de l'obésité

Quoique les études sur l'obésité aient reçu jusqu'à présent beaucoup d'attention médiatique, les discussions sur les effets du discours dominant sur l'obésité se sont faites rares. En psychologie, des études continuent de dénoncer les taux élevés d'insatisfaction des femmes face à leur corps (Clark et Tiggemann, 2006, 2007; Dohnt et Tiggemann, 2005, 2006) ainsi que l'augmentation des troubles de conduite alimentaire chez les jeunes

femmes (Evans, 2006; Rich et Evans, 2005a, 2005b). Clark et Tiggemann (2006, 2007) ainsi que Dohnt et Tiggemann (2005, 2006) soulignent que les images de femmes présentes dans les médias participent à l'augmentation des taux d'insatisfaction des femmes face à leur corps. Enfin, des études réalisées auprès de jeunes femmes anorexiques suggèrent que le discours dominant de l'obésité pourrait mener à certaines formes de discrimination face au poids, ce qui pousserait certaines femmes à des troubles de la conduite liée à l'alimentation et/ou à l'activité physique excessive (Evans, 2006; Rich et Evans, 2005a, 2005b). En dépit de ces évidences empiriques, les manières dont les jeunes femmes « ordinaires » négocient et « incorporent » le discours dominant de l'obésité sont méconnues.

Certaines féministes se sont intéressées à la question de l'obésité. Bartky (2003) et Bordo (1993) ont toutes les deux discuté des attentes auxquelles les femmes font face par rapport à l'atteinte d'un certain idéal féminin qui correspond à une silhouette mince et un corps jeune. Murray (2007) et Saguy et Almeling (2008) ont discuté de la stigmatisation de certains types de corps qui découle du discours dominant de l'obésité. Plusieurs autres chercheur-e-s (Gard et Wright, 2005; Murray, 2007) ont discuté des effets possiblement négatifs que pourrait avoir un discours dominant de l'obésité qui présente le corps mince comme étant le corps « normal ». Rich, Evans et De Pian (2010) ont discuté des manières problématiques dont les récents discours sanitaires associés à l'obésité influencent la relation (maintenant instrumentalisée) que les jeunes femmes entretiennent avec l'activité physique.

Malgré de nombreux écrits sur la santé, le corps et la manière dont ceux-ci sont socialement construits (e.g. Fullagar, 2001; Lupton, 1995; Nettleton, 1997), peu d'études empiriques ont porté sur la manière dont les discours sur l'obésité sont adoptés ou négociés par les individus. Seulement quelques chercheuses (George et Rail, 2006; Kim et Rail, 2007; Rail, 2009; Wright, O'Flynn et Macdonald, 2006) ont abordé la question des constructions discursives de la santé et discuté de l'obésité. Par exemple, Wright, O'Flynn et Macdonald (2006) ont tenté de mieux comprendre la manière dont les jeunes femmes australiennes comprennent la santé. Elles ont entre autres observé que, pour ces jeunes femmes, la santé est un projet complexe qui demande d'organiser, de planifier et de prendre note des pratiques associées à l'alimentation et à l'exercice afin de maintenir un certain type de corps. D'autres chercheuses (George et Rail, 2006; Harper et Rail, 2011; Kim et Rail, 2007; Pouliot et Rail, 2011; Rail, 2009) se sont intéressées aux manières dont des jeunes femmes canadiennes appartenant à différentes sous-populations construisent discursivement la santé et/ou le corps. Par exemple, Harper et Rail (2011) se sont intéressées aux constructions discursives du corps chez les femmes enceintes tandis que d'autres chercheuses se sont intéressées aux constructions discursives de la santé chez de jeunes Canadiennes d'origine sud-asiatique (George et Rail, 2006), des adolescent-e-s canadiens d'origine coréenne (Kim et Rail, 2007), des adolescentes canadiennes (Rail, 2009) et des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel (Pouliot et Rail, 2011). De manière générale, ces études ont permis de conclure que les jeunes femmes construisent discursivement la santé en termes presque strictement individuels (plutôt que structurels ou environnementaux) et physiques (plutôt que psychologiques). « Bien paraître » et « éviter d'être grosse » sont des thèmes importants

au sein de leurs récits. En fait, les résultats des études laissent transparaître l'importance, pour les adolescentes et les jeunes femmes, de présenter une image corporelle conforme aux standards néocoloniaux, bourgeois et hétéronormatifs de la beauté. De plus, les participantes ont rapporté être engagées dans des pratiques corporelles (e.g. diète, pratique excessive d'activité physique, utilisation de pilules amaigrissantes, utilisation de produits cosmétiques, électrolyse, utilisation de produits pour pâlir la peau chez les jeunes femmes de couleur) peu favorables à la « santé » entendue dans son sens plus traditionnel. Ces résultats ont amené les chercheuses à conclure que ces divers groupes de la population reproduisent et intègrent le discours dominant sur l'obésité et le discours dominant sur la responsabilité individuelle en matière de santé.

L'obésité et le corps au sein des études sur le handicap

Le champ des études sur le handicap n'a pas échappé au discours dominant de l'obésité. Avec l'arrivée du modèle social du handicap, les personnes vivant en situation de handicap ont fait des revendications en ce qui a trait à l'intégration et à la justice sociale et ce changement de paradigme a eu comme effet la réorientation des services de santé qui, historiquement, étaient centrés sur la prévention du handicap. Ainsi sont apparues, vers 1990, des campagnes de promotion de la santé et de prévention de l'obésité visant les personnes vivant en situation de handicap. Stone (1995) a noté que le discours social sur la santé des personnes vivant en situation de handicap est souvent problématique. Elle et d'autres (e.g. Barnes, Mercer et Shakespeare, 1999) ont critiqué la manière dont l'activité physique est utilisée pour manipuler le corps dit « déficient » afin de le rendre « normal ». Davis et Watson (2002) ainsi que Tigue (2001) ont expliqué qu'un tel

discours tend à caractériser les personnes vivant avec un handicap comme étant passives, vulnérables et dépendantes.

Dans les écrits sur le handicap, on observe d'ailleurs une augmentation des études épidémiologiques dénonçant les hauts taux d'obésité au sein de cette sous-population et identifiant les femmes vivant en situation de handicap comme un groupe « à risque » face à l'obésité (Ells, Lang, Wilkinson, Lidstone, Coulton & Summerbell, 2006; Liou, Pi-Sunyer et Laferrère, 2005; Rimmer, Rowland & Yamachi, 2007). Si des chercheur-e-s (e.g. Oliver, 1996) ont dénoncé le fait que la majorité des études touchant au handicap utilisent des méthodes quantitatives et un cadre biomédical, on peut dire que les études sur l'obésité qui touchent au handicap ne semblent pas échapper à cette règle. En ce qui a trait aux écrits plus généraux sur le corps, Chau et ses collègues (2008) ont décrié l'utilisation excessive d'une approche matérialiste pour parler du corps, mais quelques chercheur-e-s s'intéressent tout de même au corps « déficient » en tant que construction sociale. Par exemple, Garland-Thomson (1997) a discuté de la représentation des corps déficients dans la société actuelle. Elle a souligné que ces corps sont souvent considérés et représentés comme non disciplinés, comme des monstruosité ou comme des défis aux limites liées aux attentes « normales ». Ainsi, les corps qui se retrouvent à l'extérieur de cette norme, par exemple les corps dits « déficients », servent à perpétuer le stigma associé à la déficience ainsi qu'à idéaliser un certain type de corps et le statut privilégié qui lui est associé. Ailleurs, Garland-Thomson (2002) a noté que dans notre société nord-américaine actuelle, les corps sont positionnés et mesurés par rapport à un idéal corporel souvent inaccessible et en partie déterminé par le corps masculin « universel » et

« capable ». Selon Turner (2004), la culture de « capacitisme » souligne l'importance culturelle du corps : un corps devenu un projet personnel et un signe de valeur sociale dans nos sociétés contemporaines.

Lupton et Seymour (2000) ont discuté de la manière dont la déficience physique modifie l'évaluation du corps. Ainsi, elles soulignent que les personnes vivant en situation de handicap font des efforts afin de paraître « normales » ou similaires à celles n'ayant pas de déficience. Dewis (1989) aborde également ce phénomène et souligne que, chez les personnes ayant une déficience, la « normalisation » du corps se fait à travers l'adoption de stratégies telles que se couvrir une partie du corps, utiliser de l'équipement technique ou encore mettre l'accent sur le maquillage et l'habillement, ce qui permet la création d'une identité qui n'est pas fondée uniquement sur le handicap. Ces stratégies rappellent ce que Markula (1995, 2001) a observé chez les femmes, c'est-à-dire que celles-ci s'approprient le discours sur l'idéal corporel et se soumettent à une auto-surveillance et à des pratiques disciplinaires afin de s'y conformer.

Alors qu'au cours des dernières décennies l'image corporelle, l'estime de soi et les problèmes de comportement alimentaire sont devenus des sujets de recherche populaires, seuls quelques chercheur-e-s (Baker, Sivyer et Towell, 1998; Stuart, Lieberman et Hand, 2006; Capella-McDonnall, 2005; Wang, Mitchell et Smith, 2000) se sont penchés sur ces problèmes au sein de la population des jeunes femmes vivant avec un handicap visuel. En outre, Baker, Sivyer et Towell (1998) ont abordé la question de l'image corporelle et des comportements alimentaires chez ces femmes et se sont particulièrement intéressés à

l'insatisfaction face à l'image corporelle. Leurs résultats suggèrent que les femmes ayant une déficience visuelle congénitale ont des taux d'insatisfaction face à leur corps qui sont plus faibles et des comportements alimentaires plus sains que les femmes ayant acquis une (in)capacité visuelle plus tard dans leur vie ou celles ayant une vision considérée comme étant « normale ». Ces chercheur-e-s ont conclu que les femmes vivant en situation de handicap visuel ne sont pas submergées par toutes les représentations médiatiques de la femme mince et attrayante et qu'elles ont donc moins tendance à se comparer à d'autres femmes ou à s'auto-évaluer.

L'étude de Baker, Sivyer et Towell (1998) fait écho aux écrits de Jutel (2005). Cette dernière, sans particulièrement s'être intéressée aux femmes vivant en situation de handicap visuel, a fait ressortir l'importance de la vision quand il s'agit de l'image corporelle. Jutel (2005) a suggéré que le corps mince n'a pas toujours été convoité et que ce sont les croyances culturelles à propos de l'apparence qui ont amené les préoccupations concernant le corps mince, les calories et les diètes. Toujours selon Jutel, la vision occupe une place centrale dans la culture et les pratiques corporelles. Elle note toutefois que lier la santé à l'apparence peut être dangereux puisqu'il en résulte un accent sur la « santé esthétique ». Kaufmann (2001) souligne que les femmes utilisent le nombre et la qualité des regards dirigés vers elles pour « mesurer » leur propre beauté. Considérant l'importance accordée à la vision et aux regards en lien avec l'image corporelle, il devient pertinent de s'intéresser à la construction de l'obésité chez des jeunes femmes qui vivent en situation de handicap visuel afin de comprendre comment (si c'est le cas) elles « incorporent » le discours dominant de l'obésité.

Comme on peut le remarquer, les connaissances au plan des constructions discursives de l'obésité sont limitées et offrent particulièrement peu d'information sur le cas des jeunes femmes vivant avec un handicap. Le manque de connaissance au sujet de la façon dont ces jeunes femmes vivent et construisent l'obésité peut en partie expliquer l'échec des stratégies et des programmes de promotion de la santé les visant (Watson, 1995). La présente étude se veut une contribution au domaine de recherche portant sur les constructions discursives de l'obésité au sein de divers milieux. Nous nous intéressons à la manière dont les jeunes femmes vivant en situation de handicap s'approprient ou encore résistent aux discours corporels qui prévalent dans la société canadienne, notamment ceux qui portent sur l'obésité et ceux qui sont centrés sur la « normalisation » des corps. À partir d'une perspective féministe poststructuraliste, nous explorons les constructions discursives de l'obésité chez 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Notre perspective est présentée ci-après.

Considérations théoriques et méthodologiques

Nous utilisons la théorie féministe poststructuraliste (Butler, 1993; Rail, 2002, 2009; Sykes, 1998; Weedon, 1987; Wright et Burrows, 2006), ainsi qu'une perspective féministe du handicap (Garland-Thomson, 2001, 2005) afin de mieux comprendre comment les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel construisent discursivement l'obésité et le corps. Les théories poststructuralistes reliées au langage, à la subjectivité, aux institutions sociales et aux processus sociaux sont utilisées afin de comprendre les relations de pouvoir existantes dans la société et d'identifier les domaines

et les stratégies propres au changement (Weedon, 1987). En se penchant sur les structures sociales ainsi que sur l'expérience des personnes marginalisées, la théorie féministe poststructuraliste tente de comprendre comment se forment leurs positions en tant que « sujets » (Butler, 1993) ainsi que la manière dont elles construisent leur identité et leur subjectivité au sein des discours sociaux dominants et/ou alternatifs (Weedon, 1987). Plusieurs concepts clés sont utilisés dans le cadre de notre étude afin de guider la cueillette et l'analyse de données. Par exemple, nous utilisons le terme « construction » de l'obésité puisque notre approche en est une qui s'appuie sur l'idée que les personnes dé/re/construisent continuellement leurs expériences du monde et d'elles-mêmes et que le langage, les connaissances et le pouvoir interagissent et participent de cette construction via les interactions sociales et les pratiques culturelles (Howe et Berv, 2000).

En adoptant une approche poststructuraliste, nous croyons que la « subjectivité » d'une personne se construit par le biais de multiples pratiques discursives et par le biais des relations de pouvoir en place et des discours déjà présents et disponibles (Foucault, 1980). En fait, la subjectivité réfère aux pensées et aux émotions conscientes et inconscientes d'une personne, au sentiment de soi ainsi qu'à la manière de comprendre sa relation avec le monde (Weedon, 1987). La subjectivité d'une personne évolue constamment et est reconstituée à chaque fois que cette personne accède à des discours, interagit, réfléchit ou prend la parole.

L'utilisation d'une perspective poststructuraliste veut également dire que nous nous intéressons aux « discours ». Ceux-ci renvoient à des contenus ou à des représentations à

grande échelle mais, plus spécifiquement, ils réfèrent à un ensemble de « pratiques qui forment systématiquement les objets dont ils parlent » (Foucault, 1969, pp. 66-67). Les discours fournissent un langage afin de parler d'un sujet particulier ou une manière de présenter le savoir à propos d'un sujet particulier et à un moment particulier. Ainsi, selon notre perspective, le corps se construit par le biais du langage et des discours (sur la santé, le genre, la sexualité, la productivité, etc.). C'est à travers les discours que les significations, sujets et subjectivités sont constitués (Wright, 2003). La subjectivité des personnes se constitue par le biais des discours (dominants et alternatifs) auxquels elles ont accès dans leur vie de tous les jours. Une personne est au même moment le site et le sujet d'identités changeantes et contradictoires puisqu'elle est un « sujet » de discours complémentaires et opposés dans différents contextes (Richardson, 2003). L'agentivité et la résistance d'une personne ne se manifeste pas nécessairement par le refus ou par une réaction négative : elle s'exprime aussi par la capacité d'un sujet de choisir une position parmi les différentes positions discursives qui lui sont disponibles (Foucault, 1978).

Pour ce qui est de l'identité, nous la concevons comme dynamique et multiple plutôt que fixe (Weedon, 1987) ; elle peut varier selon les différents contextes dans lesquels la personne se situe. Pour Butler (2005), l'identité liée au genre est « performative ». La performativité signifie pour l'auteure cette dimension du discours qui a la capacité de produire ce qu'il nomme. Ainsi, l'humain ne naît pas avec un genre fixe et naturel, plutôt, ce dernier se réalise à travers les normes et les contraintes, jour après jour. L'aspect fixe et naturel de l'identité liée au genre vient de la répétition quotidienne de certains discours ou gestes. Comme Butler (2005) le souligne : « Si les attributs et les actes du genre, les

différentes manières dont un corps montre ou produit sa signification culturelle sont performatifs, alors il n'y a pas d'identité préexistante à l'aune de laquelle jauger un acte ou un attribut ; tout acte du genre ne serait ni vrai ni faux, réel ou déformé, et le présupposé selon lequel il y aurait une vraie identité de genre se révélerait être une fiction régulatrice. Si la réalité du genre est créée par des performances sociales ininterrompues, cela veut dire que l'idée même d'un sexe essentiel, de masculinité ou de féminité – vraie ou éternelle –, relève de la même stratégie de dissimulation du caractère performatif du genre » (p. 266). En ce sens, ce n'est pas le sujet qui fabrique son identité mais ce sont les gestes et discours du sujet qui constituent son identité. Par exemple, l'identité liée au genre peut se constituer en récitant répétitivement le discours de la féminité, en parlant de soi au féminin, en se maquillant ou en choisissant invariablement d'aller à la toilette des femmes. Selon la perspective poststructuraliste, l'identité en lien avec la classe sociale, l'ethnicité, l'orientation sexuelle ou le handicap se forme également de façon performative.

La perspective poststructuraliste est surtout centrée sur les éléments discursifs et donc nous avons cru bon d'ajouter à notre cadre théorique afin de tenir compte de la manière dont le corps et les expériences corporelles influencent la construction de la subjectivité. Ainsi, le concept « d'incorporation » est particulièrement d'intérêt ici. Alors que les discours constituent la subjectivité des individus, Weedon (1987) souligne la centralité du corps dans la formation de la subjectivité. Même si le concept d'incorporation ne fait pas l'unanimité chez les poststructuralistes, plusieurs choisissent de considérer le soi comme étant indissociable des pratiques corporelles. Une telle position correspond à la

perspective foucaldienne dans le sens que le pouvoir circulant au sein des discours culturels et sociaux est toujours incrusté dans le corps : il est « incorporé ». Foucault voit le corps comme étant un site pour l'exercice du pouvoir. Le corps devient le point d'application de la domination des institutions via les pratiques disciplinaires (Foucault, 1975). Foucault (1980), en parlant des mécanismes par lesquels le pouvoir agit, souligne que le pouvoir s'incruste à l'intérieur de l'individu et s'infiltré dans ses actions, ses attitudes et ses récits.

Finalement, nous utilisons la conceptualisation du handicap proposée par Garland-Thomson (2001, 2005) afin de resituer le corps « handicapé » hors du discours médical. D'une part, nous considérons le handicap comme une interprétation culturelle des variations humaines plutôt qu'un trait d'infériorité ou une pathologie qu'il faut absolument éliminer ou guérir. Le handicap est également un vecteur d'identités socialement construites, c'est-à-dire qu'il est une conséquence des relations de pouvoir présentes dans la société et prend seulement une signification lorsque le corps interagit avec l'environnement social et matériel (Garland-Thomson, 2005). Michalko (1998) présente également la cécité de cette manière, plutôt que de considérer la cécité et la vision comme étant opposées (i.e., la vision comme manière normale d'être et la cécité comme manière anormale et devant être soumise à une réhabilitation). Michalko considère ainsi la cécité non pas comme une condition mais comme un vecteur de l'identité. Nous nous appuyons également sur Price et Shildrick (1998) ainsi que Corker (1997) afin de conceptualiser autant la déficience que le handicap comme étant construits et tenus en place par des pratiques régulatrices qui gouvernent tous les corps (Price et

Shildrick, 1998). Ainsi, nous croyons que les limites imposées pour qualifier le corps de « normal » ou « déficient » ne sont pas fixes mais fluides et continuellement en construction. Nous adoptons une approche féministe du handicap (Cocker, 1997) qui permet de reconnaître l'importance de l'expérience personnelle des femmes face au handicap et, dans une certaine mesure, de mieux comprendre les manières dont ces expériences sont influencées par les structures et les pratiques sociales handicapantes (Thomas, 1999, 2001).

En lien avec notre cadre théorique, nous avons tenté de développer un processus de recherche non oppressif et à minimiser les relations de pouvoir entre les participantes et les chercheuses en mettant l'accent sur la valeur des expériences des participantes (Fontana, 2003; Kvale, 1996). Grâce à des « entre-vues » (Kvale, 1996) réalisées auprès de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel, nous explorons leurs constructions discursives de l'obésité. Suivant cette approche, il est important de souligner que c'est à travers les yeux de femmes blanches, vivant sans handicap et provenant de familles de classe moyenne que nous tentons de comprendre et d'interpréter les récits de jeunes femmes vivant avec un handicap visuel. Dans le cas de la première auteure, son implication auprès de sportives vivant en situation de handicap visuel et les relations interpersonnelles qu'elle a développées avec plusieurs jeunes femmes vivant en situation de handicap au cours des six dernières années ont permis un meilleur accès et une compréhension accrue de cette sous-population.

Les participantes impliquées dans la présente étude ont entre 18 et 28 ans et proviennent des régions ontariennes d'Ottawa et de Brantford ainsi que des villes québécoises de Gatineau, Montréal et Québec. Elles ont été recrutées par le biais des contacts personnels et par la suite en utilisant une méthode boule de neige, c'est-à-dire que les premières participantes ont été invitées à distribuer de l'information sur le projet de recherche à d'autres jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Une attention particulière a été portée afin d'obtenir un échantillon le plus hétérogène possible et de s'assurer que les participantes ne proviennent pas toutes du même milieu. L'échantillon final comprend onze jeunes femmes se déplaçant à l'aide d'un chien guide, cinq utilisant une canne et quatre qui n'ont besoin d'aucune aide pour se déplacer. Les participantes ont également acquis leur déficience à différents moments, soit à la naissance (n=16) ou durant l'enfance (n=4). Au plan de l'éducation, 8 des jeunes femmes ont fréquenté des écoles du système scolaire « régulier » et 12 ont fréquenté une école spécialisée pour les jeunes ayant une déficience visuelle.

Les « entre-vues » étaient d'une durée d'une heure trente à deux heures et ont pris la forme de conversations permettant l'échange de points de vue et/ou d'expériences entre la participante et la chercheure (Kvale, 1996). Les entre-vues ont été enregistrées, transcrites et analysées dans le langage d'origine à l'aide du logiciel NVivo8 en suivant deux méthodes consécutives. Dans un premier temps, l'analyse thématique a permis de regrouper les fragments de textes ayant des similitudes sémantiques. L'analyse a été réalisée verticalement, entre-vues après entre-vues et, par la suite, de manière transversale afin de comprendre les similitudes et les différences entre les participantes. Cette

première analyse a permis d'obtenir une vue d'ensemble de *ce que les femmes ont dit à propos de l'obésité*. Dans un deuxième temps, une analyse féministe poststructuraliste du discours a été réalisée afin d'explorer *comment les jeunes femmes ont dit l'obésité*, c'est à dire comment elles se sont construites en tant que sujets en ce faisant, comment leurs récits ont participé aux relations de pouvoir (en lien avec le sexe/genre, la sexualité, le handicap, etc.) et comment le discours dominant de l'obésité a influé sur leurs récits.

Les constructions discursives de l'obésité

Les résultats de l'analyse thématique ont permis d'identifier six thèmes majeurs qui constituent autant d'éléments des constructions de l'obésité des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel (voir le Tableau 1). Pour elles, l'obésité se construit discursivement comme étant : 1) un problème de contrôle et de responsabilité individuelle, 2) un phénomène lié à des caractéristiques corporelles, 3) un problème de santé, 4) un truc mal vu dans la société, 5) un phénomène lié à la détresse psychologique, et 6) un problème lié au statut socioéconomique.

Un problème de responsabilité individuelle

Le thème le plus important des entre-vues est certes celui qui présente l'obésité en tant que phénomène de responsabilité individuelle et comme symbole du manque de contrôle de soi. Entre autres, les jeunes femmes estiment que l'obésité est causée par les mauvaises habitudes de vie, la mauvaise alimentation, la sédentarité, la paresse et le

« manque de motivation ». Elles notent également le lien entre l'obésité et la responsabilité individuelle de maintenir un « poids santé ».

« Bien manger » et « être active », deux des sous-thèmes les plus mentionnés, réfèrent à ce que les participantes disent *faire au corps* afin d'éviter l'obésité. Pour la majorité des participantes, développer un « corps sain » est une responsabilité individuelle et est synonyme d'obtenir un « corps mince » et d'éviter d'être « gros ». Le corps mince et donc « sain » tient d'une équation plutôt simple : il implique la responsabilité individuelle de s'engager dans des pratiques disciplinaires telles que l'activité physique et l'alimentation équilibrée. Cette façon mécanique de construire l'obésité (i.e., calories acquises et dépensées par la machine humaine) et de souligner la responsabilité individuelle en matière d'obésité est bien évidente dans les propos de Jackie :

[Les individus obèses] *mangent beaucoup de fastfood, ils mangent beaucoup de « carbs » et de nourriture grasse. Ils ne font pas d'exercice... Ils n'ont pas vraiment un style de vie équilibré... Ils sont comme des « couch potatoes ».*

Elles abordent également la question de la qualité de la nourriture, entre autres, lorsqu'elles soulignent que « bien manger » signifie manger le moins possible de malbouffe et consommer davantage de fruits et légumes. Seulement trois des participantes ont fait référence au *Guide Alimentaire Canadien*. Les jeunes femmes vivant en situation de handicap considèrent « bien manger » comme le fait de consommer

avec modération ou de tenir compte de la quantité de nourriture ingérée. Les troubles alimentaires ont également été abordés par deux des jeunes femmes, ce qui laisse entrevoir que vivre avec un handicap de nature visuelle ne prévient pas nécessairement l'apparition de troubles alimentaires. Pour Stéphanie, qui est aveugle de naissance, le combat avec la nourriture semble continuuel même si elle souligne être maintenant « guérie » :

En fait, je suis très consciente des portions et parce que j'ai déjà souffert de troubles alimentaires et ce genre de choses dans le passé, je tends à être paranoïaque à propos des portions et même si cela fait du sens de manger plus, je vais arrêter de manger parce que j'ai peur de devenir grosse. [Traduction libre]

Un phénomène lié à des caractéristiques corporelles

Un autre thème important émergeant des entre-vues est celui de l'obésité en tant que caractéristique corporelle. Pour les participantes, vivre avec un handicap visuel ne les empêche pas de construire discursivement l'obésité à partir de caractéristiques corporelles quoique cet exercice soit laborieux pour plusieurs. En effet, de longs moments de réflexion sont parfois nécessaires afin de répondre aux questions. Certaines femmes confient clairement leur difficulté à décrire quelqu'un d' « obèse » étant donné qu'elles ne peuvent pas voir les aspects physiques. Plusieurs font appel à d'autres sens pour en arriver à une description. Par exemple, quelques participantes mentionnent

qu'elles se font facilement une idée de la « grosseur » de leur guide lorsqu'elles doivent lui prendre le bras. Encore, elles se fient à leur ouïe, comme c'est le cas d'Anne :

On peut les entendre [les individus obèses] lorsqu'ils marchent. On l'entend dans leur respiration : c'est plus lourd, ils forcent, c'est plus rapide. J'ai une compagne de classe qui est obèse ; elle est vraiment très gentille mais, tu sais, elle devient essoufflée juste à masser des clients, elle est essoufflée juste après 20 minutes de présentation en classe... [Traduction libre]

Les caractéristiques corporelles sont souvent appréhendées de façon non-visuelle, par exemple, lorsque les participantes disent que l'obésité c'est « quelqu'un qui est essoufflé lorsqu'il passe à côté de moi », « quelqu'un qui a de la difficulté à respirer » ou « quelqu'un qui sent mauvais ». D'une part, les constructions de l'obésité semblent parfois reposer sur des stéréotypes associés aux personnes obèses. D'autre part, plusieurs jeunes femmes sont mal à l'aise de parler des personnes « obèses » et inconfortables face à l'idée d'entretenir des préjugés face à ces personnes. Stéphanie est un bon exemple d'une participante consciente de ses préjugés et de leur provenance :

Je crois que c'est triste... Parce que j'ai été exposée à cette culture et ce monde orienté vers le visuel, je pense, j'en suis malheureusement venue à, moi-même, adopter des valeurs axées sur l'apparence physique et l'attraction physique... Je semble avoir certains préjugés envers les gens avec un surplus de poids et c'est malheureux considérant le fait que je suis

aveugle et tu croirais que je n'aurais pas ce genre de préjudice à propos de ça ! [Traduction libre]

Un problème de santé

Le troisième thème en importance à émerger des entre-vues est celui de l'obésité comme problème de santé important ou comme condition qui mène vers d'autres problèmes de santé. Amélia va jusqu'à dire que l'obésité est un « handicap » et certaines jeunes femmes parlent de leur peur d'être « malades », en faisant référence à l'obésité. En bref, sauf une ou deux exceptions, les participantes disent clairement que l'obésité est une question importante pour des raisons sociales mais qu'elle l'est avant tout pour des raisons de santé. Stéphanie articule bien cette préoccupation :

[L'obésité] ce n'est pas sain. Je me sentirais très consciente de ce que les gens pensent de moi si j'étais obèse mais, vraiment, ce n'est pas important si les gens se foutent des attentes sociales, ce qui est important c'est leur santé physique et personnelle. [Traduction libre]

Entre autres choses, les participantes signalent l'hypertension, les maladies cardiovasculaires et le diabète comme étant des problèmes pouvant survenir lorsqu'une personne est obèse. Pour ces jeunes femmes, autant être « trop » mince est problématique pour la santé, autant le « surpoids » et l'obésité sont décrits comme des menaces à la santé. Contra ce portrait général, un petit nombre de participantes offrent une certaine résistance au discours dominant sur l'obésité qui fait équivaloir l'obésité à la maladie. Par

exemple, certaines exposent la difficulté d'identifier l'état de santé d'une personne simplement en se fiant au poids. Elles rappellent qu'une personne « grosse » peut quand même être en santé si elle mange bien et fait de l'activité physique.

Un truc mal vu dans la société

Un autre thème important qui émerge des entre-vues est celui selon lequel l'obésité est un phénomène qui a très mauvaise presse dans notre société. Plusieurs des jeunes femmes insistent sur le fait que les standards imposés par la société dictent d'éviter l'obésité, surtout si on est une femme. En effet, les normes sociales sont telles qu'être obèse est équivalent à être « laide » et crée un « malaise » dans la société. Amelia exprime ce point de vue en soulignant que « si tu es obèse ou as un surplus de poids, tu es beaucoup moins bien accepté socialement ». Quelques unes des jeunes femmes ont reconnu avoir des préjugés face à l'obésité et ne pas comprendre les individus qui se « laissent aller » au point de devenir obèse. Fait intéressant, certaines participantes trouvent qu'injustement, le corps féminin « gros » est beaucoup moins bien toléré dans la société que le corps masculin « gros ». Si le sexisme est parfois dénoncé, les entre-vues n'incluent pas de conclusion quant à l'hétérosexisme des discours sociaux ambiants. Au contraire, il est à quelques reprises suggéré que, pour une femme, avoir un corps mince est important si elle veut plaire aux hommes et être considérée comme étant « attirante » aux yeux de la société. Par exemple, Stéphanie aborde la question de cette façon :

Je me suis faite dire qu'être blonde et avoir les yeux bleus étaient attirants dans la société. Malheureusement, je n'ai pas ces caractéristiques mais je

sens que je peux compenser avec autre chose comme par exemple être en « bonne forme ». Si je veux plaire à un homme, je crois que je peux faire ces petites choses. Je crois que je fais une bonne job, mais je suis définitivement plus consciente de cela lorsque j'ai un chum. [Traduction libre]

Un phénomène lié à la détresse psychologique

Un thème moins important mais néanmoins présent dans les entre-vues est celui qui lie l'obésité à la détresse psychologique. Les jeunes participantes font référence au sentiment de culpabilité qu'elles ressentent parfois lorsqu'elles savent leur corps un peu plus gros qu'elles ne le voudraient ou lorsqu'elles mangent certains aliments qui sont associés à l'obésité. Jackie exprime bien le point de vue de plusieurs femmes en parlant de consommer des collations « saines » afin d'être « libre » de manger autant qu'elle le désire sans prendre de poids. Ainsi, il semble que manger les « bonnes choses » mène nécessairement à bien se sentir et avoir ce sentiment de liberté face à son poids.

Les participantes parlent des personnes « obèses » comme étant susceptibles d'être dépressives et malheureuses, par opposition aux personnes minces et en santé qui sont rayonnantes et souriantes. En outre, les individus obèses sont perçus comme étant des victimes. Anne explique bien ce phénomène en disant qu'être victime de discrimination peut causer une détresse psychologique : *« Je ne crois pas que c'est nécessairement laid ou pas attirant mais, ce qui me dérange, c'est que je sais qu'ils [les individus obèses] souffrent. »* [Traduction libre].

Un problème dû à des causes extérieures

Il semble évident, jusqu'à présent, que les participantes associent l'obésité à l'individu, qui est tenu responsable d'atteindre et de maintenir un « bon poids ». Dans les récits nous observons que non seulement les jeunes femmes renvoient les causes de l'obésité aux individus mais également que l'individu est laissé à lui-même face aux conséquences qu'engendre le fait d'être obèse dans la société (i.e., discrimination). Ces résultats suggèrent que les jeunes femmes ne sont pas familières avec l'idée des déterminants sociaux de la santé et de l'obésité. Seulement quatre des participantes mentionnent le statut socio-économique comme étant un élément important en matière de santé. Entre autres, elles parlent de la difficulté, pour les individus avec peu de moyens, d'adhérer à des pratiques de santé qui leur permettraient de prendre soin de leur corps, par exemple, de consommer des fruits et des légumes ainsi que de s'abonner à une salle de conditionnement physique.

Les discours sociaux en jeu

L'analyse thématique des entre-vues réalisées auprès des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel nous a permis de mieux comprendre *ce qu'elles disent* à propos de l'obésité, la manière dont elles la construisent. Notre analyse du discours vient raffiner notre exploration du phénomène en nous permettant d'explorer *comment elles disent* l'obésité, c'est-à-dire, entre autres choses, quels discours dominants ou alternatifs elles s'approprient ou contestent dans leurs constructions discursives de l'obésité. La

manière dont les jeunes femmes s'approprient et résistent à de tels discours est complexe aussi nous présentons ici seulement les quatre discours les plus importants recensés dans les récits. Les paragraphes qui suivent reflètent bien les paradoxes retrouvés au sein des récits et les multiples positions qu'adoptent les femmes dans leurs constructions discursives de l'obésité.

Discours sur l'obésité

Dans un premier temps, nous avons remarqué que les quatre premiers thèmes discutés dans la section précédente reflètent certaines des caractéristiques du discours dominant de l'obésité tel que décrit par plusieurs auteur-e-s (Campos, 2004; Gard et Wright, 2005; Rail, 2009, 2012). Entre autres, on observe l'importance donnée à l'image corporelle, la saine alimentation et l'activité physique ainsi que sur celle donnée au fait de rester mince et ne pas être « gros ». Ces résultats concordent avec ceux d'études sur d'autres sous populations (Wright & Burrows, 2004; Rail, 2009). Comme l'a observé Rail (2009), l'accent sur l'apparence n'est pas surprenant considérant la centralité qu'il occupe dans les messages de santé publique au Canada. Ce qui est par contre surprenant dans notre étude, c'est le fait que des jeunes femmes n'ayant peu ou pas de vision s'approprient un discours axé justement sur l'apparence corporelle. La majorité des participantes a discuté de l'importance de suivre les recommandations liées au « poids santé ». Amelia reflète bien le positionnement de plusieurs jeunes femmes au sein du discours dominant de l'obésité lorsqu'elle raconte son expérience chez le médecin : *« Lors d'une visite médicale, mon médecin m'a dit de faire attention parce que j'étais sur la limite d'être en surplus de poids pour mon âge et ma grandeur. Donc, oui, je pense que je pourrais*

perdre 10 ou 15 livres pour être en santé. » Si Amelia gobe le message médical et s'inscrit dans un discours dominant de l'obésité qui fait équivaloir obésité à maladie ou « non-santé », son récit laisse aussi entrevoir une certaine résistance à ce discours, par exemple, lorsqu'elle ajoute : *« quand je pense à un poids idéal pour moi, selon ma perspective, je me trouve correcte, je ne pense pas que je suis grosse. Comme j'ai dit, je pourrais probablement perdre du poids mais je ne suis pas stricte, si je veux une barre de chocolat, j'en prends une! »*. Ces rapports contradictoires au discours dominant sur l'obésité laissent entrevoir des sujets ambivalents dont la position fluctue au fil des entrevues.

À l'instar d'Amelia, plusieurs des jeunes femmes ont offert une résistance au discours dominant en parlant des standards imposés comme étant « exagérés » ou inatteignables pour leur type de corps. De plus, l'appropriation d'un tel discours est peut-être plus modéré par rapport à ce que d'autres auteures ont trouvé chez des participantes plus jeunes (George et Rail, 2006; Harper et Rail, 2011; Kim et Rail, 2007). De plus, Rail (2009) avait déjà noté une plus grande résistance au discours sur l'obésité chez les adolescentes et adolescents handicapés. En effet, ces participants, dont plusieurs se déplaçaient en fauteuil roulant, avaient souligné qu'il était très difficile voir impossible de décrire un corps en santé à partir de sa seule apparence. Un participant avait donné comme exemple un joueur de basket-ball en fauteuil roulant dans une forme et une santé resplendissantes. Nous avons effectivement observé quelques jeunes femmes adopter un tel discours moins médical et plus inclusif, mais certainement pas la majorité.

Également en lien avec l'appropriation du discours dominant de l'obésité, certaines participantes suggèrent qu'une belle apparence (i.e., être mince et adhérer aux standards de beauté nord-américains) leur permet de contrer l'accent mis par les autres sur leur handicap. Rester mince devient une manière de combattre les stéréotypes liés au handicap visuel et ainsi éduquer la population générale sur leurs « capacités » à se présenter selon les « standards » de la société. Les participantes se constituent ainsi en tant que sujets « normaux » à l'intérieur de régulations et de discours normalisateurs (Shildrick et Price, 1996). Ces résultats font écho à ce que Kleege (1999) a observé chez des femmes vivant en situation de handicap visuel en ce qu'elles adoptent certaines pratiques pour éviter la stigmatisation. Entre autres, ces femmes feignent d'avoir un contact visuel avec les gens afin de faire croire qu'elles ont une vision normale ou des yeux normaux. Entre autres, certaines jeunes femmes s'assurent de bien étiqueter la couleur de leurs vêtements afin de faire les « bons » agencements et démontrer que même si elles ne voient pas, elles comprennent le concept de couleur. De la même manière, nous observons que, pour certaines participantes, avoir « une belle apparence physique » et éviter l'obésité deviennent des moyens de « camoufler » leur déficience :

Peut-être en partie parce que j'adhère à cette histoire de « capacitisme », je sens qu'en tant que personne aveugle je dois être meilleure que la moyenne des gens afin d'être considérée comme « moyenne ». Donc, pour moi, « être en santé » est un moyen de rester en contrôle de ça... Mais ce n'est pas nécessairement une bonne chose. (Anne) [Traduction libre]

Dans cet extrait, on voit bien qu'Anne se sent en conflit puisqu'elle confesse se positionner au sein du discours dominant de l'obésité lorsqu'elle parle de contrôler son corps mais en même temps, elle souligne que cela n'est pas nécessairement une bonne chose laissant croire qu'adopter une telle approche pour son corps pourrait avoir des effets néfastes.

Contrairement à l'étude de Baker, Sivy et Towell (1998) qui souligne que les femmes ayant une déficience visuelle sont moins préoccupées par l'image corporelle comparativement aux femmes sans handicap, nous avons observé que les participantes de notre étude semblent très préoccupées par l'image corporelle et interpellées par le discours dominant de l'obésité qui associe l'apparence corporelle à la santé (Gard et Wright, 2005). Par exemple, Cheryl parle de l'importance, pour elle, de bien paraître en public :

Parfois, j'aimerais pouvoir me regarder dans le miroir et voir si mes cheveux sont à l'envers et ne sont pas comme il le faut. Je me sens toujours bien lorsque des gens me disent que je suis belle. Et parfois, je suis stressée lorsque je mets de nouveaux vêtements et que je ne reçois pas de commentaires. Je me dis que peut-être ce n'est pas beau... Je retourne chez moi et je me dis : « j'espère que je n'avais pas l'air idiote ». J'imagine que cela (être bien habillé) reflète sur nos compétences... Ça revient au handicap visuel. Les gens te regardent et se disent « pauvre personne aveugle ; elle n'est pas capable de s'arranger ». Ça me fait toujours rire lorsque des gens me demandent qui choisit mes vêtements...

Comme si j'avais du personnel à la maison pour faire ces tâches !

[Traduction libre]

La plupart des participantes reconnaissent le fait qu'elles vivent dans un monde de « voyants » et qu'elles sont jugées selon l'apparence. Or, elles estiment qu'il existe énormément de préjugés contre les personnes obèses et qu'elles doivent donc ne pas être « doublement discriminées ». D'autres participantes soulignent que leur handicap n'est pas une excuse pour « se laisser aller » et « être grosse ». Enfin, quelques-unes discutent de l'importance de l'aspect physique de la santé et expliquent pourquoi prendre soin de son corps et maintenir son poids sont des éléments si importants pour elles. Par exemple, Stéphanie tient les propos suivants :

Parce que j'ai déjà un sens qui m'a été enlevé (et c'est ma vision), j'ai peur que si je perds ma santé physique également, ma vie s'écroulera. Je veux être aussi en santé que possible afin de vivre avec mon handicap.

[Traduction libre]

Au sein du discours dominant de l'obésité, les individus « obèses » sont perçus comme paresseux et l'accent est placé sur leur manque de contrôle face à leur santé. Ce discours est sans aucun doute repris par les participantes. Entre autre, nous observons que les participantes attribuent certaines qualités personnelles aux femmes qui s'adonnent régulièrement à des pratiques « de santé » : elles sont « disciplinées », « joyeuses » et « en contrôle ». À l'inverse, les femmes qui n'entrent pas dans la catégorie de celles qui

ont un « poids santé » sont étiquetées comme étant « paresseuses », « lâches » et « hors de contrôle ». Stéphanie, par exemple, exprime ce point de vue :

[L'obésité] représente un manque de contrôle de soi malheureusement ! Je n'aime pas dire cela mais c'est comme ça que je le perçois... Je forme mes opinions à propos de la discipline personnelle de chacun, [c'est] basé sur la description que me font les gens autour de moi. [Traduction libre]

Discours sur la responsabilité individuelle en matière de santé

Comme nous l'avons remarqué, la majorité des thèmes émergeant des entre-vues supposent des causes individuelles de l'obésité et, effectivement, une minorité de participantes parlent de causes « extérieures ». De tels résultats laissent transparaître une appropriation du discours dominant sur la responsabilité individuelle en matière de santé, cette dernière étant associée à l'obésité. La responsabilité individuelle en matière de santé nourrit une culture « santéiste » dont nous parle Crawford (1980). Au sein de cette culture, la santé est conceptualisée comme étant une responsabilité individuelle et morale. Les individus sont considérés comme étant libres de toute contrainte culturelle ou structurelle et donc pleinement responsables de leur propre santé et de faire les « bons » choix au plan de leur mode de vie (Howell et Ingham, 2001; Rich et Evans, 2005a).

L'appropriation du discours de la responsabilité individuelle en matière de santé n'est pas surprenante compte tenu de la culture santéiste qui entoure nos participantes. Cependant, ce qui surprend, c'est que l'Organisation Mondiale de la Santé, les agences de santé

publique canadiennes ainsi que les programmes de santé des populations reconnaissent que ce ne sont pas les facteurs individuels (e.g. génétique, mode de vie) mais plutôt les facteurs économiques, socioculturels et structurels qui sont les déterminants les plus importants de la santé des populations (CSDH, 2007). Il y a également une reconnaissance que l'environnement « obèsogène » dans lequel nous vivons est fortement influencé par l'industrie alimentaire, la société de consommation et les facteurs socioculturels (Boehmer, Lovegreen, Haire-Joshu et Brownson, 2006; Brownell et Horgen, 2003; Dalton, 2004; Lang et Rayner, 2007; Nestle, 2002; Orbach, 2006; Tartamella, Herscher, et Woolston, 2005). La proclamation de la Charte d'Ottawa (OMS, 1986), a permis de reconnaître le rôle des déterminants sociaux sur la santé des populations et depuis, les interventions qui ont comme cible les individus et la modification de leurs comportements ont été fortement critiquées par plusieurs chercheurs parce qu'ils ont pour effet de culpabiliser, voir blâmer les individus.

Quatre participantes se sont inscrites dans une vision plus large et plus structurelle de la santé en discutant de facteurs socio-économiques. Dans l'ensemble, cependant, il semble que la culture populaire ait eu le dessus, véhiculant une perspective néolibérale de la santé et de la minceur selon laquelle ces dernières sont de responsabilité individuelle et le résultat d'une consommation toujours plus grande de produits et services en offre croissante sur le marché privé de la minceur et de la santé (ce qui va de pair avec le désengagement de l'état canadien dans les domaines de la condition physique et de la santé). Les approches individuelles sont donc au centre des discours populaires en matière de santé et d'obésité et c'est à partir de ces discours que les jeunes femmes se

construisent en tant que sujets néolibéraux ainsi qu'elles construisent discursivement l'obésité et la santé.

Discours sur la féminité traditionnelle

Il semble évident que les participantes se sont également appropriées le discours sur la féminité traditionnelle. Ce discours hégémonique présente le corps idéal féminin comme étant un corps mince, ferme, blanc, bourgeois et hétérosexuel, donc attrayant pour les hommes (Bartky, 2003). Ce discours est imbriqué dans d'autres discours patriarcaux qui valorisent les femmes pour leur corps. Les participantes de notre étude articulent ce discours dominant sur le genre quant elles décrivent l'idéal corporel féminin comme étant mince avec de belles formes, « une peau douce » et « des cheveux brillants ». Le handicap visuel ne semble pas être une limite à leur interprétation du corps idéal féminin puisqu'elles soulignent utiliser des sources telles que les discussions à la radio, à la télévision et entre amies afin de se faire une image mentale de cet idéal. Les participantes se réapproprient le discours dominant sur le genre également quant elles discutent du corps masculin (plus musculaire et plus fort). Malgré une large adhésion aux idéologies dominantes concernant les corps féminin et masculin, quelques jeunes femmes ont mentionné qu'elles aimaient leur corps athlétique et musculaire. Plusieurs autres ont exprimé une résistance aux normes ambiantes en soulignant que le genre ne devrait pas dicter le choix des activités.

La reproduction du discours dominant sur la féminité se rapproche des résultats de l'étude de Rail (2009) auprès des adolescentes canadiennes et celle de Harper et Rail (2011)

auprès des femmes enceintes. Entre autres, Rail (2009) a noté que les adolescents critiquent les représentations des femmes dans les médias et nous avons noté des résultats similaires en dépit de l'absence de vision de nos participantes. En fait, il semble que la résistance à de telles représentations ait été plus forte chez les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. En outre, elles ont fortement critiqué les représentations des femmes à la télévision et noté que l'idéal de la femme qui y est projeté est inatteignable. La majorité des participantes a de plus dénoncé l'existence de standards différents pour les hommes et les femmes et donné l'exemple d'une plus grande discrimination envers les femmes obèses et celles qui ont un handicap.

Le discours médical du handicap

À l'intérieur des récits, nous avons observé la reproduction de certains éléments du discours médical du handicap. Ce discours blâme l'individu pour son handicap et le considère comme « anormal ». Selon ce modèle individuel du handicap, l'utilisation de techniques pour camoufler le handicap est fortement encouragée et on s'attend à ce que les individus considérés « handicapés » s'adaptent aux normes (Titchkosky & Michalko, 2009). La vaste majorité des jeunes femmes de notre étude a souligné l'importance de faire partie de la société à part entière et de se conformer aux normes qui y sont associées. En récitant le discours médical du handicap, les participantes se sont construites au sein de ce discours en tant que sujets « normaux », en tant que « bonnes citoyennes » et en tant que « personnes capables », mettant de facto un voile sur leur handicap. Garland-Thomson (2002) a discuté d'un tel réflexe et noté que le handicap est une construction discursive dans laquelle des sujets sont produits et situés selon une hiérarchie de

caractéristiques corporelles qui détermine la distribution de privilèges et qui implique un système de stigmatisation du handicap qui va bien au-delà des limitations du fonctionnement. Elle soutient que les personnes ayant une déficience physique veulent souvent se conformer et cacher leur déficience afin de monter dans cette hiérarchie et éviter la stigmatisation. Les explications de Garland-Thomson semblent appropriées ici. Dax exprime bien ce désir de l'ensemble des participantes de s'adapter et de se conformer :

Ma perception du monde, ce n'est pas « je suis aveugle, le monde devrait s'adapter à moi, il devrait y avoir du braille partout, tout le monde devrait être amical avec moi... ». Ma perception du monde, c'est plutôt que « je suis aveugle dans un monde de voyant et j'ai besoin de m'adapter à eux parce qu'ils sont pas mal plus nombreux que moi ! ». [Traduction libre]

Comme Dax, plusieurs jeunes femmes adoptent un discours sur l'homogénéité. Elles mettent l'accent sur les solutions qu'elles ont trouvées afin d'accomplir les tâches comme une personne « normale », pour reprendre les mots de certaines. En dépit d'une adhésion répandue au discours médical du handicap et au discours sur l'homogénéité, nous avons observé des moments de résistance chez quelques jeunes femmes. Au lieu de blâmer l'individu considéré « handicapé » par la société, ces dernières se sont approprié un discours alternatif : celui qui met en valeur le modèle social du handicap. En outre, elles ont parlé de différents obstacles présents dans la société et dans l'environnement et ont plus spécifiquement cité l'architecture, les attitudes des gens et les discours qui font que l'obésité est souvent présente chez les personnes handicapées. Ces résultats reflètent ceux

d'autres auteurs (Rimmer, Riley, Wang, Rauworth et Jurkowski, 2004) sur les barrières environnementales et sociales liées à la faible participation à des activités physiques. En bref, elles ont noté que plusieurs éléments les empêchent de participer pleinement à des activités physiques ou de se procurer des aliments « sains », rendant ainsi difficile leur combat continu contre l'obésité.

Contrairement à quelques études selon lesquelles les femmes vivant en situation de handicap rapportent un moins bon état de santé que les femmes n'ayant pas de handicap (Rimmer, 1999; Wang, Mitchel, et Smith, 2000), la majorité de nos participantes a souligné se considérer en santé et toutes ont insisté sur le fait que le handicap n'empêche pas un individu d'être en santé. Cette position adoptée par les jeunes femmes peut être interprétée comme étant une résistance face au discours médical. En fait, les femmes adoptent une définition de la santé qui est plus « fonctionnelle », comme l'ont noté d'autres auteurs (Putnam et al., 2003; Stuifbergen, Becker, Ingalsbe et Sands, 1990; Stuifbergen et Roberts, 1997). Pour elles, être capable d'accomplir ses activités quotidiennes, de jouer ses rôles sociaux et de travailler signifie « être en santé ». Cette manière alternative de définir la santé est en fait omniprésente dans les récits.

Conclusion

En conclusion, notre étude a permis d'identifier les différentes manières dont les jeunes femmes vivant en situation de handicap construisent l'obésité ainsi que les discours dominants et alternatifs qu'elles reprennent et incorporent. L'étude démontre clairement que ces jeunes femmes sont assujetties non seulement au discours dominant sur l'obésité

mais également à trois autres discours qui lui sont liés : le discours sur la responsabilité individuelle en matière de santé, le discours sur la féminité traditionnelle et le discours médical du handicap. Curieusement et contrairement aux études antérieures avec plusieurs autres sous-populations, l'appropriation de plusieurs discours sociaux dominants n'est ici pas faite « à l'aveuglette ». En effet, il s'agit pour les participantes d'« éviter » l'obésité non seulement pour atteindre le « poids idéal » mais aussi pour se rapprocher le plus possible d'un corps dit « capable ». Rester mince est instrumentalisé. Cela devient une technique au même titre que d'autres techniques utilisées par les personnes vivant en situation de handicap afin de diminuer la « visibilité » de leur déficience et ainsi combattre la stigmatisation et la marginalisation. C'est dans un contexte culturel qui impose certains standards de « normalité » concernant l'apparence corporelle que prennent place les choix des participantes quant à leur corps et que se construisent leurs idées en regard de l'obésité et de la santé.

Même si leurs constructions discursives de l'obésité reflètent l'appropriation de discours sociaux dominants, les jeunes femmes de notre étude ont porté un regard parfois critique sur ces discours. En fait, les positions de sujet occupées par les jeunes femmes renvoient à des façons variées et parfois contradictoires de négocier de multiples identités. À quelques moments, les participantes se sont construites en tant que sujets rationnels, autonomes, « néolibéraux » et adhérant pleinement aux discours sociaux qui dominent notre société. Le sujet « néolibéral » est constitué au sein du discours néolibéral et donc comme étant sujet aux impératifs néolibéraux (Davies, Browne, Gannon, Hopkins, McCann, & Wihlborg, 2006). En dépit de structures sociales et culturelles contraignantes,

le sujet néolibéral se construit comme étant responsable de son propre sort et de son propre corps et est peu conscient de sa propre exploitation et de sa relation au monde. À d'autres moments, nous avons observé que les participantes se sont construites en tant que sujets « poststructuralistes » (Davies, Browne, Gannon, Hopkins, McCann, & Wihlborg, 2006), c'est-à-dire capables de conscientisation, de réflexion critique sur elles-mêmes et sur la société, et tentées par des discours alternatifs sur le corps, la santé, l'obésité, la féminité et le handicap.

Notre étude a permis de présenter la vaste gamme d'émotions et d'expériences vécues par nos participantes en lien avec le corps. Les jeunes femmes vivant avec un handicap visuel se sont construites en tant que sujets heureux, capables, « normaux » et en santé mais nous avons également observé qu'elles se sont construites à certains moments en tant que sujets marginalisés, frustrés, honteux de leur handicap, et préoccupés par leur poids, leur apparence et leur santé. Les participantes se sont manifestées en tant que sujets décentrés : au lieu d'être le point d'origine de leurs propres constructions du soi, elles sont interpellées par des positionnements au sein de discours sociaux. Nous ne suggérons pas ici que les participantes ne font pas preuve d'agentivité, mais nous voulons souligner la puissance des discours, particulièrement ceux qui sont dominants, dans la structuration de leur subjectivité. Notre étude et surtout les récits multiples, complexes et remplis de paradoxes qu'elle rapporte constituent une façon de déstabiliser le système binaire qui semble au cœur des discours sur l'obésité et des discours médicaux valorisant le corps mince, non-handicapé, beau, blanc bourgeois et hétérosexuel.

Les résultats obtenus dans la présente étude reflètent l'importance de remettre en question les programmes et les messages de santé publique actuels qui présentent des idéaux étroits concernant le corps. Les formations discursives dominantes reprises en bonne partie par nos participantes, reflètent et perpétuent les structures de pouvoir et les idéologies de genre actuelles. Malgré la présence accrue du corps handicapé dans la sphère publique, nous soutenons que réinscrire le corps handicapé au sein des limites très étroites de l'idéal corporel féminin sert uniquement à le contraindre. Nous croyons qu'il y a un besoin urgent pour les femmes vivant avec un handicap visuel de se constituer en tant que sujets au sein de discours alternatifs, transgressifs, positifs et inclusifs. Ce sont ces discours qui permettront de mettre au rancart les conceptions actuelles et dominantes des corps obèses et handicapés et qui faciliteront la construction plus réaliste, accessible et « habilitante » du sujet féminin.

Bibliographie

- Baker, D., Sivyer, R. et Towell, T. (1998). Body image dissatisfaction and eating attitudes in visually impaired women. *International Journal of Eating Disorders*, 24(3), 319-322.
- Barnes, C., Mercer, G. et Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Bartky, S. L. (1990). *Femininity and domination: Studies in the phenomenology of oppression*. London: Routledge.
- Bartky, S.L. (2003). Foucault, femininity, and the modernization of patriarchal power. Dans: Weitz R. (Éd.). *The politics of women's bodies: Sexuality, appearance, and behaviour* (pp.25-45). New York: Oxford University Press.
- Boehmer, T., Lovegreen, S. L., Haire-Joshu, D. et Brownson, R. (2006). What constitutes an obesogenic environment in rural communities? *American Journal of Health Promotion*, 20(6), 411-421.
- Bordo, S. (1993). *Unbearable weight: Feminism, western culture and the body*. Berkeley: University of California Press.
- Brownell, K. et Horgen, K. B. (2003). *Food fight: The inside story of the food industry, america's obesity crisis, and what we can do about it*. New York: McGraw-Hill.
- Butler, J. (1990). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. New York/London: Routledge.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter: On the discursive limits of sex*. New York: Routledge.
- Butler, J. (2005). *Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion*. Traduit de l'anglais par C. Kraus. Paris : Éditions La Découverte.
- Campos, P. (2004). *The obesity myth: Why America's obsession with weight is hazardous to your health*. New York: Gotham/Penguin.
- Capella-McDonnall, M. E. (2005). The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 855-861.
- Chau, L., Hegedus, L., Praamsma, M., Smith, K., Tsukada, M., Yoshida, K., et al. (2008). Women living with a spinal cord injury: Perceptions about their changed bodies. *Qualitative Health Research*, 18(2), 209-221.

- Clark, L. S. et Tiggemann, M. (2006). Appearance culture in 9- to 12-year-old girls: Media and peer influences on body dissatisfaction. *Social Development*, 15(4), 628-643.
- Clark, L. S. et Tiggemann, M. (2007). Sociocultural influences and body image in 9- to 12-year-old girls: The role of appearance schemas. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(1), 76-86.
- Crawford, R. (1980). Healthism and the medicalization of everyday life. *International Journal of Health Services*, 10(3), 365-388.
- CSDH (Commission on Social Determinant of Health) (2007). *Achieving Health Equity: from root causes to fair outcomes*. Geneva: WHO.
- Dalton, S. (2004). *Our overweight children: What parents, schools, and communities can do to control the fatness epidemic*. Berkeley: University of California Press.
- Davis, J. et Watson, N. (2002). Counting stereotypes of disability: disabled children and resistance. Dans: M. Corker et T. Shakespeare (Éds.), *Embodying disability theory*. London: Continuum.
- Dewis, M.E. (1989). Spinal cord injured adolescents and young adults: the meaning of body changes. *Journal of Advance Nursing*. 14(5), 389-396.
- Dohnt, H. et Tiggemann, M. (2005). Peer influence on body dissatisfaction and dieting awareness in young girls. *British Journal of Developmental Psychology*, 23(1), 103-116.
- Dohnt, H. et Tiggemann, M. (2006). Body image concerns in young girls: The role of peers and media prior to adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 35(2), 135-145.
- Elliot, C.D. (2007). Big persons, small voices: On governance, obesity and the narrative of the failed citizen. *Journal of Canadian Studies*, 41(3), 134-149.
- Ells, L. J., Lang, J. P. H., Wilkinson, J. R., Lidstone, J. S. M., Coulton, S. et Summerbell, C. D. (2006). Obesity and disability - a short review. *Obesity Reviews*, 7(4), 341-345.
- Evans, B. (2006). 'I'd feel ashamed': Girls bodies and sports participation. *Gender, Place and Culture*, 13(5), 547-561.
- Fontana, A. (2003). Postmodern trends in interviewing. Dans : J.F. Gubrium & J.A. Holstein (Éds.), *Postmodern Interviewing* (pp.51-65). Thousand Oaks (CA) : Sage.
- Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris: Gallimar.

- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir: Naissance de la prison*. Paris: Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (1978). *The history of sexuality: An introduction-vol. I*. New York, NY: Vintage Books (Version originale publiée en 1976).
- Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge: Selected interviews and other writings*. New York: Pantheon.
- Fullagar, S. (2001). Governing the healthy body: Discourses of leisure and lifestyle within Australian health policy. *Health*, 6(1), 68-94.
- Gard, M. et Wright, J. (2005). *The obesity epidemic: Science, morality and ideology*. London: Routledge.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American Culture and Literature*. New York: Columbus University Press.
- Garland-Thomson, R. (2001). *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist disability Studies*. Washington DC: Center for Women Policy Studies.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *National Women Studies Association Journal*, 14 (30), 1-32.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-1587.
- George, T. et Rail, G. (2006). Barbie meets the Bindi: Constructions of health among second generation South Asian Canadian women. *Journal of Women's Health and Urban Life*, 4(2), 45-67.
- Groskopf, B. (2005). The failure of bio-power: Interrogating the 'Obesity crisis'. *Journal for the Arts, Sciences and Technology*, 3, 41-47.
- Harper, E. et Rail, G. (2011). Contesting "Silhouettes of a pregnant belly": Young pregnant women's discursive constructions of the body. *Aporia*, 3(1), 5-14.
- Howe, K. et Berv, J. (2000). Constructing constructivism, epistemological and pedagogical. Dans: D. Phillips (Éds), *Constructivism in education* (pp. 19-40). Chicago: University of Chicago Press.
- Howell, J. et Ingham, A. (2001). From social problem to personal issue: The language of lifestyle. *Cultural Studies*, 15(2), 326-351.
- Jutel, A. (2005). Weighing health: the moral burden of obesity. *Social Semiotics*, 15(2), 113-125.

- Kaufmann, J.C. (2001). *Corps de femmes, regards d'hommes. Sociologie des seins nus*. Paris : Éditions Pocket.
- Kim, K.Y. et Rail, G. (2007). An interpretation of adolescents' discursive constructions of health and physical fitness: An exploration of Korean-Canadian Youth. *Korean Journal of Sociology of Sport*, 20 (2), 175-195.
- Kleege, G. (1999). *Sight Unseen*. New Haven and London: Yale University Press.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lang, T. et Rayner, G. (2007). Overcoming policy cacophony on obesity: An ecological public health framework for policymakers. *Obesity Reviews*, 8(s1), 165-181.
- Liou, T.H., Pi-Sunyer, F.X. et Laferrere, B. (2005). Physical disability and obesity. *Nutrition Reviews*, 63(10), 321-331.
- Lunn, M. et Munford, R. (2007). « She knows who she is! But can she find herself in the analysis?: Feminism, disability and research practice. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(2), 65-77.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of public health: Public health and the regulated body*. London: Sage.
- Lupton, D. et Seymour, W. (2000). Technology, selfhood and physical 'disability'. *Social Science & Medicine*, 50(12), 1851-1862.
- Markula, P. (1995). Firm but shapely. Fit but sexy, strong but thin: The postmodern aerobicing female bodies. *Sociology of Sport Journal*, 12(4), 224-253.
- Markula, P. (2001). Beyond the perfect body: Women's body image distortion in fitness magazine discourse. *Journal of Sport and Social Issues*, 25(2), 158-179.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice*. London: Women's Press.
- Murray, S. (2007). Corporeal knowledges and deviant body: Perceiving the fat body. *Social Semiotics*, 17(3), 361-373.
- Nestle, M. (2002). *Food politics: How the food industry influences nutrition and health*. Berkley: University of California Press.
- Nettleton, S. (1997). Governing the risky self: How to become healthy, wealthy, and wise. Dans: A. Petersen et R. Bunton (Éds.), *Foucault, health, and medicine* (pp. 207-222). London: Routledge.

- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan.
- OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Ottawa: Organisation mondiale de la santé, Santé et Bien-être social Canada et Association canadienne de santé publique.
- Orbach, S. (2006). Commentary: There is a public health crisis - its not fat on the body but fat in the mind and the fat of profits. *International Journal of Epidemiology*, 35(1), 67-69.
- Pouliot A. et Rail, G. (2011, soumis). « Voir » la santé autrement : Les constructions discursives de la santé de jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. *Recherches féministes*.
- Putnam, S., Geenen, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S. et Dautel, P. (2003). Health and wellness: People with disabilities discuss barriers and facilitators to well being. *The Journal of Rehabilitation*, 69(1), 37-45.
- Rail, G. (2002). Postmodernism and sport studies. Dans: J. Maguire, et K. Young (Éds.), *Perspectives in the sociology of sport* (pp. 179-207). London, England: Elsevier Press.
- Rail, G. (2009). Canadian youth's discursive constructions of health in the context of obesity discourses. Dans: J. Wright et V. Harwood (Éds.), *Biopolitics and the 'obesity epidemic': Governing bodies* (pp. 141-156). New York: Routledge.
- Rail, G. (2012, accepted). The birth of the obesity clinic: Confessions of the flesh, biopedagogies and physical culture. *Sociology of Sport Journal*.
- Rich, E. et Evans, J. (2005a). 'Fat ethics' - the obesity discourse and body politics. *Social Theory & Health*, 3(4), 341-358.
- Rich, E. et Evans, J. (2005b). Making sense of eating disorders in schools. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 26(2), 247-262.
- Rich, E., Evans, J. et De Pian, L. (2010). Obesity, body pedagogies and young women's engagement with exercise. Dans: E. Kennedy et P. Markula (Éds.), *Women and Exercise: the body, health and consumerism* (pp.1138-157). New-York: Routledge.
- Richardson, L. (2003). Writing: A method of Inquiry. Dans: N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (Éds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 923-948). Thousand Oaks: Sage.
- Rimmer, J. (1999). Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Physical Therapy*, 79(5), 495-502.

- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A. et Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419-425.
- Rimmer, J. H., Rowland, J. L. et Yamaki, K. (2007). Obesity and secondary conditions in adolescents with disabilities: Addressing the needs of an underserved population. *Journal of Adolescent Health*, 41(3), 224-229.
- Saguy, A. C. et Almeling, R. (2008). Fat in the fire? Science, the news media, and the "obesity epidemic". *Sociological Forum*, 23(1), 53-83.
- Shildrick, M. et Price, J. (1996). Breaking the boundaries of the broken body. *Body & Society*, 2(4), 93-113.
- Stone, S. D. (1995). The myth of bodily perfection. *Disability & Society*, 10(4), 413-424.
- Stuart, M. E., Lieberman, L. et Hand, K. (2006). Beliefs about physical activity among children who are visually impaired and their parents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100(4), 223-234.
- Stuifbergen, A.K., Becker, H.A., Ingalsbe, K. et Sands, D. (1990). Perceptions of health among adults with disabilities. *Health Values*, 14(2), 18-26.
- Stuifbergen, AK. et Roberts, G.J. (1997). Health promotion practices of women with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78 (12), S3-S9.
- Sykes, H. (1998). Turning the closet inside/out: Towards a queer-feminist theory in women's physical education. *Sociology of Sport Journal*, 15(2), 154-173.
- Tartamella, L., Herscher, E. et Woolston, C. (2005). *Generation extra large: Rescuing our children from the epidemic of obesity*. New York: Basic Books.
- Tighe, C. A. (2001). Working at disability: A qualitative study of the meaning of health and disability for women with physical impairments, *Disability & Society*, 16(4), 511-529.
- Titchkosky, T. et Michalko, R. (2009). *Re-thinking normalcy: A disability studies reader*. Toronto, Canadian Scholars Press.
- Thomas, C. (1999). *Female forms. Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2001). Medicine, gender and disability: disabled women's health care encounters. *Health Care for Women International*, 22, 245-262.
- Turner, B.S (2004). *The New Medical Sociology*. New York: W.W. Norton.

- Wang, J. J., Mitchell, P. et Smith, W. (2000). Vision and low self-rated health: The blue mountains eye study. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 41(1), 49-54.
- Watson, N. (1995). Health promotion and physically disabled people: implications of the national health policy. *Critical Public Health*, 6(2), 38-43.
- Weedon, C. (1987). *Feminist practice and poststructuralist theory*. London: Blackwell.
- Wright, J. (2003). Poststructural methodologies - the body, schooling and health. Dans: J. Evans, B. Davis et J. Wright (Éds.), *Body, knowledge and control. Studies in the sociology of physical education and health* (pp. 34-59). London: Routledge.
- Wright, J. et Burrows, L. (2004). "Being Healthy": The discursive construction of health in New Zealand children's responses to the National Education Monitoring Project. *Discourse: studies in the cultural politics of education*, 25(2), 11-30.
- Wright, J. et Burrows, L. (2006). Re-conceiving ability in physical education: A social analysis. *Sport, Education and Society*, 11(3), 275-291.
- Wright, J., O'Flynn, G. et Macdonald, D. (2006). Being fit and looking healthy: Young women's and men's constructions of health and fitness. *Sex Roles*, 54, 707-716.

Tableau 1

Constructions discursives de l'obésité de jeunes femmes vivant en situation de handicap
visuel

L'obésité c'est...	Nombre de mentions	Nombre de participantes
UN PROBLÈME DE CONTRÔLE, DE RESPONSABILITÉ INDIVIDUELLE	93 (total)	18
• Avoir de mauvaises habitudes de vie (mal manger, être inactif) • Manquer de contrôle de soi • Être paresseux et manquer de motivation • La responsabilité de l'individu • Ne pas se prendre en main lorsque l'on gagne du poids	53 41 21 11 2	
UNE CARACTÉRISTIQUE CORPORELLE	81 (total)	19
• Avoir un corps gros/gras • Quelqu'un qui est mou lorsqu'il me prend dans ses bras ou me guide • Quelqu'un qui est essoufflé lorsqu'il passe à côté de moi, quelqu'un qui a de la difficulté à respirer • Quelqu'un qui porte des grands vêtements ou qui n'entre plus dans ses vêtements • Quelqu'un qui sent mauvais • Quelqu'un qui prend de la place	51 10 10 6 3 1	
UN PROBLÈME DE SANTÉ	58 (total)	18
• Un problème de santé • Une condition qui mène à d'autres problèmes de santé • Un problème génétique	25 24 9	
UN TRUC MAL VU DANS LA SOCIÉTÉ	34 (total)	13
• Quelque chose qui doit être évité, surtout par les femmes, selon les standards de la société • Quelque chose de laid et qui crée un malaise dans la société • Quelque chose qui n'est pas attirant pour les hommes	19 11 4	
LIÉ À LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE ET AU MAL-ÊTRE	29 (total)	14
• Lié à la culpabilité de ne pas avoir un corps parfait et de ne pas toujours bien manger ou faire de l'activité physique • Lié au stress et à la dépression • Quelqu'un qui est toujours fatigué • Quelqu'un de malheureux	18 8 2 1	
LIÉ AU STATUT SOCIO-ÉCONOMIQUE	4 (total)	4
• Lié au statut socio-économique	4	

CHAPITRE VII

Constructions discursives du « corps sain » et pratiques de santé de jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel

Annie Pouliot (Université d'Ottawa) & Geneviève Rail (Université Concordia)

Constructions discursives du « corps sain » et pratiques de santé de jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel

Résumé

L'un des discours les plus véhiculés en matière de santé aujourd'hui est sans doute le discours sur l'obésité. Dans cette étude qualitative, nous nous intéressons aux effets d'un tel discours et utilisons la théorie féministe poststructuraliste afin d'explorer ses liens avec les constructions du « corps sain » et les pratiques de santé de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel avec lesquelles nous avons eu une « entre-vues ». Les résultats suggèrent que même si ces jeunes femmes ont une limitation au plan de la vue, elles mettent l'accent sur l'apparence corporelle et considèrent comme une « obligation morale » le fait de s'engager dans des pratiques disciplinaires comme la pratique d'activité physique régulière et l'alimentation saine. Nos résultats suggèrent que les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel adoptent des positions complexes et parfois contradictoires. Par moment, elles désirent atteindre ce corps sain « idéal » qu'elles construisent comme un corps discipliné, mince, ferme et qui paraît bien. Pour ce faire, elles adoptent des pratiques corporelles qui contribuent à reproduire des actions qui stigmatisent le corps qui ne répond pas aux « normes ». Par contre, à d'autres moments, les participantes reproduisent des discours alternatifs qui remettent en question les discours corporels dominants et construisent le corps sain en se basant sur leur propre expérience du corps sain féminin et se construisent en tant que femme en santé, belle et accomplie.

Introduction

Le champ de la promotion de la santé et celui de la santé des populations sont devenus des domaines de recherche et de pratiques importants au cours des dernières années. Dans ces domaines, l'obésité est sans contredit le sujet qui a suscité le plus d'intérêt au cours des vingt dernières années. De fait, la communauté scientifique a présenté la soi-disant « épidémie d'obésité » comme constituant une crise en santé publique et a suggéré que la seule manière d'arriver à la contrer était de déclarer « la guerre à l'obésité » (Gard et Wright, 2005). Dans un tel contexte, certains chercheurs ont identifié un « discours dominant de l'obésité » (Campos, 2004; Gard et Wright, 2005) qui présente le corps selon une perspective mécanique au sein de laquelle le surplus de poids est vu comme le simple résultat d'une inéquation entre l'énergie consommée et l'énergie dépensée. Ce discours dominant est médicalisant (l'obésité est construite comme étant une maladie) et présente aussi l'obésité comme fardeau moral et économique pour la société. Rail (2012) a critiqué ce discours en notant ses accents néolibéraux en ce qu'il positionne la personne comme étant responsable de son poids, qu'il engendre des préjugés envers les personnes qui ont un « surpoids » et qu'il crée une préoccupation excessive à l'égard du surpoids et de la consommation de produits et services qui prétendent pouvoir l'éliminer. Rich et Evans (2005) ont de plus observé que le discours dominant sur l'obésité amène les individus à s'auto-surveiller et s'auto-réguler car ils sont perçus comme pleinement responsables de leur propre santé et de faire les « bons » choix au plan de leur mode de vie. En corollaire, les corps « pré-obèses » (pour reprendre les termes de l'OMS) et « obèses » sont construits comme étant des corps paresseux, dispendieux et qui devraient être contrôlés et mis entre les mains d'experts de la santé (Rail, Holmes et Murray, 2010).

Des chercheuses ont suggéré que le discours dominant de l'obésité a donné naissance à de nouvelles formes de pratiques normalisées afin de prévenir et de réduire l'obésité et le surplus de poids : les « biopédagogies » (Rail, 2009; Wright et Harwood, 2009). Fondées sur le concept de biopouvoir de Foucault (1978), les pédagogies du *bio* (de la vie) permettent de réguler la vie : comment vivre, comment manger, comment bouger, comment paraître. Elles sont centrées sur le contrôle des corps pour réduire l'obésité et prévenir la population entière des risques de l'obésité. Le discours dominant sur l'obésité et les biopédagogies qu'il engendre établissent un fort lien entre la santé et l'apparence. Selon Jutel (2003), lier la santé à l'apparence peut être dangereux puisqu'il en résulte un accent sur la « santé esthétique » dont les effets peuvent être dévastateurs pour les jeunes femmes puisqu'il met l'accent sur le corps jeune et mince ; un idéal souvent inatteignable qui sert en plus à réarticuler plusieurs stéréotypes liés au genre féminin.

Malgré le fait qu'il y a eu énormément d'écrits sur la santé, le corps et la manière dont ceux-ci sont socialement construits (ex. : Fullagar, 2001; Lupton, 1995; Nettleton, 1997), peu d'études empiriques ont porté sur les effets du discours dominant de l'obésité ainsi que sur la manière dont ce discours est adopté ou négocié par les individus (Lupton, 1997). Quelques études psychologiques ont suggéré que les images projetées par les médias ont contribué à l'augmentation des taux d'insatisfaction des femmes face à leur corps (Clark et Tiggemann, 2006, 2007; Dohnt et Tiggemann, 2005, 2006). Des chercheurs travaillant avec des jeunes femmes anorexiques ont également suggéré que le discours dominant de l'obésité peut mener à des formes de discrimination par rapport aux différents types de corps, contribuant ainsi à augmenter les taux d'insatisfaction face au

corps ainsi que les troubles de conduite alimentaire chez les jeunes femmes (Evans, 2006; Rich et Evans, 2005a, 2005b). Des études réalisées auprès de femmes considérées comme « obèses » (Annis, Cash, Hrabosky, 2004; Darby, Hay, Mond, Rodgers, et Owen, 2007; Friedman, Reichmann, Costanzo, Zelli, Ashmore et Musante 2005) ou ayant un surplus de poids ont également rapporté de hauts niveaux d'insatisfaction face au corps, de fortes préoccupations concernant le poids, une fréquence élevée de comportements alimentaires compulsifs ainsi que de faibles taux d'estime de soi et de joie de vivre.

Certaines études ont montré que la santé est souvent associée à l'image corporelle. Entre autres, quelques chercheuses se sont penchées sur les manières dont les femmes se sentent interpellées, négocient ou résistent au discours dominant de l'obésité. Par exemple, il a été observé que les jeunes femmes et les jeunes hommes sont interpellés différemment par le discours de la santé et de la condition physique (Wright, O'Flynn et Macdonald, 2006). Pour les jeunes hommes, la santé se reflète par la capacité d'effectuer un travail physique. Pour les jeunes femmes, la santé est un projet beaucoup plus complexe qui demande d'organiser, de planifier et de prendre note des pratiques associées à l'alimentation et à l'exercice afin de maintenir un certain type de corps. D'autres chercheuses ont exploré, dans le contexte du discours dominant de l'obésité, les manières dont les jeunes Canadiennes enceintes construisent discursivement le corps de la femme enceinte (Harper et Rail, 2011) et comment les jeunes Canadiennes d'origine sud-asiatique (George et Rail, 2006), les adolescentes et adolescents canadiens d'origine coréenne (Kim et Rail, 2007), les adolescentes canadiennes (Rail, 2009) ainsi que les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel (Pouliot et Rail, 2011) construisent

discursivement la santé. Ces études suggèrent que les participantes se sentent fortement interpellées par le discours dominant de l'obésité ainsi que par d'autres discours « normatifs » concernant la beauté, la féminité, l'hétérosexualité et le handicap. Conséquemment, les constructions discursives de la santé des jeunes femmes sont étroitement liées à l'apparence corporelle (e.g., bien paraître, avoir un « poids santé ») et à certaines pratiques corporelles (e.g., pratique excessive d'activité physique, utilisation de pilules amaigrissantes, utilisation de produits cosmétiques, électrolyse, utilisation de produits pour pâlir la peau) qui sont peu favorables à la « santé », entendue dans son sens plus traditionnel. Par contre, comme certaines des auteures (Harper et Rail, 2011; Pouliot et Rail, 2011; Rail, 2009) l'ont noté, il semble que plusieurs des jeunes femmes démontrent des signes de résistance et, à certains moments, reproduisent des discours alternatifs qui remettent en question les discours corporels dominants. Les auteures insistent sur l'importance d'offrir aux jeunes femmes des occasions de se positionner comme sujets au sein de discours sur la santé qui sont moins sexistes, hétérosexistes et racistes et davantage réalistes et inclusifs.

Les constructions du corps sain sont moins bien connues chez les femmes vivant en situation de handicap. Certains chercheurs ont remarqué l'ampleur qu'a pris le discours dominant de l'obésité en cours des dernières années dans le champ des études sur le handicap et l'augmentation du nombre d'études épidémiologiques sur l'obésité chez les personnes vivant en situation de handicap (Ells, Lang, Wilkinson, Lidstone, Coulton & Summerbell, 2006; Liou, Pi-Sunyer et Laferrère, 2005; Rimmer, Rowland & Yamachi, 2007). Entre autres, ces études révèlent que les femmes vivant en situation de handicap

rapportent des niveaux de santé plus bas (Rimmer, 1999; Wang, Mitchel, et Smith, 2000), ont moins tendance à participer à des activités physiques (Rimmer et al., 2004) et ont plus tendance, en comparaison avec les femmes vivant sans handicap, à être engagées dans des comportements nuisibles pour la santé tels que fumer et consommer de l'alcool (Chevarley, Thierry, Gill, Ryerson et Nosek, 2006). D'autres études rapportent que les femmes vivant en situation de handicap ont des taux plus élevés d'obésité que les femmes sans handicap (Nosek, Robinson-Whelen, Hughes, Petersen, Taylor, Byrne & Morgan, 2008; Rimmer, 2005).

Les études sur les habitudes de vie ont amené les chercheurs à se pencher sur les barrières individuelles (Putnam et al., 2003) et environnementales (Cardinal et Spaziani, 2003; Rimmer, Riley, Wang, Rauworth et Jurkowski, 2004) à la participation à diverses pratiques de santé chez les femmes vivant en situation de handicap. En outre, la faible participation est attribuée au manque de temps, d'énergie et de motivation (Blinde et McCallister, 1999; Henderson et Bedini, 1995; Rimmer et al., 1999), au manque de programmes et d'initiatives qui considèrent les besoins spécifiques des personnes vivant en situation de handicap et à l'inaccessibilité du transport, des établissements, des équipements et des professionnels de la santé aguerris aux situations de handicap (Cardinal et Spaziani, 2003; Rimmer, Riley, Wang, Rauworth et Jurkowski, 2004). Ces études ont de plus souligné que le stress, les ressources inadéquates, le soutien social inadéquat ainsi que les attitudes négatives de la société face au handicap sont des barrières à la santé.

Malgré les quelques études ci-haut mentionnées, les connaissances au plan des constructions du corps sains sont limitées lorsqu'il s'agit des jeunes femmes vivant avec un handicap. Les études épidémiologiques et psychologiques ne peuvent prendre en compte le contexte social et culturel dans lequel ces jeunes femmes évoluent et construisent discursivement le corps. Cette absence pourrait expliquer en partie l'échec des stratégies et des programmes de promotion de la santé visant les jeunes femmes ayant un handicap (Harrison, 2006). La présente étude tente de pallier à un tel manque en se concentrant sur un groupe particulier : celui des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Ce type de handicap est pertinent dans le cadre d'une étude sur les constructions du corps sain puisque dans le contexte actuel du discours dominant de l'obésité, le corps dit « capable » occupe une place centrale, pour ne pas dire privilégiée puisque les corps sont mesurés et classés de manière hiérarchique selon une apparence corporelle « idéale » qui est, la plupart du temps, inaccessible et déterminée par le corps universel masculin, capable et fort (Garland-Thomson. 2005).

Il est également pertinent d'explorer la manière dont certaines jeunes femmes « voient » leur corps, quand elles œuvrent au sein d'une société orientée vers l'esthétique (Jutel, 2005). Le regard occupe une grande place dans notre société et Kaufmann (2001) donne comme exemple la manière dont les femmes utilisent la qualité et le nombre de regards projetés sur elles afin de « mesurer » leur propre beauté. Le sens visuel est devenu l'instrument privilégié de l'individu au plan des interactions, particulièrement dans les espaces publics (Simmel, 1989) où l'œil sert à scruter les faits et gestes de chacun (Perrot, 1984). Ainsi, la présente étude tente de pallier un manque au niveau des études en santé

des populations en explorant la manière dont les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel construisent le « corps sain », dans le contexte d'un discours dominant de l'obésité au sein duquel la santé est souvent associée à une image corporelle de la femme mince, blanche, bourgeoise, féminine, hétérosexuelle et sans (in)capacité. L'étude tente également d'appréhender les manières dont les femmes qui ont peu ou pas de vision en viennent à évaluer et mettre en place des stratégies pour atteindre ce « corps sain ».

Considérations théoriques et méthodologiques

Cette étude favorise la théorie féministe poststructuraliste (Butler, 1993; Rail, 2002, 2009; Sykes, 1998; Weedon, 1987; Wright et Burrows, 2006), ainsi qu'une perspective féministe du handicap (Garland-Thomson, 2001, 2005) pour explorer les constructions du corps sain, les pratiques de santé et les effets discursifs du discours dominant de l'obésité chez les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. La théorie féministe poststructuraliste se penche sur les structures sociales ainsi que sur l'expérience des personnes afin de comprendre comment se forment leurs positions en tant que « sujets » (Butler, 1993) et tente de comprendre la manière dont les femmes construisent leur identité et leur subjectivité au sein des discours sociaux dominants et alternatifs (Weedon, 1987).

Plusieurs concepts importants sont utilisés à l'intérieur de cette étude afin de guider la cueillette et l'analyse de données. Le terme *construction* cadre avec notre approche qui s'appuie sur l'idée que les individus dé/re/construisent continuellement leurs expériences du monde et d'eux-mêmes et que le langage, les connaissances et le pouvoir interagissent

et participent de cette construction via les interactions sociales et les pratiques culturelles (Howe et Berv, 2000). Notre conception foucaldienne du *discours* renvoie à un ensemble de « pratiques qui forment systématiquement les objets dont ils parlent » (1969). Le discours fournit un langage et permet précisément de présenter le savoir à propos d'un sujet particulier à un moment particulier. Ainsi, selon notre perspective poststructuraliste, le corps se construit à travers le langage, les discours et les pratiques culturelles (sur la santé, le genre, la sexualité, la productivité, etc.). Foucault (1978) situe le *pouvoir* à l'intérieur des discours et le concept de pouvoir est ici crucial. Le pouvoir ne représente pas une entité cohérente unitaire et stable mais est présent à tout moment dans chacun des individus. Ainsi, pour Foucault, « [le pouvoir] ne se donne pas, ni ne s'échange, ni ne se reprend, mais [...] s'exerce et [...] n'existe qu'en acte » (1997, p. 15). Les discours sont considérés comme des « régimes de Vérité » qui suggèrent la présence de relations de pouvoir (Rail et Harvey, 1995).

C'est par le biais des discours que les significations, sujets et subjectivités sont constitués (Wright, 2003). La « subjectivité » d'une personne se construit par le biais de multiples pratiques discursives et par le biais des relations de pouvoir en place et des discours (dominants et alternatifs) déjà présents et disponibles (Foucault, 1980). En fait, la subjectivité réfère aux pensées et aux émotions conscientes et inconscientes d'une personne, au sentiment de soi ainsi qu'à la manière de comprendre sa relation avec le monde (Weedon, 1987). Une personne est au même moment le site et le sujet d'identités changeantes et contradictoires puisqu'elle est un « sujet » de discours complémentaires et opposés dans différents contextes (Richardson, 2003).

Les travaux de Foucault sont aussi utiles pour analyser l'influence du pouvoir sur le corps puisqu'ils permettent d'examiner la manière dont les savoirs sont construits et agissent pour réguler les pratiques corporelles. Ainsi, un autre concept foucauldien utilisé dans cette étude est celui du corps docile. Bartky (2003) explique que les pratiques disciplinaires travaillent en tandem avec le processus de « normalisation » à l'intérieur d'un certain régime de « Vérité » pour encourager les individus à s'auto-surveiller et à réguler leur corps. Ainsi, les pratiques disciplinaires patriarcales telles que la diète et l'exercice sont intériorisées par les femmes qui en viennent à s'auto-surveiller et à réguler leur corps. Les pratiques disciplinaires sont associées à différentes « Vérités » qui décrivent l'idéal féminin, la santé et la beauté et qui servent à produire des corps dociles. Grosz (1994) souligne que les individus ont la capacité de construire activement leur corps et leur subjectivité et qu'ils ne sont jamais complètement passifs ou dociles. Ainsi, le pouvoir ne produit pas simplement des corps dociles mais également des corps « résistants ». Les discours sont fluides et passagers puisque les relations de pouvoir changent constamment, influençant ainsi les discours et leur place dans la société. Ainsi certains discours sont considérés comme étant centraux et d'autres comme étant alternatifs et marginaux. *L'agentivité* et la *résistance* face aux discours ne se manifeste pas nécessairement par le refus ou par une réaction négative; elle s'exprime à travers la capacité d'un sujet de choisir une position parmi les positions disponibles (Foucault, 1978) au sein des discours dominants et alternatifs qui lui sont accessibles.

Le concept de *biopédagogie* discuté par Harwood (2008) et repris par d'autres chercheurs (Rail, 2009; Rail, Holmes et Murray, 2010; Walkerdine, 2009; Wright et Harwood, 2008)

est utilisé afin de parler des nouvelles formes de pratiques normalisées qui semblent être générées par le discours dominant sur l'obésité. Les biopédagogies forment un ensemble de micropratiques qui sont orientées vers le contrôle du corps afin de réduire l'obésité et de protéger les individus considérés « à risque » ou ayant un surplus de poids. Les biopédagogies placent l'individu sous constante surveillance et les poussent à s'auto-surveiller et s'auto-réguler, souvent via une éducation face à l'obésité et aux risques liés à celle-ci (Wright, 2009).

La présente étude s'appuie également sur les écrits de Garland-Thomson (2001, 2005) afin de resituer le corps « handicapé » hors du discours médical. Nous adoptons une approche féministe du handicap qui permet de démontrer que le handicap, de manière similaire aux concepts de race et de sexualité, est considéré dans la société comme un système de représentations qui attribue au corps certaines positions subordonnées (Garland-Thomson, 2005). Une telle approche permet également de reconnaître l'importance de l'expérience personnelle des femmes face au handicap (Morris, 1991; Thomas, 2001) et, dans une certaine mesure, de mieux comprendre les manières dont ces expériences sont influencées par les structures et les pratiques sociales handicapantes (Thomas, 1999, 2001). La cécité est comprise comme une manière légitime d'être et comme un vecteur de l'identité (Michalko, 1998), plutôt que par opposition à la vision ou en lien avec une perte et un besoin de réhabilitation.

Afin d'explorer les constructions discursives du corps sain des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel, nous avons mis en place un processus de recherche non

oppressif et tenté de minimiser les relations de pouvoir entre les participantes et les chercheuses en mettant l'accent sur la valeur des expériences des participantes (Fontana, 2003; Kvale, 1996). Ainsi, mettre de l'avant les intérêts des participantes est fait avec l'objectif de favoriser un contexte qui permet de soulever une réflexion chez les jeunes femmes sur des notions acceptées dans la société concernant le corps féminin et le corps dit handicapé. Suivant cette approche, il est important de souligner que c'est à travers nos yeux de femmes blanches, vivant sans handicap et provenant de familles de la classe moyenne que nous tentons de comprendre et d'interpréter les récits de jeunes femmes vivant avec un handicap visuel. Pour la première auteure, qui a réalisé la collecte de données, le « biais » particulier vient aussi de son implication auprès de cette population et des relations interpersonnelles qu'elle a développées avec certaines jeunes femmes vivant en situation de handicap au cours des six dernières années.

Nous utilisons une méthodologie féministe poststructuraliste afin d'explorer les constructions discursives du corps sain de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel et âgées entre 18 et 28 ans. Les participantes proviennent des régions ontariennes d'Ottawa et de Brantford ainsi que des villes québécoises de Gatineau, Montréal et Québec. Onze des jeunes femmes se déplacent à l'aide d'un chien guide, cinq utilisent une canne et quatre n'ont besoin d'aucune aide pour se déplacer. Les participantes ont également acquis leur déficience à différents moments, soit à la naissance ($n=16$) ou durant l'enfance ($n=4$). Il y a 5 jeunes femmes dont la langue maternelle est le français et 15 dont la langue maternelle est l'anglais. Elles proviennent de différents milieux socioéconomiques et ont différents niveaux de scolarité. Les

premières participantes ont été identifiées par le biais des contacts personnels de la première auteure. Par la suite, une méthode « boule de neige » a été utilisée pour trouver d'autres jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. Il est intéressant de noter que le taux de participation a été très fort par rapport au nombre de jeunes femmes contactées. Un effort particulier a été fait pour obtenir un échantillon hétérogène. L'étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé et en sciences de l'Université d'Ottawa.

Les « entre-vues » étaient d'une durée d'une heure trente à deux heures et ont pris la forme de conversations semi-structurées en profondeur ou, comme son nom l'indique, d'un échange de points de vue ou d'expériences entre deux personnes (Kvale, 1996). Les entre-vues ont été enregistrées, transcrites et analysés dans le langage d'origine à l'aide du logiciel NVivo8 en suivant deux méthodes consécutives. Dans un premier temps, l'analyse thématique a permis de regrouper les fragments de textes ayant des similitudes sémantiques. L'analyse a été réalisée verticalement, entre-vues après entre-vues et, par la suite, de manière transversale afin de comprendre les similitudes et les différences entre les participantes. Cette première analyse a permis d'obtenir une vue d'ensemble de *ce que les femmes ont dit* à propos du corps sain et de leurs pratiques corporelles. Dans un deuxième temps, une analyse féministe poststructuraliste du discours a été réalisée afin d'explorer *comment les jeunes femmes ont dit* le corps sain et également comment leurs récits participent aux relations de pouvoir en lien avec le sexe/genre, la sexualité, le handicap, etc., et comment (si c'est le cas) le discours dominant de l'obésité influe sur leurs récits.

Afin d'assurer une meilleure réflexivité et une meilleure crédibilité des résultats, les participantes ont été invitées à contribuer au processus de recherche. D'abord, la technique de l'entre-vues a été utilisée afin que prenne place un échange, plutôt qu'une entrevue à sens unique. Plusieurs de jeunes femmes ont mentionné leur excitation face au projet et à la possibilité de pouvoir échanger. Les jeunes femmes ont également validé la transcription de leur entre-vues ainsi que les résultats préliminaires, lorsqu'elles ont eu l'opportunité de commenter l'histoire fictive rapportant les thèmes principaux abordés par les participantes.

Représentations du « corps sain » et pratiques corporelles

Suite à nos « entre-vues » avec les participantes, nous observons plusieurs thèmes utilisés afin de construire le « corps sain ». Ceux-ci (voir le tableau 1) sont regroupés en quatre catégories et ont été classés selon le nombre de mentions qu'ils ont reçus au cours des vingt entretiens. Nous avons observé que la grande majorité des jeunes femmes, pour ne pas dire la totalité, a semblé très familière avec le discours dominant de l'obésité et a construit le corps sain en utilisant principalement des thèmes corporels.

Pour les jeunes femmes, un corps sain c'est, dans un premier temps, *un corps discipliné*. C'est-à-dire, un corps qui bénéficie de bonnes habitudes de vie. Les jeunes femmes ont parlé de l'importance de bien manger, d'être active, de maintenir un équilibre énergétique et finalement, dans une moins grande mesure, de consommer avec modération l'alcool, le tabac et les drogues. De plus, nous avons remarqué, dans leur propos, l'importance du corps hygiénique. Plusieurs des participantes ont parlé de l'importance du sommeil pour

leur corps et également de broser ses dents et ses cheveux quotidiennement ainsi que de protéger son corps en appliquant de la crème solaire.

Peu importe le degré de vision, la majorité des jeunes femmes ont récité des messages de santé publique quant au volume d'activité physique qu'elles doivent faire afin de conserver un corps sain. Par exemple, plusieurs jeunes femmes ont souligné que 30 minutes par jour d'exercice était « bon » pour la santé et qu'au niveau de l'alimentation, le Guide alimentaire canadien était une bonne source d'information. Dans leur propos, les jeunes femmes laissent transparaître que le corps sain est obtenu et accessible presque automatiquement par tous ceux qui maintiennent un style de vie actif et une saine alimentation. Ceci est clairement exprimé par les propos de Dax qui est aveugle de naissance et qui souligne qu'afin d'obtenir un corps sain, il faut :

Garder le corps en bonne condition et travailler afin de garder un équilibre homéostatique en faisant de l'activité physique et en contrôlant son alimentation. Quelqu'un d'en forme, c'est quelqu'un qui ne va pas simplement se plaindre qu'il n'est pas satisfait de son apparence et ne rien faire...si la personne est réellement motivée, elle va se rendre au gym même si elle ne se sent pas bien. Ces personnes sont dévouées à leur condition physique et leur forme physique. [Traduction libre]

Dans un deuxième temps, malgré que la plupart des jeunes femmes ne perçoivent pas leur image corporelle dans un miroir, elles ont souligné que le corps sain est étroitement lié à

un corps qui est mince et ferme. Dans cette catégorie, elles ont entre autre parlé de l'importance, surtout pour les femmes, d'avoir un « poids santé » afin d'entrer dans les standards de la société. Plusieurs des participantes n'ont aucune ou très peu de vision, et pour celles-ci, décrire le corps sain a parfois été un défi mais plus souvent qu'autrement, les jeunes femmes ont utilisés des caractéristiques corporelles très imaginées afin de le décrire. Ainsi, elles ont décrit le corps sain comme étant ferme, pas mou, ne prenant pas beaucoup de place et qui n'a pas besoin d'être habillé dans les tailles fortes. Il est intéressant de noter que ces qualificatifs ont surtout été employés par les jeunes femmes avec une basse vision, plutôt que par les jeunes femmes ayant une meilleure vision. Dans un troisième temps, les jeunes femmes ont souligné qu'un corps sain est *un corps qui paraît bien*. C'est-à-dire un corps physiquement beau, bien habillé, avec une belle peau rayonnante et des cheveux brillants. Elles ont également parlé du corps féminin idéal comme un corps qui suit les normes de la société et ainsi, qui est attirant pour les hommes. Finalement, les jeunes femmes construisent le corps sain comme étant *un corps dans lequel on se sent bien*. La majorité des participantes croient qu'avoir un corps sain c'est avoir un corps dans lequel on se sent bien et que l'on est assurément heureuse et équilibrée.

Positions contradictoires face aux constructions du corps sain

Alors que nous avons pu observer brièvement *ce que les jeunes femmes disent* à propos du corps sain et la manière dont celles-ci le construisent, afin d'atteindre les buts visés par l'utilisation d'une méthodologie féministe poststructuraliste, il est nécessaire d'explorer *comment ces jeunes femmes disent* le corps sain. Entre autre, l'analyse

poststructuraliste nous éclaire sur la manière dont les constructions des jeunes femmes sillonnent à l'intérieur de différents discours dominants et alternatifs entourant le corps. Ainsi, dans cette section, nous identifions ces discours que les jeunes femmes s'approprient ou contestent ainsi que les pratiques corporelles adoptées par celles-ci dans le but d'atteindre ce corps sain et qui contribuent à renforcer ou contester ces discours dominants et alternatifs.

Le corps sain, désirable et surtout pas gros

Comme nous l'avons souligné dans la section précédente, les jeunes femmes ont établi deux liens assez forts entre le corps sain et l'apparence corporelle ainsi qu'entre un corps sain et le corps désirable. Comme ce que George et Rail (2006) ont observé dans leur étude sur les jeunes femmes canadiennes d'origine sud-asiatique, les participantes de notre étude, peu importe le degré de vision, ont construit discursivement le corps sain en parlant de « bien paraître », ce qu'elles font surtout équivaloir à « ne pas être grosse » et à présenter une image conforme aux standards néocoloniaux, bourgeois et hétéronormatifs de la beauté.

Ces résultats contredisent certaines recherches quantitatives (Baker, Sivyer et Towell, 1998) qui concluaient que les femmes ayant un handicap visuel de nature congénitale sont plus satisfaites de leur corps et ont des comportements alimentaires plus sains que les femmes ayant acquis une (in)capacité visuelle plus tard au cours de leur vie et que les femmes ayant une vision considérée « normale ». Ces chercheurs concluent ainsi que les femmes ayant un handicap visuel sont moins préoccupées par leur image corporelle et

conséquemment adhèrent à des comportements alimentaires plus sains comparativement aux femmes sans handicap. En fait, la majorité des participantes de notre étude, s'approprient le discours dominant de l'obésité lorsque celles-ci révèlent l'existence d'un « poids santé », qui représente un objectif à atteindre. Par contre, il semble que cette appropriation du discours dominant de l'obésité soit plus nuancée comparativement aux résultats qu'ont obtenus d'autres chercheurs (George et Rail, 2006; Kim et Rail, 2007). Entre autre, les participantes n'ont pas directement fait référence au corps mince afin de décrire le corps sain mais c'est plutôt en décrivant le corps « gros » comme un corps malade qu'elles ont fait le lien entre le poids et le corps sain. Dans le prochain extrait, Dax, qui est aveugle de naissance, décrit de manière imagée le corps d'un individu qui est à l'opposé, selon elle, d'un corps sain :

En général, ce que je considère comme quelqu'un en santé ou pas en santé, c'est s'ils sont...en fait s'ils ne sont pas gros. S'ils ne sont pas gros et mous... mais également s'ils ne sont pas anorexique et squelettique, quelque part au milieu.. Ils (les personnes obèses) sont comme des murs mous que tu cognerais et rebondirais. Je ne me promène pas en voulant toucher les gens mais si quelqu'un me propose son bras pour me guider, je vais avoir un bon aperçu de ce à quoi il ressemble ou si quelqu'un dans l'autobus s'assoit à côté de moi et que le siège vibre, cette personne doit être plus grosse que la normale. C'est mou... on peut faire la différence entre ce qui est mou et musculaire! (en faisant référence aux personnes vivant avec un handicap visuel [Traduction libre])

Malgré que les participantes aient insisté sur le fait que le poids ne représente pas nécessairement l'élément le plus important lorsque l'on parle de corps sain, démontrant une certaine résistance face au discours dominant de l'obésité, leur désir de perdre du poids est tout de même très présent. L'appropriation du discours dominant de l'obésité se fait sentir via l'incorporation des notions liées à l'apparence corporelle ainsi qu'au corps désirable et également à travers l'adoption de certaines pratiques corporelles particulières. La vaste majorité des participantes a souligné leur désir de maintenir ou de perdre du poids et a énuméré plusieurs raisons pour expliquer cette quête vers le corps mince. Par exemple, Lathecia souligne qu'elle n'est pas obsédée par son poids mais qu'elle essaie de le maintenir le plus possible afin d'éviter, un jour, de devoir aller dans les boutiques de tailles fortes. La plupart des jeunes femmes ne semblent pas se peser de manière régulière afin de vérifier si leur poids est dans ce qu'elle considère le « poids santé » mais, elles avouent utiliser la taille de leurs vêtements comme base de référence. Par exemple, les propos de Jackie représentent ceux de la majorité des jeunes femmes :

Parfois je me pèse, mais en fait, je n'ai même pas de « balance »...mais je me juge selon la grandeur de mes vêtements, s'ils me font correctement et selon ce que je mange. [Traduction libre]

D'autres participantes ont souligné qu'avoir un poids conforme aux standards pour leur âge et grandeur influence de manière positive leur estime personnelle. Comme certains auteurs le craignent, mettre l'accent sur l'importance du « poids santé » semble nuire au

niveau d'estime des jeunes femmes qui n'atteignent pas ce « poids santé » (O'Dea, 2005). Entre autre, Lili soulignait qu'il était important de garder son poids à l'intérieur d'un certain écart, non pas pour des raisons de santé, mais pour son bien-être psychologique. Selon elle, l'écart pour être considérée en santé est beaucoup plus grand que l'écart qui est « socialement acceptable » pour le corps d'une femme et qu'elle souhaite maintenir.

Mon corps, je dois m'en occuper

Shilling (1993) souligne que le corps est traditionnellement construit comme un corps contrôlable. Cette idée est produite à l'intérieur d'un certain régime de « Vérité » qui encourage les individus à s'auto-surveiller et à réguler leur corps via l'adoption de pratiques disciplinaires patriarcales telles que la diète et l'exercice, qui sont intériorisés par les femmes. Comme nous l'avons présenté, le discours dominant de l'obésité présente le corps selon cette perspective mécanique et contrôlable. Ceci rejoint également ce que Petersen et Lupton (1996) décrivent comme étant la « nouvelle santé publique » et qui repose en partie sur la responsabilité des citoyens. Ainsi, tous les citoyens sont appelés, par les messages de santé publique et les savoirs des experts, à jouer un rôle actif afin de prendre soin de leur corps et de limiter les risques de problèmes de santé. Dans le contexte politique actuel et malgré le besoin reconnu de stratégies plus holistiques pour la santé (e.g., actions multidisciplinaires, proactives à différents paliers), Elliot (2007) souligne que l'accent est plutôt placé sur les actions et les choix individuels. S'il existe un consensus au Canada au sujet de la primauté des déterminants de la santé (le revenu et le statut socioéconomique, le soutien social, l'éducation, l'emploi et les conditions de travail, l'environnement, etc.) (ACSP, 2011), l'approche de santé des populations et celle

des déterminants de la santé connaissent peu de succès du côté des initiatives et des interventions canadiennes (Raphael & Bryant, 2000, 2002).

Ainsi, nous observons, à l'intérieur des récits, que la totalité des participantes s'approprient un discours sur la responsabilité individuelle à l'égard de leur corps. Entre autre, la vaste majorité des femmes parlent de la « bonne » nourriture qu'elles doivent consommer pour arriver à garder un poids santé et également de leur manque d'activité physique. Au niveau des pratiques alimentaires, de manière générale, nous retrouvons une grande homogénéité entre les participantes alors que celles-ci s'approprient et reproduisent le discours dominant de l'obésité en faisant de « grands efforts » pour suivre les recommandations de santé publique. Entre autres, la majorité souligne mettre en pratique les recommandations faites à l'intérieur du Guide alimentaire canadien et adopte un régime riche en fruits et légumes et minimise la consommation de « junk food » et de sucreries. Certaines d'entre elles ont rapporté s'être engagées dans des pratiques alimentaire drastique (ex., diète, utilisation de pilules amaigrissantes, pratique excessive d'activité physique). Les jeunes femmes adoptent donc des pratiques d'auto-surveillances afin de réguler leur corps docile.

Outre, garder un œil sur sa taille et son poids et être engagées dans des pratiques alimentaire drastique, les jeunes femmes semblent faire des efforts importants au niveau de l'habillement et du maquillage. Ces pratiques peuvent parfois représenter un défi pour certaines puisqu'elles ne peuvent se regarder dans le miroir avant de sortir pour vérifier que tout soit conforme. Mais, la majorité des jeunes femmes semblent trouver des astuces

afin de s'assurer que leur habillement et leur maquillage soient conformes. Certaines s'habillent en utilisant toujours les mêmes couleurs, d'autres utilise l'étiquetage des vêtements, c'est-à-dire qu'elles marquent les vêtements selon leur couleur, même si le concept de couleur est abstrait à leurs yeux, tandis que d'autres jeunes femmes dépendent sur l'opinion des autres afin de juger de leur apparence corporelle. Concernant le maquillage, la plupart des jeunes femmes ont souligné choisir généralement des maquillages légers afin d'éviter de faire une erreur monumentale et certaines ont même participé à des ateliers de maquillage pour femmes vivant avec un handicap visuel. Mais peu importe l'astuce privilégier afin de s'habiller ou de se maquiller, l'objectif semble toujours le même, se conformer aux normes de beauté établies par une société orientée sur l'apparence corporelle et le visuel. Nous identifions de telles stratégies comme étant l'appropriation du discours sur l'apparence normative et celui de la responsabilité individuelle en matière de santé, une santé esthétique.

Alors que les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel croit grandement que l'individu est responsable de sa santé et de pratiquer diverses activités physiques, nous notons que certaines des jeunes femmes avouent qu'elles font face à certaines difficultés, en tant que femme vivant avec un handicap visuel, afin de mettre en pratique les stratégies dans le but d'obtenir un corps sain. Entre autre, elles soulignent les contraintes liées au matériel visuel dans les salles d'entraînement, le manque de personnel disponible ainsi que la nécessité pour elle d'être accompagnée pour réaliser certaines activités. Ici, Cheryl aborde les raisons pour lesquelles elle ne va pas dans un centre d'entraînement :

J'essaie de bien manger, ne pas manger trop et d'aller à l'extérieur faire de l'exercice. J'imagine que c'est la méthode la plus sécuritaire. J'en connais qui font des choses stupides, qui sont sur des diètes extrêmes. Je ne vais pas au gym parce que c'est trop compliqué, il y a trop de machines avec des écrans et que tu dois programmer et je ne veux pas dépendre de quelqu'un afin qu'il règle mon tapis roulant! Je vais parfois nager mais je n'ai jamais vraiment fait d'autres sports, ça nécessite généralement l'implication de d'autres personnes qui veulent jouer...[Traduction libre]

Ces derniers résultats nous suggèrent, comme ceux obtenus par plusieurs études (Cardinal et Spaziani, 2003; Rimmer, Riley, Wang, Rauworth et Jurkowski, 2004), que les jeunes femmes doivent surmonter plusieurs barrières sociales et environnementales afin de pratiquer diverses activités physiques. Ces barrières sont certainement l'une des raisons pour lesquelles les pratiques quotidiennes des jeunes femmes ne reflètent pas nécessairement ce qu'elles construisent comme étant un corps sain. Mais nous refusons de concevoir ceci comme étant une résistance face au discours dominant, nous croyons plutôt que le discours de la responsabilité individuelle génère des sentiments de honte ou de culpabilité face au corps et qui découlent de cette incapacité à mettre en place les stratégies individuelles pour atteindre ce corps sain. Comme Rail, Holmes et Murray (2010) l'ont souligné, pour des jeunes qui sont marginalisés dus à leur apparence corporelle, soit parce qu'ils sont « obèses » ou qu'ils ont un handicap physique, s'appuyer sur le discours dominant de l'obésité et porter la responsabilité sur l'individu afin de construire leurs idées de la santé représente un certain danger puisque ces individus sont

déjà destinés à échouer face aux normes de la société et puisque très peu d'entre eux atteindront un jour cet « idéal » corporel caractérisé par, entre autre, le corps dit capable.

Pour les jeunes femmes, il est clair qu'elles construisent les corps « gros » comme étant paresseux et n'ayant pas de discipline personnelle. Certaines des jeunes femmes se qualifient elles-mêmes de paresseuse ou manquant de volonté face à leur échec de suivre à la lettre les recommandations faites par le discours actuel en promotion de la santé. D'un autre côté, les quelques jeunes femmes qui ont réussis, à un certain moment, à incorporer un tel régime de vie ont ressenti un sentiment de contrôle de soi et également une augmentation de leur confiance. D'un autre côté, les jeunes femmes qui dérogent de ces recommandations se blâment amplement pour leur « dérogation » aux pratiques disciplinaires, ou pour consommer un aliment « interdit ». Entre autre, les jeunes femmes soulignent qu'il est important de se faire plaisir de temps en temps, mais elles ressentent, pour la majorité, un sentiment de culpabilité une fois avoir commis la « tricherie ». Par exemple, les propos d'Anne représentent ceux de la majorité des participantes :

Si tu veux un biscuit, prends un biscuit, mais pour moi, c'est plus facile si je garde ce genre de nourriture à l'extérieur de la maison. Avant, après avoir mangé un biscuit, je sentais que je pouvais aller nager le lendemain et le brûler, maintenant ce n'est plus aussi facile et je me sens coupable si je ne fais pas d'activité physique. Donc, oui si je mange trop, je me sens coupable. [Traduction libre]

De manière contradictoire, certaines de jeunes femmes résistent à cette idée du corps contrôlable, entre autre, lorsqu'elles soulignent qu'il existe différents types de corps et qu'elles ne peuvent pas changer leur corps. Ceci permet de confirmer l'idée selon laquelle le pouvoir ne produit pas simplement des corps dociles mais également des corps « résistants ». Comme Grosz (1994) souligne, les individus ont la capacité de construire activement leur corps et leur subjectivité et qu'ils ne sont jamais complètement passifs ou dociles.

Il existe également une très grande dichotomie entre la manière dont la majorité des jeunes femmes construisent le corps sain et l'incorporation de ces constructions. Alors que la majorité est d'accord avec le discours de santé publique et l'importance de faire de l'activité physique et maintenir un poids dit « santé », seulement une minorité de jeunes femmes a avoué s'adonner présentement, de manière rigoureuse, à un plan d'entraînement, à fréquenter les salles d'entraînements et faire des activités physiques quotidiennement, qui répondent aux standards de santé publique. En fait seulement quatre des jeunes femmes (Roxanne, Ashlee, Jessica, Stacey) répondent à cette description et nous avons noté que, non seulement ces jeunes femmes font toutes parties d'une équipe sportive compétitive, mais le sport occupe une place importante dans leur vie depuis un très jeune âge. Mais comme le souligne Roxanne, leur régime d'entraînement ne mène pas nécessairement à la « santé » :

(Je m'entraîne) pas mal tous les jours sauf le lundi, c'est ma journée de congé. Mais tsé, le sport, je pense que c'est à la limite trop s'entraîner, ce

n'est pas bon pour la santé, il faut vraiment faire attention et s'écouter. Des fois, il faut peut-être mettre un peu les performances sportives de côté pour vraiment garder sa santé.

Mise à part ces quatre athlètes, les autres participantes ne semblent pas incorporer ces pratiques normalisantes dans leur quotidien de manière aussi rigoureuse. Malgré que la majorité des jeunes femmes construisent le corps sain comme étant un corps actif, elles s'adonnent plutôt à des activités sportives de manières ponctuelles, c'est-à-dire, de temps en temps, lorsqu'elles en ont l'opportunité. Lorsqu'on leur a demandé si elle se considérait en santé à ce moment-ci de leur vie, elles ont répondu, pour la majorité, de manière affirmative, laissant entrevoir que le corps actif n'est pas nécessairement l'unique manière de « voir » le corps sain. Certaines de ces femmes ont souligné tout de même se sentir heureuse, bien dans leur corps et énergétique. Utilisant ainsi des qualités mentales plutôt que physique pour évaluer leur santé.

Mon corps handicapé...n'est pas malade

Traditionnellement, la santé se définissait comme étant l'absence de maladie (Blaxter, 2004). Une telle définition, selon Blaxter (2004), implique que la présence d'une déficience ou d'une (in)capacité amène nécessairement une déviance par rapport à la « norme ». Selon ce paradigme, une personne vivant en situation de handicap ne peut atteindre un seuil de santé « normal » et un corps sain (Hughes, 2006). Comme nous l'avons observé dans les récits quelques unes des jeunes femmes s'approprient une telle

définition comme par exemple Anne, lorsqu'elle souligne qu'elle doit « *être mieux que la moyenne afin d'être considérée moyenne* » par la société.

Par contre, la résistance à un tel discours médical du handicap est très forte chez les participantes, entre autre comme nous l'avons noté précédemment, puisque la majorité d'entre elles se considère en santé. Également, nous remarquons que la manière dont elles construisent la pratique régulière d'activité physique défie la manière plus traditionnelle de les définir. Contrairement à l'étude de Rail (2009) portant sur les constructions de la santé de jeunes provenant de milieux marginalisés qui concluait qu'être actif physiquement signifiait participer à des activités organisées, non organisées, faire de l'exercice et du sport, les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel ont tendance à inclure toutes activités qu'elles peuvent réaliser de manière autonome, incluant la marche et se rendre du point A au point B. Cette manière différente de construire la pratique d'activité physique, nous l'interprétons comme une résistance face au discours dominant de l'obésité puisqu'elle laisse transparaître l'idée que l'on peut atteindre un corps sain autrement que par les pratiques disciplinaires « normalisées ».

Également, une autre forme de résistance qui est ressortie chez quelques participantes est l'idée de faire les choses de manière autonome et de défier les limites imposées par la société aux personnes vivant en situation de handicap. Dans le prochain extrait, il semble qu'Anne prend conscience que la société l'a rend handicapé et pour elle, discipliner son corps est utiliser afin de prouver qu'elle est « capable » :

[La société] semble savoir ce qui est bon pour toi et les gens tentent de faire toutes les choses pour toi, tout le temps, et de prendre des décisions pour toi sans même te consulter. Mais mon corps, il est à moi. Ils ne peuvent pas le nourrir, je le nourris. Ils ne peuvent pas l'entraîner, je l'entraîne. C'est la manière dont je contrôle les choses. C'est ma manière de contrôler mon corps. [Traduction libre]

Le corps féminin idéal... à la rescousse de mon corps handicapé

Comme Turner (2004) l'indique, nous vivons dans une culture de capacitisme qui englobe des valeurs qui marquent l'importance culturelle du corps : un corps devenu signe de valeur sociale dans nos sociétés contemporaines et également, un projet personnel. Les corps et les comportements qui s'éloignent des attentes sociales ou qui sont visuellement atypiques sont sujets à de nombreuses formes de discrimination qui mènent à une distribution inégale des ressources et du pouvoir au sein d'un environnement social et physique (Garland-Thomson, 2001).

Pour la majorité des participantes, « bien paraître » et avoir un « poids normal » est important pour pouvoir répondre aux standards de la société. La position adoptée par la majorité des jeunes femmes corroborent avec ce que Tighe (2001) souligne, c'est-à-dire que les femmes vivant en situation de handicap ressentent la pression de définir la santé selon les standards des personnes vivant sans handicap et qu'elles pensent le corps et leurs expériences en conformité avec la compréhension sociale et « normalisée » du corps. Lorsque nous avons demandé aux participantes de décrire l'apparence

« normative », elles ont parlé de « poids normal », de vêtements coordonnés, de maquillage, de s'épiler et de bien se coiffer et surtout, elles ont fait la nuance entre le corps féminin et le corps masculin. De plus, cette notion d'apparence normative a été étroitement liée à la séduction du sexe opposé. Entre autre, certaines des participantes ont souligné que le corps « sain » est un corps généralement perçu comme étant joli et attirant pour les hommes, reprenant ainsi les idées véhiculés par le discours dominant de l'obésité sur l'hétérosexualité normative. Quelques unes des participantes ont d'ailleurs souligné qu'elles ont souvent porté une attention à leur apparence corporelle afin d'attirer l'attention d'un homme et pour plaire.

La plupart des participantes s'approprient un tel discours sur la beauté en soulignant le besoin de ci-conformer « même si » elles ont un handicap visuel. Les jeunes femmes ont parlé de cette pression constante de « bien paraître » et qui est présente dans les médias, les magazines, la radio, les films et Internet, et envoie des signaux qui te rappellent d'être mince et de porter du maquillage afin d'améliorer ton apparence. Les jeunes femmes ont justifié cette intériorisation du discours de la beauté par le fait qu'elles vivent dans une société où l'apparence corporelle occupe une place centrale et où les compétences et la valeur des gens sont jugées selon leur apparence physique. Les participantes ont souligné être très conscientes du fait qu'elles sont jugées selon leur apparence corporelle. Comme plusieurs l'ont souligné, elles ne peuvent pas nécessairement voir les gens qui les dévisagent mais elles sentent les regards sur elles et parce que souvent, elles ne passent pas inaperçu, particulièrement celles avec un chien guide ou ayant une canne, elles tiennent à présenter une apparence qui se rapproche le plus possible de la « norme » afin

de ne pas « ressortir » encore plus de la foule. Par exemple, pour Lili, bien s'habiller représente beaucoup plus qu'une simple et belle image. Elle a l'impression qu'en s'habillant comme une femme « normale », les gens qu'elle croisera la respecteront plus. Elle nous a donné quelques exemples :

Parce que, si je me présente quelque part, en tant que personne vivant avec un handicap visuel, les gens tendent à me parler de manière hautaine ou ils regardent autour pour voir si ma mère m'accompagne, ce genre de chose. Mais si je m'habille bien, que mes cheveux sont coiffés, je me fais traiter avec plus de respect et je sens cela également parce que je suis capable de sortir dans la communauté et d'interagir. Je sens également cette responsabilité de bien paraître afin de représenter de manière positive la communauté de gens vivant avec un handicap visuel, leur prouver que l'on peut bien se représenter et coordonner nos vêtements, que nous sommes articulés et intelligents et que l'on peut fonctionner dans la société!

[Traduction libre]

Plusieurs des participantes ont mis l'accent sur le fait que parce qu'elles vivent avec un handicap visuel, cela devient encore plus important de prendre soin de leur apparence corporelle et de rencontrer les standards de la société afin d'être acceptée socialement. Comme Garland-Thomson (2005) le souligne, les femmes sont mesurées par rapport à un idéal corporel souvent inaccessible, surtout pour les femmes vivant en situation de handicap qui sont la cible d'une double discrimination associée à leur sexe et à leur

handicap, ce qui résulte en une exclusion de la participation sociale (Nosek et Hugues, 2003). Cette exclusion sociale mène à de très grands défis au plan de l'accessibilité à des logements abordables, à des soins de santé adéquats, aux transports adaptés et aux opportunités de travail (Rimmer, 2005; Rioux et Prince, 2002).

Pour la plupart des participantes, présenter une image corporelle qui est conforme aux normes permet de surmonter ces obstacles auxquelles elles doivent faire face en tant que femmes vivant en situation de handicap et de faire tomber cette image stéréotypée qu'elles sont (in)adéquates parce qu'elles vivent en situation de handicap. Comme Garland-Thomson (2002) l'indique, le corps est perçu comme « handicapé » lorsqu'il est (in)adéquat face aux attentes du milieu et de l'environnement. Ainsi, comme nous l'avons observé chez nos participantes, la beauté et la « normalité » sont des séries de pratiques ou de positions que prennent les femmes vivant en situation de handicap afin d'éviter la stigmatisation de la laideur ou de l'anormalité (Garland-Thomson, 1997). D'un autre côté, nous observons que certaines des jeunes femmes résistent au discours de féminité traditionnelle, entre autres, lorsque celles-ci se moquent de la notion d'apparence corporelle et expriment leurs frustrations face aux idéaux masculins et féminins, inatteignables selon elles et qui sont projetés et encouragés par les médias et la société.

Un pas vers l'inclusion et plus de discussions

Cette étude-ci nous a permis de mieux comprendre la manière dont les jeunes femmes vivant avec un handicap visuel construisent le corps sain et incorporent les biopédagogies que sous-tend ce discours dominant de l'obésité et d'autres discours « normatifs » sur

l'apparence et le capacitisme. Il est clair, à la lecture de nos résultats que les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel se sentent interpellées et incorporent les idées propagées par de tels discours et qui entretiennent une notion étroite du corps « normal » et sain. À travers notre analyse poststructuraliste du discours, nous avons observé que les jeunes femmes récitent le discours dominant de l'obésité, de la responsabilité individuelle, du discours médical du handicap et du discours sur la féminité. Également, notre approche permet de conceptualiser les sujets de notre étude comme étant décentrées : elles sont interpellées par des positionnements offerts par les discours sociaux disponibles. Ainsi, nous avons montré que les jeunes femmes adoptent des positions complexes et parfois contradictoires. Entre autre, elles reproduisent simultanément des discours dominants entourant l'obésité et l'apparence « normative » et des discours alternatifs basés sur leur propre expérience du corps sain féminin. Comme nous l'avons observé, les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel se construisent en tant que femme en santé, belle et fière de leur apparence, au moment même où elles sont discréditées par plusieurs discours sociaux ambiants qui font souvent naître chez elles des sentiments de honte et d'(in)capacité.

Pour ces jeunes femmes vivant en situation de handicap, certains problèmes émergent de ce désir d'atteindre le corps sain « idéal » et cette apparence « normalisée ». Entre autre, l'appropriation d'un tel discours sur la santé et l'apparence corporelle tend à reproduire des actions qui stigmatisent un certain type de corps, celui qui ne répond pas aux normes de la société. Ainsi, malgré la présence accrue du corps handicapé dans la sphère publique, nous croyons que réinscrire le corps handicapé au sein des limites étroites de

l'idéal corporel féminin sert uniquement à le contraindre. Nous suggérons plutôt le besoin pressant pour les femmes de se constituer en tant que sujets au sein de discours alternatifs et transgressifs.

À la lumière des résultats obtenus, nous pouvons conclure que les connaissances transmises à l'intérieur des messages de santé publique, quoique ne menant pas automatiquement à un changement au niveau des comportements de santé, elles influencent la manière dont les jeunes femmes pensent la santé et mettent certaines pratiques de santé de l'avant et d'autres de côté. Il est clair que malgré que les jeunes femmes construisent la santé comme étant multidimensionnelle, leurs pratiques sont surtout motivées par le contrôle du « poids » et l'atteinte d'une certaine image corporelle « idéale ». Ce qui est moins clair et qui nécessite un approfondissement lors d'études ultérieures est la question de l'intersection entre la culture, la langue, la race et d'autres facteurs structuraux. Une étude plus en profondeur permettrait de mieux comprendre le rôle crucial de ces facteurs dans les constructions de la santé, de l'obésité, du corps et de la subjectivité des jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel.

Ainsi, il semble primordial de remettre en question le discours dominant actuel afin d'y inclure des discours alternatives qui résistent aux idéaux mis de l'avant par le discours dominant de l'obésité. Il importe de dénoncer publiquement les effets discursifs problématiques qu'engendre ce discours dominant et de reconstruire les messages de promotion de la santé de manière à encourager l'activité physique et la saine alimentation

sans les brouiller avec des discours populaire sur l'atteinte d'un « poids santé » ou d'une certaine image corporelle.

Finalement, ces résultats nous appellent également, en tant que professionnels de la santé, à repenser la manière dont la santé est présentée et encouragée et, en tant que chercheur dans le champ de la santé des populations, à appliquer de nouvelles méthodes qui arrivent à capter la complexité des expériences de santé et de maladie tel que vécues par les individus. Par exemple, Kindig et Stoddard (2003) proposent une approche de santé des populations beaucoup plus vaste et inclusive des différentes méthodes de recherche (e.g., quantitatives et qualitatives), des différents cadres théoriques (i.e. : poststructuraliste, postcolonialiste) et de différents paradigmes (i.e. : positiviste, constructiviste, subjectiviste). Cette nouvelle approche permettrait également de viser les groupes les plus vulnérables et ceux de statut particulier (e.g., en fonction de l'âge, du genre, du statut socioéconomique, du milieu culturel).

Bibliographie

- ACSP (Agence Canadienne de Santé Publique) (2011). Qu'est-ce qui détermine la santé? http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php#key_determinants (site consulté le 12 avril 2011).
- Annis, N. M., Cash, T. F. et Hrabosky, J. I. (2004). Body image and psychosocial differences among stable average weight, currently overweight, and formerly overweight women: The role of stigmatizing experiences. *Body Image*, 1(2), 155-167.
- Baker, D., Sivyer, R. et Towell, T. (1998). Body image dissatisfaction and eating attitudes in visually impaired women. *International Journal of Eating Disorders*, 24(3), 319-322.
- Bartky, S.L. (2003). Foucault, femininity, and the modernization of patriarchal power. Dans: Weitz R. (Éd.), *The politics of women's bodies: Sexuality, appearance, and behaviour* (pp.25-45). New York: Oxford University Press.
- Blaxter, M. (2004). *Health: Key concepts*. Cambridge: Polity Press.
- Blinde, E. M., et McCallister, S. G. (1999). Women, disability, and sport and physical fitness activity: The intersection of gender and disability dynamics. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 70(3), 1-12.
- Bordo, S. (2003). *Unbearable weight: Feminism, western culture and the body*. Berkeley: University of California Press.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter: On the discursive limits of sex*. New York: Routledge.
- Campos, P. (2004). *The obesity myth: Why America's obsession with weight is hazardous to your health*. New York: Gotham/Penguin.
- Cardinal, B.J. et Spaziani, M.D. (2003). ADA compliance and the accessibility of physical activity facilities in western Oregon. *American Journal Health Promotion*, 17(3), 197-201.
- Chevarley, F.M., Thierry, J.M., Gill, C.J., Ryerson, A.B. et Nosek, M.A. (2006). Health and preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994-1995 National Health Interview Survey. *Women's Health Issues*, 16 (6), 297-312.

- Clark, L. S. et Tiggemann, M. (2006). Appearance culture in 9- to 12-year-old girls: Media and peer influences on body dissatisfaction. *Social Development*, 15(4), 628-643.
- Clark, L. S. et Tiggemann, M. (2007). Sociocultural influences and body image in 9- to 12-year-old girls: The role of appearance schemas. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(1), 76-86.
- CSDH (Commission on Social Determinant of Health) (2007). *Achieving Health Equity: from root causes to fair outcomes*. Geneva: WHO.
- Darby, A., Hay, P., Mond, J., Rodgers, B. et Owen, C. (2007). Disordered eating behaviours and cognitions in young women with obesity: Relationship with psychological status. *International Journal of Obesity*, 31(5), 876-882.
- Dohnt, H. Tiggemann, M. (2005). Peer influence on body dissatisfaction and dieting awareness in young girls. *British Journal of Developmental Psychology*, 23(1), 103-116.
- Dohnt, H., Tiggemann, M. (2006). Body image concerns in young girls: The role of peers and media prior to adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 35(2), 135-145.
- Elliot, C.D. (2007). Big persons, small voices: On governance, obesity and the narrative of the failed citizen. *Journal of Canadian Studies*, 41(3), 134-149.
- Ells, L. J., Lang, J. P. H., Wilkinson, J. R., Lidstone, J. S. M., Coulton, S. et Summerbell, C. D. (2006). Obesity and disability - a short review. *Obesity Reviews*, 7(4), 341-345.
- Evans, B. (2006). 'I'd feel ashamed': Girls bodies and sports participation. *Gender, Place and Culture*, 13(5), 547-561.
- Fontana, A. (2003). Postmodern trends in interviewing. Dans : J.F. Gubrium et J.A. Holstein (Éds.), *Postmodern Interviewing* (pp.51-65). Thousand Oaks (CA): Sage.
- Friedman, K.E., Reichmann, S.K., Costanzo, P.R., Zelli, A., Ashmore, J.A. et Musante, G.J. (2005). Weight stigmatization and ideological beliefs: Relation to psychological functioning in obese adults. *Obesity Research*, 13(5), 907-916.
- Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris: Gallimar.
- Foucault, M. (1978). *The history of sexuality: An introduction-vol. I*. New York, NY: Vintage Books (Version originale publiée en 1976).
- Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge: Selected interviews and other writings*. New York: Pantheon.

- Foucault, M. (1997). *Il faut défendre la société – Cours au Collège de France, 1975-1976*. Paris : Seuil/Gallimard.
- Fullagar, S. (2001). Governing the healthy body: Discourses of leisure and lifestyle within Australian health policy. *Health*, 6(1), 68-94.
- Gard, M. et Wright, J. (2005). *The obesity epidemic: Science, morality and ideology*. London: Routledge.
- Garland-Thomson, R (1997). *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American Culture and Literature*. New York: Columbus University Press.
- Garland-Thomson, R. (2001). *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist disability Studies*. Washington DC: Center for Women Policy Studies.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *National Women Studies Association Journal*, 14(30), 1-32.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-1587.
- George, T. et Rail, G. (2006). Barbie meets the Bindi: Constructions of health among second generation South Asian Canadian women. *Journal of Women's Health and Urban Life*, 4(2), 45-67.
- Grosz, E. (1994). *Volatile bodies: Towards a corporeal feminism*, Crows Nest, Australia: Allen and Unwin.
- Harper, E. et Rail, G. (2011). Contesting “Silhouettes of a pregnant belly”: Young pregnant women’s discursive constructions of the body. *Aporia*, 3(1), 5-14.
- Harrison, T. (2006). Health promotion for persons with disabilities: what does the literature reveal? *Family & Community Health*, 29(1), 12S-19S.
- Harwood, V. (2008) Theorizing biopedagogies. Dans: J. Wright et V. Harwood (Éds.), *Biopolitics and the ‘Obesity Epidemic’: Governing Bodies* (pp.15-30). London: Routledge.
- Henderson, K. A. et Bedini, L. A. (1995). "I have a soul that dances like Tina Turner, but my body can't": Physical activity and women with mobility impairment. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 66(2), 155-161.
- Howe, K., et Berv, J. (2000). Constructing constructivism, epistemological and pedagogical. Dans: D. Phillips (Éds), *Constructivism in education* (pp. 19-40). Chicago: University of Chicago Press.

- Hughes, R. B. (2006). Introduction to the theme issue on women and disabilities. *Women's Health Issues*, 16(6), 283-285.
- Jutel, A. (2005). Weighing health: the moral burden of obesity. *Social Semiotics*, 15(2), 113-125.
- Kaufmann, J.C (2001). *Corps de femmes, regards d'hommes. Sociologie des seins nus*. Paris : Éditions Pocket.
- Kim, K.Y. et Rail, G. (2007). An interpretation of adolescents' discursive constructions of health and physical fitness: An exploration of Korean-Canadian Youth. *Korean, Journal of Sociology of Sport*, 20 (2), 175-195.
- Kindig, D., Stoddard, G. (2003). What is Population Health? *American Journal of Public Health*, 93(3), 380-383.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: an introduction to qualitative research interviewing*, Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Liou, T.H., Pi-Sunyer, F.X. et Laferrere, B. (2005). Physical disability and obesity. *Nutrition Reviews*, 63(10), 321-331.
- Lunn, M. et Munford, R. (2007). « She knows who she is! But can she find herself in the analysis?: Feminism, disability and research practice. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(2), 65-77.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of public health: Public health and the regulated body*. London: Sage.
- Lupton, D. (1997). Foucault and the medicalisation critique. Dans: A. Petersen, & R. Bunton (Éds.), *Foucault, health, and medicine* (pp. 94-110). London: Routledge.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice*. London: Women's Press.
- Murray, S. (2007). Corporeal knowledges and deviant body: Perceiving the fat body. *Social Semiotics*, 17(3), 361-373.
- Murray, S. (2008b). Pathologizing "fatness": Medical authority and popular culture. *Sociology of Sport Journal*, 25(1), 7-21.
- Nettleton, S. (1997). Governing the risky self: How to become healthy, wealthy, and wise. Dans: A. Petersen & R. Bunton (Éds.), *Foucault, health, and medicine* (pp. 207-222). London: Routledge.
- Nosek, M.A. et Hughes, R.B. (2003). Psychosocial issues of women with physical disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 224-233.

- Nosek, M.A., Robinson-Whelen, S., Hughes, R.B., Petersen, N.J., Taylor, H.B., Byrne, M.M. et Morgan, R. (2008). Overweight and obesity in women with physical disabilities: Associations with demographic and disability characteristics and secondary conditions. *Disability and Health Journal*, 1(2), 89-98.
- O'Dea J.A. (2005). Prevention of child obesity: 'First, do no harm'. *Health Education Research*, 20(2), 259-265.
- Petersen, A. et Lupton, D. (1996). *The New Public Health: Health and Self in the Age of Risk*. London: Sage
- Perrot, P. (1984). *Le Travail des apparences ou les transformations du corps féminin, XVIIe-XIXe siècle*. Paris, Seuil.
- Pouliot et Rail, (2011, soumis). « Voir » la santé autrement Les constructions discursives de la santé de jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. *Recherches féministes*.
- Putnam, S., Geenen, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S. et Dautel, P. (2003). Health and wellness: People with disabilities discuss barriers and facilitators to well being. *The Journal of Rehabilitation*, 69(1), 37-45.
- Rail, G. (2002). Postmodernism and sport studies. Dans: J. Maguire, et K. Young (Éds.), *Perspectives in the sociology of sport* (pp. 179-207). London, England: Elsevier Press.
- Rail, G. (2009). Canadian youth's discursive constructions of health in the context of obesity discourses. Dans: J. Wright et V. Harwood (Eds.), *Biopolitics and the 'obesity epidemic': Governing bodies* (pp. 141-156). New York: Routledge.
- Rail, G., Harvey, J. (1995). Body at work: Michel foucault and the sociology of sport. *Sociology of Sport Journal*, 12(2), 165-180.
- Rail, G., Holmes, D., et Murray, S.J. (2010). The politics of evidence on "domestic terrorists": Obesity discourses and their effects. *Social Theory and Health*, 8(3), 259-79.
- Raphael, D. et Bryant, T. (2000). Putting the Population into Population Health. *Canadian Journal of Public Health*, 9(1), 9-10.
- Raphael, D. et Bryant, T. (2002). The limitations of population health as a model for a new public health, *Health Promotion International*, 17(2), 189-199.
- Rich, E. et Evans, J. (2005a). 'Fat ethics' - the obesity discourse and body politics. *Social Theory & Health*, 3(4), 341-358.

- Rich, E., Evans, J. (2005b). Making sense of eating disorders in schools, *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 26(2), 247-262.
- Richardson, L. (2003). Writing: A method of Inquiry. Dans: N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (Éds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 923-948). Thousand Oaks: Sage.
- Rimmer, J. (1999). Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Physical Therapy*, 79(5), 495-502.
- Rimmer, J. (2005). Exercise and physical activity in persons aging with a physical disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 16(1), 41-56.
- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A. et Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419-425.
- Rimmer, J. H., Rowland, J. L. et Yamaki, K. (2007). Obesity and secondary conditions in adolescents with disabilities: Addressing the needs of an underserved population. *Journal of Adolescent Health*, 41(3), 224-229.
- Rioux, M.H. et Prince, M.J. (2002). The Canadian Political Landscape of Disability: policy perspective, social status, interest groups and the rights movement Dans: A. Puttee (Éds.), *Federalism, Democracy and Disability policy in Canada*. Montreal and Kingston: MacGill-Queen's University Press.
- Simmel, G. (1989). *Philosophie de la modernité*. Paris: Payot.
- Sprague, J. (2005). *Feminist methodologies for critical researchers: Bridging differences*. Walnut Creek : Lanham.
- Stuifbergen, A.K., Becker, H.A., Ingalsbe, K. et Sands, D. (1990). Perceptions of health among adults with disabilities. *Health Values*, 14(2), 18-26.
- Stuifbergen, AK. et Roberts, G.J. (1997). Health promotion practices of women with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78 (12), S3-S9.
- Sykes, H. (1998). Turning the closet inside/out: Towards a queer-feminist theory in women's physical education. *Sociology of Sport Journal*, 15(2), 154-173.
- Thomas, C. (1999). *Female forms. Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2001). Medicine, gender and disability: disabled women's health care encounters. *Health Care for Women International*, 22(3), 245-262.

- Tighe, C. A. (2001). Working at disability: A qualitative study of the meaning of health and disability for women with physical impairments. *Disability & Society*, 16(4), 511-529.
- Turner, B.S (2004). *The New Medical Sociology*. New York: W.W. Norton.
- Walkerdine, V. (2009). Biopedagogies and beyond. Dans: J. Wright & V. Harwood (Éds.), *Biopolitics and the 'obesity epidemic': Governing bodies* (pp. 141-156). New York: Routledge
- Wang, J. J., Mitchell, P. et Smith, W. (2000). Vision and low self-rated health: The blue mountains eye study. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 41(1), 49-54.
- Watson N. (1995). Health promotion and physically disabled people: implications of the national health policy. *Critical Public Health*, 6(2), 38-43.
- Weedon, C. (1987). *Feminist practice and poststructuralist theory*. London: Blackwell.
- Wright, J. (2003). Poststructural methodologies - the body, schooling and health. Dans: J. Evans, B. Davis & J. Wright (Éds.), *Body, knowledge and control. Studies in the sociology of physical education and health* (pp. 34-59). London: Routledge.
- Wright, J. et Burrows, L. (2006). Re-conceiving ability in physical education: A social analysis. *Sport, Education and Society*. 11(3), 275-291.
- Wright, J. et Harwood, V. (Éds.). (2008). *Governing bodies: Biopolitics and the 'obesity epidemic'*. London: Routledge.
- Wright, J., O'Flynn, G. et Macdonald, D. (2006). Being fit and looking healthy: Young women's and men's constructions of health and fitness. *Sex Roles*, 54(9-10), 707-716.

Tableau 1

Constructions discursives du « corps sain » de jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel

Le corps sain c'est...	Nombre de mentions	Nombre de participantes
UN CORPS DISCIPLINÉ • Un corps qui bénéficie de bonnes habitudes de vie (nutrition, activité physique) • Un corps auquel on porte une attention particulière • Un corps hygiénique (qui bénéficie d'un bon sommeil, du brossage des dents, du brossage des cheveux, de la crème solaire en été) • Un corps qui consomme modérément l'alcool, le tabac, la drogue	348 (total) 246 55 20 21 6	20
UN CORPS MINCE ET FERME • Un corps au « poids santé » (pas trop gros, pas trop mince) • Un corps ferme, un corps qui n'est pas mou • Un corps qui n'est pas habillé dans les tailles fortes • Un corps qui ne prend pas beaucoup de place	147 (total) 123 15 6 3	18
UN CORPS QUI PARAÎT BIEN • Un corps qui paraît bien (un beau physique, un corps bien habillé, une belle peau, des cheveux brillants) • Un corps de femme qui suit les normes de la société • Un corps qui est joli et attirant pour les hommes	115 (total) 81 31 3	12
UN CORPS DANS LEQUEL ON SE SENT BIEN • Un corps dans lequel on est bien et heureuse • Un corps dans lequel on se sent énergique • Un corps en équilibre énergétique, avec bon métabolisme	84 (total) 46 20 18	18

PARTIE TROIS : CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

CHAPITRE VIII

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

L'objectif de cette étude qualitative était d'explorer les constructions discursives de la santé, du corps et de l'obésité de jeunes femmes vivant en situation de handicap. Afin de répondre aux objectifs spécifiques, des données empiriques ont été amassées grâce à des « entre-vues » réalisées auprès de 20 jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel et portant sur leurs constructions discursives de la santé, du corps et de l'obésité. L'analyse des récits des jeunes femmes a porté sur trois objectifs spécifiques. Dans un premier temps, les données empiriques ont permis de développer une meilleure compréhension de la manière dont ces jeunes femmes se sentent interpellées et se positionnent au sein du discours dominant de l'obésité ainsi que d'autres discours « normatifs » et « capacitistes » concernant la beauté, la féminité et l'hétérosexualité. De manière générale, à la lumière des récits des jeunes femmes, il semble clair que les positions de sujet et les pratiques de santé qu'elles adoptent se situent à l'intérieur d'un contexte culturel qui impose certains standards de « normalité » au plan du « corps sain » et de l'apparence.

Plus spécifiquement, les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel construisent discursivement la santé, le corps et l'obésité en reprenant plusieurs notions liées au discours dominant de l'obésité et à d'autres discours sociaux dominants (i.e., en matière de féminité traditionnelle, de handicap et de responsabilité individuelle pour la santé). Le fait de construire discursivement la santé presque uniquement au plan individuel est problématique dans le sens que les jeunes femmes semblent passer outre le rôle

crucial que peuvent avoir les facteurs sociaux et environnementaux sur leur propre santé. D'autre part, le discours dominant de l'obésité contribue à créer de l'anxiété chez nos participantes qui doivent faire face à une conceptualisation étroite du corps féminin idéal ; conceptualisation qui n'est pas réalisable pour la majorité des jeunes femmes et qui discrédite en plus le corps dit « handicapé ». Ainsi, les jeunes femmes de l'étude se construisent en tant que sujets préoccupés par leur poids, leur santé et leur apparence et également en tant que sujets marginalisés, frustrés et parfois honteux face à leur corps.

Il semble évident, à la lumière des résultats obtenus, que le discours dominant de l'obésité est incorporé et récité par ces jeunes femmes. En outre, elles entretiennent une vision très mécanique du corps (e.g., l'obésité est le résultat de calories consommées mais non dépensées) et ressentent une responsabilité individuelle et morale face à leur corps. En lien avec cela, elles mentionnent l'adoption de techniques d'auto-surveillance et de pratiques de santé (e.g., saine alimentation et activité physique) qu'elles mettent en place afin d'en arriver à la santé et un corps sain. Également, les jeunes femmes s'approprient le discours dominant concernant l'apparence normative et la beauté via l'adoption de certaines techniques (e.g., contrôle du poids, étiquetage des vêtements, « regard » des autres pour cacher leur handicap visuel).

Plusieurs techniques sont utilisées non seulement pour atteindre le corps mince mais également pour diminuer la « visibilité » de leur déficience. Cette constatation a permis de répondre au troisième objectif spécifique de l'étude. C'est-à-dire que l'analyse a permis d'observer que la situation de handicap vient jouer un rôle sur l'appropriation de

divers discours sociaux dominants et ainsi légitimer certains choix normatifs parfois perçus par les participantes comme idéologiquement problématiques mais néanmoins comme bénéfiques au plan pragmatique. Entre autres, certaines jeunes femmes s'approprient le discours dominant de l'obésité ainsi que le discours de la féminité traditionnelle afin de se rapprocher le plus possible d'un corps dit « capable » et en même temps de contester le discours dominant médical et ses stéréotypes concernant l'incapacité des femmes handicapées. En général, les participantes de notre étude se construisent discursivement en tant que « femmes » et non pas en tant que « femmes handicapées ». Comme c'est le cas dans les études de Garland-Thomson (1997), Lupton et Seymour (1998) et Dewis (1989), le phénomène de « normalisation » du corps est présent chez les participantes vivant en situation de handicap visuel. Entre autres, les jeunes femmes adoptent des stratégies afin de « camoufler » leur handicap et refusent de s'identifier ou de s'associer à l'identité de « personne handicapée », cherchant plutôt à créer une identité qui n'est pas fondée sur le handicap (Dewis, 1989). Ces jeunes femmes reproduisent ainsi les idéologies que l'on retrouve à l'intérieur des discours dominants de l'obésité et ceux liés au capacitisme, à la féminité et à la beauté et qui servent à discriminer et marginaliser tout corps considéré « hors norme » (Shulz et Wells, 1999).

Comme il est possible de le remarquer dans les trois articles, la subjectivité des participantes se construit non seulement à l'intérieur du discours dominant de l'obésité, mais aussi à l'intersection de multiples discours, notamment les discours normatifs sur la beauté, la féminité et le capacitisme. Ces discours contribuent à maintenir en place les hiérarchies sociales, culturelles et de genre, en plus de diminuer l'importance accordée

aux déterminants sociaux de la santé. Par contre, il est intéressant de constater que les positions qu'occupent ces jeunes femmes face au discours dominant de l'obésité et aux autres discours « normatifs » sont changeantes. L'appropriation de tels discours, ainsi que l'incorporation des idéaux liés à la santé et à la féminité, ne se font pas de manière naïve ; les participantes jettent parfois un regard critique et offrent certaines formes de résistance. Cette façon variée et parfois contradictoire d'occuper de multiples positions de sujet reflète la manière des jeunes femmes de négocier de multiples identités. En fait, l'utilisation d'une approche féministe poststructuraliste a permis de conceptualiser les participantes en tant que sujets interpellés par de multiples positions : à certains moments en tant que sujets néolibéraux, reproduisant sans questionner des éléments de discours sociaux dominants (i.e., obésité, responsabilité personnelle et morale envers la santé, féminité et capacitisme) mais à d'autres moments en tant que sujets « poststructuralistes » (Davies, Browne, Gannon, Hopkins, McCann, & Wihlborg, 2006), c'est à dire capables d'apporter un regard critique sur les discours dominants et ainsi de reconstruire les notions de santé, d'obésité et de corps sain autrement et de manière moins oppressive.

Cette étude est utile puisqu'elle a permis de démontrer l'impact du discours dominant de l'obésité et des discours corporels connexes (i.e., beauté, féminité) sur la manière dont les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel parlent de la santé, de l'obésité et du corps. Ces résultats mettent en évidence les représentations hégémoniques de la santé et du « corps sain » qui circulent et qui contribuent à véhiculer des idéaux sexistes, hétérosexistes, racistes et capacitistes. Par conséquent, les jeunes femmes appartenant à des groupes marginalisés peuvent ressentir de la honte ou de la culpabilité en

appréhendant des discours qui mettent en jeu un « corps sain » conceptualisé de façon à être inaccessible pour la plupart des femmes et une impossibilité pour celles qui vivent avec un handicap physique. En même temps, cette étude a permis de laisser émerger des manières alternatives de définir la santé, le corps et l'obésité par exemple quand les jeunes femmes décrivent la santé en termes fonctionnels ou lorsqu'elles redéfinissent la pratique de l'activité physique.

Quoique notre étude ne se soit pas penché sur la question de l'intersectionnalité (i.e., l'intersection entre les caractéristiques individuelles telles que la langue, la race, la sexualité et la classe sociale), il semble qu'elle puisse jouer un rôle crucial dans les constructions de la santé, de l'obésité et du corps. Cette question aurait avantage à être approfondie dans des futures études.

Suite aux résultats obtenus, je crois qu'il est impératif de présenter de nouveaux messages de santé publique qui portent une attention particulière au contexte dans lequel les femmes vivent. Il s'agit de changer les politiques et l'orientation des programmes de promotion de la santé de façon à diminuer l'accent mis sur un certain type de corps, accent qui contribue à blâmer la personne qui ne possède pas ce corps « normal ». Également, il est primordial pour le champ de la santé des populations d'incorporer de nouvelles méthodes de recherche qui permettent de capter la complexité des expériences de santé et de maladie telles que vécues par les individus. La présente étude va dans la foulée des suggestions de Kindig et Stoddard (2003) qui proposent une approche de santé des populations beaucoup plus vaste et plus inclusive des différentes méthodes de

recherche (e.g., quantitatives et qualitatives), des cadres théoriques (e.g., poststructuraliste, postcolonialiste) et des paradigmes (e.g., positiviste, constructiviste, subjectiviste).

Finalement, les résultats obtenus par le biais des récits des participantes ont généré des nouvelles connaissances dans la littérature scientifique, là où un manque existe, et qui apporteront une contribution au champ de la santé des populations au Canada en suscitant des débats sur les initiatives et les programmes de santé visant les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. De plus, ces connaissances peuvent être utilisées au plan social, afin de sensibiliser les acteurs en promotion de la santé sur les effets discursifs de certains discours employés afin d'améliorer la santé de la population, de les amener à repenser la manière dont la santé est présentée et de les informer sur les manières alternatives de définir la santé, le corps et l'obésité.

**PARTIE QUATRE : DÉCLARATION DES CONTRIBUTIONS,
BIBLIOGRAPHIE ET ANNEXES**

CHAPITRE IX

DÉCLARATION DES COLLABORATEURS

30 septembre 2011

À qui de droit,

Cette déclaration est pour confirmer que cette thèse est le résultat du travail de Annie Pouliot. Annie Pouliot a contribué à cette thèse en effectuant le travail de recherche (i.e., collecte de données, analyse de données, rédaction des résultats), et également en rédigeant les trois articles (Chapitre V, VI, VII). Geneviève Rail a contribué en apportant un support et des conseils tout au long du processus. Elle a également apporté des suggestions éditoriales aux trois articles et à la thèse. Il est également important de noter que la thèse et les trois articles font partie d'un projet de recherche plus large, financé par le CRSH et mené par Geneviève Rail. Le projet se nomme « Les constructions discursives de la santé et du corps dans le contexte du discours dominant de l'obésité et de ses biopédagogies » (2008-2011).

Geneviève Rail
Professeure et directrice
Institut Simone –De-Beauvoir
Université Concordia

Annie Pouliot
Ph.d. (c), Santé des populations
Université d'Ottawa

BIBLIOGRAPHIE

- ACSP (Agence Canadienne de Santé Publique) (2011). Qu'est-ce qui détermine la santé? http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php#key_determinants (site consulté le 12 avril 2011).
- Albert, B. (2004). *Briefing Note: The social model of disability, human rights and development*. Disability Knowledge and Research Programme, Norwich/London: Overseas Development Group, University of East Anglia/Healthlink Worldwide.
- Albrecht, G. (1992). *The Disability Business*. London : Sage
- Albrecht, G. I., Ravaud, J.F., et Stiker, H. J. (2001). L'émergence des disability studies: État des lieux et perspectives. *Sciences Sociale Et Santé*, 19(4), 43-73.
- Albrecht, G. I., Seelman, K. D., et Burry, M. (2001). *Handbook of disability studies*. Thousand Oaks (California): Sage Publications.
- Aldrich, R., Kemp, L., Williams, J. S., Harris, E., Simpson, S., Wilson, A., et al. (2003). Using socioeconomic evidence in clinical practices guidelines. *British Medical Journal*, 327(7426), 1283-1285.
- Althusser, L. (1969). *For marx*. Harmondsworth: Penguin.
- Althusser, L. (1971). *Lenin and philosophy and other essays*. London: New Left Books.
- Anderson, D. M., Bedini, L. A., et Moreland, L. (2005). Getting all girls into the game: Physically active recreation for girls with disabilities. *Journal of Park and Recreation Administration*, 23(4), 78-103.
- Annis, N. M., Cash, T. F. et Hrabosky, J. I. (2004). Body image and psychosocial differences among stable average weight, currently overweight, and formerly overweight women: The role of stigmatizing experiences. *Body Image*, 1(2), 155-167.
- Aphramor, L. et Gingras, J. (2008). Sustaining imbalance – Evidence of neglect in the pursuit of nutritional health. Dans: S. Riley, M. Burns, H. Frith, S. Wiggings et P. Markula (Éds), *Critical bodies representations, identities and practices of weight and body management* (pp. 155-174). Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Arcand, J. L., Hicks, A. L., Adams, M. M. et McCartney, N. (2006). The use of body-mass-supported treadmill training as a method to improve physical and psychological well-being in an individual with multiple sclerosis: A case study. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 31 (Suppl), S2.

- Arney W. et Bergen B. (1983). The anomaly, the chronic patient and the play of power. *Sociology of Health and Illness*, 5(1), 1–24.
- Ashton-Shaeffer, C., Gibson, H., Holt, M. et Willming, C. (2001). Women's resistance and empowerment through wheelchair sport. *World Leisure*, 43(4), 11-21.
- Australian Bureau of Statistics. (1997). *National health survey. Summary results: Australian states and territories*. Canberra: Australian Bureau of Statistics, Catalogue no 4368.0.
- Ayvazoglu, N. R., Oh, H. K. et Kozub, F. M. (2006). Explaining physical activity in children with visual impairments: A family systems approach. *Exceptional Children*, 72(2), 235-248.
- Azzarito, L. (2007). “Shape up America: Understanding fatness as a curriculum project”. *Journal of the Advancement of Curriculum Project*, 3, 1-27.
- Baber, K.M. et Murray, C.I. (2001). A postmodern feminist approach to teaching human sexuality. *Family Relations*, 50 (1), 23-34.
- Baker, D., Sivyer, R. et Towell, T. (1998). Body image dissatisfaction and eating attitudes in visually impaired women. *International Journal of Eating Disorders*, 24(3), 319-322.
- Barnes, C., Mercer, G. et Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Bartky, S.L. (1988). Foucault, femininity, and the modernization of patriarchal power. Dans: I. Diamond et L. Quinby (Éds), *Feminism and Foucault: Reflections on resistance* (pp. 61-86). Boston, MA: Northeastern University Press.
- Bartky, S. L. (1990). *Femininity and domination: Studies in the phenomenology of oppression*. London: Routledge.
- Bartky, S.L. (2003). Foucault, femininity, and the modernization of patriarchal power. Dans: Weitz, R. (Éd.), *The politics of women's bodies: Sexuality, appearance, and behaviour* (pp.25-45). New York: Oxford University Press.
- Becker, H. (2006). Measuring health among people with disabilities. *Family & Community Health*, 29(15), 70s-77s.
- Becker, H., Stuifbergen, A., Ingalsbe, K. et Sands, D. (1989). Health promoting attitudes and behaviors among persons with disabilities, *International Journal of Rehabilitation Research*, 12(3), 235-250.
- Barton, L. (1996). *Disability and society: Emerging issues and insights*. Essex: Longman.

- Bégué-Simon, A. (1986). *De l'évaluation du préjudice à l'évaluation du handicap*. Lyon-Paris: Éditions Alexandre-Lacassagne.
- Bjornson, K. F., Belza, B., Kartin, D., Logsdon, R. G. et McLaughlin, J. (2008). Self-reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(1), 121-127.
- Blair, S. et LaMonte, M. (2006). Commentary: Current perspectives on obesity and health: Black and white, or shades of grey? *International Journal of Epidemiology*, 35(1), 69-72.
- Blaxter, M. (2004). *Health: Key concepts*. Cambridge: Polity Press.
- Blessing, D. L., McCrimmon, D., Stovall, J. et Williford, H. N. (1993). The effects of regular exercise programs for visually impaired and sighted schoolchildren. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 87(2), 50-51.
- Blinde, E. M., et McCallister, S. G. (1999). Women, disability, and sport and physical fitness activity: The intersection of gender and disability dynamics. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 70(3), 1-12.
- Block, M. (2007). *A teacher's guide to including students with disabilities in general physical education* (3rd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Blood, S. (2005). *Body work: The social construction of women's body image*. London/New York: Routledge.
- Boehmer, T., Lovegreen, S. L., Haire-Joshu, D. et Brownson, R. (2006). What constitutes an obesogenic environment in rural communities? *American Journal of Health Promotion*, 20(6), 411-421.
- Boero, N. (2007). All the news that's fat to print: The American "obesity epidemic" and the media. *Qualitative Sociology*, 30(1), 41-60.
- Boice, M. M. (1998). Chronic illness in adolescence. *Adolescence*, 33(132), 927-939.
- Bordo, S. (1990). Reading the slender body. In M. Jacobus, E. F. Keller & S. Shuttleworth (Éds.), *Body/Politics: Women and the discourses of science* (pp. 83-112., New York: Routledge.
- Bordo, S. (1993). *Unbearable weight: Feminism, western culture and the body*. Berkeley: University of California Press.
- Bordo, S. (1997). Reading the male body. Dans: P. Moore (Éd.), *Building bodies*. New Brunswick: Rutgers University Press.

- Bouchard, D. et Tetrault, S. (2000). The motor development of sighted children and children with moderate low vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 94(9), 564-573.
- Boucher, N. (2003). Handicap, recherche et changement social. *Lien Social et Politiques*, 50, 147-164.
- Brazier, J. E., et Lebesco, K. (2001). *Bodies out of bounds: Fatness and transgression*. Berkeley: University of California Press.
- Bricher, G. (2000). Disabled people, health professionals and the social model of disability: can there be a research relationship? *Disability & Society*, 15 (5), 781-793.
- Brownell, K. et Horgen, K. B. (2003). *Food fight: The inside story of the food industry, america's obesity crisis, and what we can do about it*. New York: McGraw-Hill.
- Bryan, S. et Walsh, P. (2004). Physical activity and obesity in Canadian women. *BMC Women's Health*, 4(1), S1-S6.
- Buchholz, A. C., McGillivray, C. F. et Pencharz, P. B. (2003). Physical activity levels are low in free-living adults with chronic paraplegia. *Obesity Research*, 11(4), 563-570.
- Burrows, L. et Wright, J. (2004). The discursive production of childhood, identity and health. Dans: J. Evans, B. Davies et J. Wright (Éds.), *Body knowledge and control: Studies in the sociology of education and physical culture* (pp.83-95). London: Routledge.
- Burrows, L. et Wright, J. (2007). Prescribing practices: Shaping healthy children in schools. *International Journal of Children's Rights*, 15, 1-16.
- Butler, J. (1990). *Gender trouble: Feminism and the subversion of identity*. New York/London: Routledge.
- Butler, J. (1993). *Bodies that matter: On the discursive limits of sex*. New York: Routledge.
- Butler, J. (1997). *Excitable speech: A politics of the performance*. New York: Routledge.
- Butler, J. (2005). *Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion*. Traduit de l'anglais par C. Kraus. Paris : Éditions La Découverte.
- Cameron, C., Craig, C.L., Coles, C. et Cragg, S. (2003). *Increasing physical activity: Encouraging physical activity through schools*. Ottawa: Canadian Fitness and Lifestyle Research Institute.

- Campbell, M.L., Sheets, D. et Strong, P.S. (1999). Secondary health conditions among middle-aged individual with chronic physical disabilities: implications for unmet needs for services. *Assistive Technology*, 11(2), 105-122.
- Campos, P. (2004). *The obesity myth: Why america's obsession with weight is hazardous to your health*. New York: Gotham/Penguin.
- Campos, P., Saguy, A., Ernsberger, P., Oliver, E. et Gaesser, G. (2006a). The epidemiology of overweight and obesity: Public health crisis or moral panic? *International Journal of Epidemiology*, 35(1), 55-60.
- Campos, P., Saguy, A., Ernsberger, P., Oliver, E. et Gaesser, G. (2006b). Response: Lifestyle not weight should be the primary target. *International Journal of Epidemiology*, 35(1), 81-82.
- Capella-McDonnall, M. E. (2005). The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 855-861.
- Cardinal, B.J. et Spaziani, M.D. (2003). ADA compliance and the accessibility of physical activity facilities in western Oregon. *American Journal Health Promotion*, 17 (3), 197-201.
- Celeste, M. (2002). A survey of motor development for infants and young children with visuel impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96, 169-174.
- Center for Research on Women with disabilities (CROWD). (2002). *Health promotion for women with disabilities: Final report*. Houston, Texas: Baylor College of Medicine.
- Chadwick, A. (1996). Knowledge, power and the Disability discrimination Bill. *Disability & Society*, 11 (1), 25-40.
- Chau, L., Hegedus, L., Praamsma, M., Smith, K., Tsukada, M., Yoshida, K., et al. (2008). Women living with a spinal cord injury: Perceptions about their changed bodies. *Qualitative Health Research*, 18(2), 209-221.
- Chevarley, F.M., Thierry, J.M., Gill, C.J., Ryerson, A.B. et Nosek, M.A. (2006). Health and preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994-1995 National Health Interview Survey. *Women's Health Issues*, 16 (6), 297-312.
- Chrysanthou, M. (2002). Transparency and selfhood: Utopia and the informed body, *Social Science & Medicine*, 54(3), 469-479.

- Clark, L. S. et Tiggemann, M. (2006). Appearance culture in 9- to 12-year-old girls: Media and peer influences on body dissatisfaction. *Social Development*, 15(4), 628-643.
- Clark, L. S. et Tiggemann, M. (2007). Sociocultural influences and body image in 9- to 12-year-old girls: The role of appearance schemas. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 36(1), 76-86.
- Clark, L. et Tiggemann, M. (2008). Sociocultural and individual psychological predictors of body image in young girls: A prospective study. *Developmental Psychology*, 44(4), 1124-1134.
- Cockerham, C. W. (2005). Health lifestyle theory and the convergence of agency and structure. *Journal of Health and Social Behavior*, 46(march), 51-67.
- Cole, J. (1993). Resisting the canon: Feminist cultural studies, sport, and technologies of the body. *Journal of Sport and Social Issues*, 17(2), 77-97.
- Collins, M. (2004). Sport, physical activity and social exclusion. *Journal of Sports Sciences*, 22 (8), 727-740.
- Collins, M.F., Henry, I.P., Houlihan, B. et Buller, J. (1999). *Research Report: Sport and Social Exclusion. Institute of Sport and Leisure Policy*. Loughborough , UK : Loughborough University, DCM
- Collins, P. H. (1990). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness and the Politics of Empowerment*. London: Routledge.
- Commission des déterminants sociaux de la santé (2008). *Combler le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux*. Genève : Organisation mondiale de la santé.
- Connell, R. W. (1995). *Masculinities*. Berkeley: University of California Press.
- Conseil Canadian sur le Développement Social. (2009). *Persons with disabilities and health*. <http://www.ccsd.ca/drip/research/drip14/drip14.pdf> (site consulté le 4 avril 2009)
- Corker, M. (1997). Deaf people and interpreting- the struggle in language. *Deaf Worlds*, 13(3), 13-20.
- Corker, M. (1998). Disability discourse in a post-modern world. Dans: T. Shakespeare (Éd.) *The Disability Reader: social science perspectives* (pp. 221–233). London: Continuum.

- Corker, M. (1999). Differences, conflations and foundations: the limits to the “accurate” theoretical representation of disabled people’s experience. *Disability and Society*, 14(4), 627-642.
- Corker, M. (2000). Disability politics, language planning and inclusive social policy. *Disability and Society*, 15(3), 445-461.
- Corker, M. et French, S. (1999). *Disability discourse*. Buckingham: Open university Press.
- Corker, M. et Shakespeare, T. (2002). *Disability/Postmodernity: Embodying disability theory*. London: Continuum.
- Coveney, J. (2006). *Food, morals and meaning: The pleasure and anxiety of eating*. London: Routledge.
- Craig, C.L. et Cameron, C. (2004). *Increasing physical activity: Assessing trends from 1998-2003*. Ottawa, ON: Canadian Fitness and Lifestyle Research Institute.
- Crawford, A., Hollingsworth, H. H., Morgan, K. et Gray, D. B. (2008). People with mobility impairments: Physical activity and quality of participation. *Disability and Health Journal*, 1(1), 7-13.
- Crawford, R. (1980). Healthism and the medicalization of everyday life. *International Journal of Health Services*, 10(3), 365-388.
- Crawford, R. (1984). Cultural account of "health": Control, release, and the social body. Dans: J. McKinley (Ed.), *Issues in the political economy of health care* (pp. 60-103). London: Tavistock.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Crow, L. (1996). Including all our lives: renewing the social model of disability. Dans: C. Barnes et G. Mercer (Éds), *Exploring the divide: illness and disability*. Leeds: The Disability Press.
- CSDH (Commission on Social Determinant of Health) (2007). *Achieving Health Equity: from root causes to fair outcomes*. Geneva: WHO.
- Dallaire, H. et Rail, G. (1996). *Vers l'équité en éducation physique: Partenariat et création d'un milieu non-sexiste chez les jeunes francophones au Canada*. Ottawa, Canada: RNAEF.
- Dalton, S. (2004). *Our overweight children: What parents, schools, and communities can do to control the fatness epidemic*. Berkeley: University of California Press.

- Darby, A., Hay, P., Mond, J., Rodgers, B. et Owen, C. (2007). Disordered eating behaviours and cognitions in young women with obesity: Relationship with psychological status. *International Journal of Obesity*, 31(5), 876-882.
- Davies, B., Browne, J., Gannon, S., Hopkins, L., McCann, H., et Wihlborg, M. (2006). Constituting the Feminist Subject in Poststructuralist Discourse. *Feminism and Psychology*, 16(1), 87-103.
- Davis, J. et Watson, N. (2002). Counting stereotypes of disability: disabled children and resistance. Dans: M. Corker & T. Shakespeare (Éds), *Embodying disability theory*. London: Continuum.
- Denzin, N. K. (1994). The art and politics of interpretation. Dans: N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Éds.), *Handbook of qualitative research* (pp.500-515). Thousand Oaks: Sage.
- Denzin, N.K. et Lincoln, Y.S. (2005). *The Sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- DePauw, K. (1997). The (in)visibility of disAbility: Cultural contexts and 'sporting bodies'. *Quest*, 49(4), 416-430.
- DePauw, K. (2000). Socio-cultural context of disability: Implications for scientific inquiry and professional preparation, *Quest*, 52, 358-368.
- Derrida, J. (1973). *Speech and phenomenon*. Evanston: North-Western University Press.
- Derrida, J. (1976). *Of grammatology*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Dewis, M.E. (1989). Spinal cord injured adolescents and young adults: the meaning of body changes. *Journal of Advance Nursing*. 14(5), 389-396.
- Dohnt, H. et Tiggemann, M. (2005). Peer influence on body dissatisfaction and dieting awareness in young girls. *British Journal of Developmental Psychology*, 23(1), 103-116.
- Dohnt, H. et Tiggemann, M. (2006). Body image concerns in young girls: The role of peers and media prior to adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 35(2), 135-145.
- Donoghue, C. (2003). Challenging the authority of the medical definition of disability: an analysis of the resistance to the social constructionist paradigm. *Disability and Society*, 18 (2), 199-208.
- Dunn, J. et Leitschuh, C. A. (2000). *Special physical education* (8th ed.). Dubuque, IA: Kendall Hunt.

- Ellery, P. J. et Stewart, M. J. (2000). Graduate adapted physical education personnel preparation programs receiving federal funding. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 17(1), 54-68.
- Elliot, C.D. (2007). Big persons, small voices: On governance, obesity and the narrative of the failed citizen. *Journal of Canadian Studies*, 41 (3), 134-149.
- Ells, L. J., Lang, J. P. H., Wilkinson, J. R., Lidstone, J. S. M., Coulton, S. et Summerbell, C. D. (2006). Obesity and disability - a short review. *Obesity Reviews*, 7(4), 341-345.
- Erlandson, D.A., Harris, E.L., Skipper, B.L. et Allen, S.D. (1993). *Doing naturalistic inquiry: a guide to methods*. Newbury Park: Sage Publications.
- Evans, B. (2006). 'I'd feel ashamed': Girls bodies and sports participation. *Gender, Place and Culture*, 13(5), 547-561.
- Evans, J. (2004). Making a difference? Education and 'ability' in physical education. *European physical education review*, 10(1), 95-108.
- Evans, J., Davies, B. et Rich, E. (2008). The class and cultural functions of obesity discourse: Our latter day child saving movement. *International Studies in Sociology of Education*, 18(2), 117-132.
- Evans, J., Davies, B. et Wright, J. (2004). *Body knowledge and control: Studies in the sociology of physical education and health*. London: Routledge.
- Evans, J., Rich, E., Allwood, R. et Davies, B. (2005). Fat fabrications. *The British Journal of Teaching Physical Education*, Winter.
- Evans, J., Rich, E., Allwood, R. et Davies, B. (2008). Body pedagogies, P/policy, health and gender, *British Educational Research Journal*, 34(3), 387-402.
- Evans, J., Rich, E. et Davies, B. (2004). The emperor's new clothes: Fat, thin, and overweight. the social fabrication of risk and ill health. *Journal of Teaching in Physical Education*, 23(4), 372-391.
- Evans, R. G., Barer, M. L. et Marmor, T. R. (1994). *Why are some people healthy and others not? The Determinants of Health of Populations*. New York: Aldine de Gruyter.
- Evans, R. et Stoddard, G. (1990). Producing Health, Consuming Health Care. *Social Science and Medicine*, 21 (12), 1347-1363.

- Farrell, S. W., Braun, L., Barlow, C. E., Cheng, Y. J. et Blair, S. N. (2002). The relation of body mass index, cardiorespiratory fitness, and all-cause mortality in women. *Obesity Research*, 10, 417-423.
- Fawcett, G. (1996). *Living with disability in Canada: An economic portrait*. Hull, QC: Human Resources Development Canada, Office for Disability Issues.
- Fawcett, B. (2000). *Feminist perspectives on disability*. Essex: Pearson. Education.
- Featherstone, M. (1991). The body in consumer culture. Dans: M. Featherstone, M. Hepworth et I. Turner (Éds.). *The body* (pp. 170-196). London: Sage.
- Ferraro, K. F., Su Y.P., Gretebck, R. J., Black, D.R. et Badylak, S.F. (2002). Body mass index and disability in adulthood: A 20-year panel study. *American Journal of Public Health*, 92(5), 834-840.
- Fine, M. (1994). Working the hyphens: Reinventing self and other in qualitative research. In N.K. Denzin & Y S. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research* (pp. 70-82). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Fine, M. et Asch, A. (1988). Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism. *Journal of Social Issues*, 44(1), 3-21.
- Fitzgerald, H (2005). Still feeling like a spare piece of luggage? Embodied experience of (dis) ability in physical education and school sport. *Physical Education and Sport Pedagogy*, 10(1), 41-59.
- Flax, J. (1992). The end of innocence. Dans: J. Butler & J.W. Scott (Éds.), *Feminists theorize the political* (pp. 445-463). New York: Routledge.
- Flegal, K. M., Graubard, B. I., Williamson, D. F. et Gail, M. H. (2005). Excess deaths associated with underweight, overweight, and obesity. *Journal of the American Medical Association*, 293(15), 1861-1867.
- Flynn, M., McNeil, D., Maloff, B., Mutasingwa, D., Wu, M., Ford, C. et Tough, S.C. (2006). Reducing obesity and related chronic disease risk in children and youth : a synthesis of evidence with « best practice » recommendations. *Obesity Review*, 7 (Suppl.1), 7-66.
- Fontana, A. (2003). Postmodern trends in interviewing. Dans : J.F. Gubrium et J.A. Holstein (Éds.), *Postmodern Interviewing* (pp.51-65). Thousand Oaks (CA): Sage.
- Forbes, G. B., Doroszewicz, K., Card, K., Adams-Curtis, L. (2004). Association of the thin body ideal, ambivalent sexism, and body self-esteem with body acceptance and the preferred body size of college women in Poland and the United States. *Sex Roles*, 50(5-6), 331-345.

- Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*. Paris : Presses universitaires de France.
- Foucault, M. (1969). *L'archéologie du savoir*. Paris: Gallimar.
- Foucault, M. (1972). *The archaeology of knowledge and the discourse on language*. New York: Tavistock Publications and Harper Colophon.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir: Naissance de la prison*. Paris: Éditions Gallimard.
- Foucault, M. (1978). *The history of sexuality: An introduction-vol. I*. New York, NY: Vintage Books (Version originale publiée en 1976).
- Foucault, M. (1980). *Power/Knowledge: Selected interviews and other writings*. New York: Pantheon.
- Foucault, M. (1982). The subject and power. Dans: H.L. Drejrufus et P. Rabinow (Éds.), *Afterword Michel Foucault structuralism and hermeneutics* (pp. 208-226). Brighton: Harvester Press.
- Foucault, M. (1986). *The history of sexuality, volume two, the use of pleasure*. Harmondsworth: Viking.
- Foucault, M. (1997). *Il faut defendre la société – Cours au Collège de France, 1975-1976*. Paris : Seuil/Gallimard.
- Foucault, M. (2000). Governmentality. Dans: Faubion J.D. (Éd.), *Power. The essential works of Michel Foucault* (pp. 201-222). New York: The New Press.
- Foucault, M. (2003). *Abnormal: Lectures at the College de France 1974-1975*. New York: Picador.
- Fougeyrollas P., Bergeron H., Cloutier R., Côté J. et St Michel G., (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. RIPPH, Québec.
- Fox, K. R. et Corbin C. B. (1989). The physical self- perception profile: development and preliminary validation. *Journal of Sport & Exercise Psychology*, 11(4), 408-430.
- French, S. (1993). Disability, Impairment or something in between? Dans: J. Barton et al. (Éds.) *Disabling barriers: enabling environments*. London: Sage.
- Friedman, K.E., Reichmann, S.K., Costanzo, P.R., Zelli, A., Ashmore, J.A. et Musante, G.J. (2005). Weight stigmatization and ideological beliefs: Relation to psychological functioning in obese adults. *Obesity Research*, 13(5), 907-916.

- Froehlich-Grobe, K., Figoni, F. S., Thomson, C. et White, G. W. (2008). Exploring the health of women with mobility impairment. *Women & Health*, 48(1), 21-41.
- Fullagar, S. (2001). Governing the healthy body: Discourses of leisure and lifestyle within Australian health policy. *Health*, 6(1), 68-94.
- Fullagar, S. (2009). Governing healthy family lifestyles through discourses of risk and responsibility. Dans: J. Wright & V. Harwood (Éds.), *Biopolitics and the 'obesity epidemic': Governing bodies* (pp. 108-126). New York: Routledge
- Gaesser, G. A. (2003a). Pro and con: Is obesity a disease? (no). *Family Practice News*, 33(16), 12.
- Gaesser, G. A. (2003b). Weight , weight loss, and health: A closer look at the evidence. *Healthy Weight Journal*, 17(1), 8-11.
- Gaesser, G. A. et Blair, S. N. (2002). *Big fat lies: The truth about your weight and your health*. Carlsbad, CA: Gurze Books.
- Gard, M. (2004). An elephant in the room and a bridge too far, or physical education and the 'obesity epidemic'. Dans: J. Evans, B. Davies, et J. Wright (Éds.). *Body knowledge and control: Studies in the sociology of physical education and health*, (pp. 68-82). London: Routledge.
- Gard, M. (2007). *Obesity, fear and the regulation of children*. International Conference on "Bio-Pedagogies: Schooling, youth and the body in the obesity epidemic". Wollongong, Australia.
- Gard, M. et Kirk, D. (2007). Obesity discourse and the crisis of faith in disciplinary technolog. *Utbildning & Demokrati*, 16(2), 17-36.
- Gard, M. et Wright, J. (2001). Managing uncertainty: Obesity discourses and physical education in a risk society. *Studies in Philosophy and Education*, 20(6), 535-549.
- Gard, M. et Wright, J. (2005). *The obesity epidemic: Science, morality and ideology*. London: Routledge.
- Garland-Thomson, R. (1997a). Feminist theory, the body and the disabled figure. Dans: L.J. Davis (Éds). *The disability studies reader*. New York: Routledge.
- Garland-Thomson, R (1997b). *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American Culture and Literature*. New York: Columbus University Press.
- Garland-Thomson, R. (2001). *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist disability Studies*. Washington DC: Center for Women Policy Studies.

- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *National Women Studies Association Journal*, 14(30), 1-32.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-1587.
- Garland-Thomson, R. (2007). Shape Structures Story: Fresh and Feisty Stories about Disability. *Narrative*, 15(1), 113-123.
- Garland-Thomson, R. (2009). Disability, Identity, and Representation: An Introduction. Dans: T. Titchkosky et R. Michalko (Éds.), *Re-thinking normalcy: A disability studies reader*. Toronto, Canadian Scholars Press.
- George, T. et Rail, G. (2006). Barbie meets the Bindi: Constructions of health among second generation South Asian Canadian women. *Journal of Women's Health and Urban Life*, 4(2), 45-67.
- Gleeson, K. et Frith, H. (2006). (De)constructing body image. *Journal of Health Psychology*, 11(1), 79-90.
- Goffman, E. (1988). *Les moments et leurs hommes*. Paris: Seuil/Minuit.
- Goodley, D. et Moore, M. (2000). Doing Disability Research: activist lives and the academy. *Disability and Society*, 15(6), 861-882.
- Gosh, A., Bambring, M., Gennat, H. et Rohlmann, A. (1997). Longitudinal study of neuropsychological outcomes in blind extremely-low-birth weight children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(5), 297-304.
- Grogan, S. (1999). *Body image: Understanding body disaffection in men, women and children*. London: Routledge.
- Groskopf, B. (2005). The failure of bio-power: Interrogating the 'Obesity crisis'. *Journal for the Arts, Sciences and Technology*, 3, 41-47.
- Grosz, E. (1994). *Volatile bodies: Towards a corporeal feminism*. Crows Nest, Australia: Allen and Unwin.
- Grosz, E. (1995). Bodies and pleasures in queer theory. In J. Roff, & R. Wiegman (Eds.), *Who can speak?: Authority and critical identity* (pp. 221-230). Urbana: University of Illinois Press.
- Guthrie, S. R. et Castelnuevo, S. (2001). Disability management among women with physical impairments: The contribution of physical activity. *Sociology of Sport Journal*, 18(1), 5-20.

- Gyurcsik, N.C., Bray, S.R., et Brittain, D.R. (2004). Coping with barriers to vigorous physical activity during transition to university. *Family & Community Health*, 27(2), 130-142.
- Hall, S. (1990). Cultural identity and diaspora. Dans: J. Rutherford (Éd.), *Identity: Community, culture, difference* (pp. 222-237). London: Lawrence and Wishart.
- Hall, S. (1997). The work of representation. Dans: S. Hall (Éd.), *Representation: Cultural representations and signifying practices* (pp.13-74). London: Sage.
- Hamonet, C. et Magalhaes, T. (2003). La notion de handicap. *Annales De Réadaptation Et De Médecine Physique*, 46(8), 512-524.
- Harper, E. et Rail, G. (2011). Contesting “Silhouettes of a pregnant belly”: Young pregnant women’s discursive constructions of the body. *Aporia*, 3(1), 5-14.
- Harris, D. M. (2006). A preliminary study of nutrition and physical activity habits of women with physical disabilities. *Californian Journal of Health Promotion*, 4(4), 30-35.
- Harrison, T. (2006). Health promotion for persons with disabilities: what does the literature reveal? *Family & Community Health*, 29(1), 12S-19S.
- Harrison, T. (2009). Development of the activity effort scale for women aging with paralytic polio. *Journal of Neuroscience Nursing*, 41(3), 168-176.
- Harwood, V. (2008) Theorizing biopedagogies. Dans: J. Wright et V. Harwood (Éds.), *Biopolitics and the ‘Obesity Epidemic’: Governing Bodies* (pp.15-30). London: Routledge.
- Heath, G. W. et Fentem, P. H. (1997). Physical activity among persons with disabilities: A public health perspective. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, 25(1), 195-234.
- Hehir, T. (2005). *New directions in special education: Eliminating ableism in policy and practice*. Cambridge, MA: Harvard Educational Publishing Group.
- Henderson, K. A. et Bedini, L. A. (1995). "I have a soul that dances like Tina Turner, but my body can't": Physical activity and women with mobility impairment. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 66(2), 155-161.
- Herrick, C. (2007). Risky bodies: Public health, social marketing and the governance of obesity. *Geoforum*, 38(1), 90-102.
- Hogan, A., McClellan, I. et Bauman, A. (2000). Health promotion needs of young people with disabilities: A population study. *Disability and Rehabilitation*, 22(8), 352-357.

- Holm, S. (2007). Obesity interventions and ethics. *Obesity Review*, 8(suppl. 1), 207-210.
- Holmes, D., Murray, J. et Rail, G. (2008). On the constitution and status of "evidence" in the health sciences. *Journal of Research in Nursing*, 13(4), 272-280.
- Hopkins, W.G., Gaeta, H., Thomas, A.C. et Hill, P.N. (1987). Physical fitness of blind and sighted children, *European Journal of Applied Physiology and Occupation Physiology*, 56(1) 69-73.
- Houwen, S., Hartman, E. et Visscher, C. (2009). Physical activity and motor skills in children with and without visual impairments. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 41(1), 103-109.
- Howe, K., et Berv, J. (2000). Constructing constructivism, epistemological and pedagogical. Dans: D. Phillips (Éds), *Constructivism in education* (pp. 19-40). Chicago: University of Chicago Press.
- Howell, J. et Ingham, A. (2001). From social problem to personal issue: The language of lifestyle. *Cultural Studies*, 15(2), 326-351.
- Hughes, R. B. (2006). Introduction to the theme issue on women and disabilities. *Women's Health Issues*, 16(6), 283-285.
- Hughes, R. B. et Paterson, K. (1997) The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. *Disability and Society*, 12(3), 325-340.
- Hughes, R., Robinson-Whelen, S., Taylor, H., Peterson, N. et Nosek, M. (2005). Characteristics of depressed and non-depressed women with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(3), 473-479.
- Inahara, M. (2009). This body which is not one: The body, femininity and disability. *Body & Society*, 15(1), 47-62.
- Instituts canadien de recherche sur les femmes. (ICREF) (2009). *La résistance des femmes à la pauvreté et à l'exclusion- des études de cas inspirantes*. Ottawa (Canada): Instituts canadien de recherche sur les femmes.
- Itzgerald, H. (2005). Still feeling like a spare piece of luggage? embodied experiences of (dis)ability in physical education and school sport. *Physical Education and Sport Pedagogy*, 10(1), 41-59.
- Jacolin-Nackaerts, M. et Clément, J. (2008). La lutte contre l'obésité à l'école: Entre biopouvoir et individuation. *Lien Social Et Politiques*, 59, 47-60.
- Jan, J. E., Sykanda, A. et Groenveld, M. (1990). Habilitation and rehabilitation of visually impaired children, *Pediatrician*, 17(3), 202-210.

- Jette, S. (2006). Fit for two? A critical discourse analysis of Oxygen fitness magazine. *Sociology of Sport Journal*, 23(4), 331-351.
- Jones, D. B. (2003). "Denies from a lot of places": Barriers to participation in community recreation programs encountered by children with disabilities in maine: Perspectives of parents. *Leisure/Loisir: Journal of the Canadian Association for Leisure Studies*, 28(1-2), 49-69.
- Jutel, A. (2005). Weighing health: the moral burden of obesity. *Social Semiotics*, 15(2), 113-125.
- Jutel, A. (2009). Doctor's orders: Diagnosis, medical authority and the exploitation of the fat body. Dans J. Wright et V. Harwood (Éds). *Biopolitics and the 'obesity epidemic': governing bodies* (pp. 60-77). New York: Routledge.
- Kaufmann, J.C (2001). *Corps de femmes, regards d'hommes. Sociologie des seins nus*. Paris : Éditions Pocket.
- Kef, S. (1997). The personal networks and social supports of blind and visually impaired adolescents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91(3), 236-244.
- Kindig, D. et Stoddard, G. (2003). What is Population Health? *American Journal of Public Health*, 93(3), 380-383.
- Kim, S. et Popkin, B. M. (2006). Commentary: Understanding the epidemiology of overweight and obesity--a real global public health concern. *International Journal of Epidemiology*, 35(1), 60-67.
- Kim, K.Y. et Rail, G. (2007). An interpretation of adolescents' discursive constructions of health and physical fitness: An exploration of Korean-Canadian Youth. *Korean Journal of Sociology of Sport*, 20(2), 175-195.
- Kleege, G. (1999). *Sight Unseen*. New Haven and London: Yale University Press.
- Komesaroff, P. A. et Thomas, A. (2007). Editorial: Combating the obesity epidemic: Cultural problems demand cultural solutions. *Internal Medicine Journal*, 37(5), 287-289.
- Kozub, F. M. (2006). Motivation and physical activity in adolescents with visual impairments. *Re:View*, 37(4), 149-160.
- Kozub, F. M. et Oh, H. (2004). An exploratory study of physical activity levels in children and adolescents with visual impairments. *Clinical Kinesiology*, 58(3), 1-7.

- Kroksmark, U. et Nordell, K. (2001). Adolescents: The age of opportunities and obstacles for students with low vision. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(4), 312-226.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: an introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Lang, T. et Rayner, G. (2007). Overcoming policy cacophony on obesity: An ecological public health framework for policymakers. *Obesity Reviews*, 8(s1), 165-181.
- Launer, L. J., Harris, T., Rumpel, C. et Madans, J. (1994). Body mass index, weight change, and risk of mobility disability in middle-aged and older women. *Journal of American Medical Association*, 271(14), 1093-1098.
- Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et de la modernité*. Paris: PUF.
- Leslie, E., Fotheringham, M.J., Owen, N. et Bauman, A. (2001). Age-related differences in physical activity levels of young adults. *Medicine and Science in sports and Exercise*, 33(2), 255-258.
- Lieberman, L. J. et Houston-Wilson, C. (2002). *Strategies for inclusion: A handbook for physical educators*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- Lieberman, L. J., Houston-Wilson, C. et Kozub, F. M. (2002). Perceived barriers to including students with visual impairments in general physical education. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 19, 364-377.
- Lieberman, L. J. et Lepore, M. (1998). Camp abilities: A developmental sports camp for children who are blind and deafblind. *Palaestra*, 14(1), 28-31, 46-48.
- Lieberman, L. J. et McHugh, B. E. (2001). Health-related fitness of children with visual impairments and blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(5), 272-286.
- Lieberman, L. J., Stuart, M. E., Hand, K. et Robinson, B. (2006). An investigation of the motivational effects of talking pedometers among youths with visual impairments and deaf-blindness. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100(12), 726-736.
- Liggett, H. (1988). Stars are not born: an interpretive approach to the politics of disability. *Disability, Handicap and Society*, 3(3), 263-275.
- Lincoln, Y.S. et Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Liou, T.H., Pi-Sunyer, F.X. et Laferrere, B. (2005). Physical disability and obesity. *Nutrition Reviews*, 63(10), 321-331.

- Longmuir, P. (1998). Considerations for fitness appraisal programming and counselling of individuals with sensory impairments. *Canadian Journal of Applied Physiology*, 23(2), 166-184. É
- Longmuir, P. E. et Bar-Or, O. (2000). Factors influencing the physical activity levels of youths with physical and sensory disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 17(1), 40-53.
- Lunn, M. et Munford, R. (2007). « She knows who she is! But can she find herself in the analysis?: Feminism, disability and research practice. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(2), 65-77.
- Lupton, D. (1992). Discourse analysis: A new methodology for understanding the ideologies of health and illness. *Australian Journal of Public Health*, 16(2), 145-150.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of public health: Public health and the regulated body*. London: Sage.
- Lupton, D. (1996). *Food, the body and the self*. London: Sage.
- Lupton, D. (1997). Foucault and the medicalisation critique. Dans: A. Petersen et R. Bunton (Éds.), *Foucault, health, and medicine* (pp. 94-110). London: Routledge.
- Lupton, D. (1999). *Risk and sociocultural theory*. Cambridge: University Press.
- Lupton, D. et Seymour, W. (2000). Technology, selfhood and physical 'disability'. *Social Science & Medicine*, 50(12), 1851-1862.
- Mark, D. (2005). Deaths attributable to obesity. *Journal of the American Medical Association*, 293(15), 1918-1919.
- Markula, P. (1995). Firm but shapely. Fit but sexy, strong but thin: The postmodern aerobicing female bodies. *Sociology of Sport Journal*, 12(4), 224-253.
- Markula, P. (2001). Beyond the perfect body: Women's body image distortion in fitness magazine discourse. *Journal of Sport and Social Issues*, 25(2), 158-179.
- McHugh, B. E. (1995). The development of stereotypic rocking behavior among individuals who are blind: A qualitative study. *Dissertation Abstracts International*, 57(01A), 0151.
- McHugh, B. E. et Pyfer, J. (1999). The development of rocking among children who are blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93(2), 82-95.
- McLaren, M.A. (2002) *Feminism, Foucault, and the embodied subjectivity*. New York: State University of New York Press.

- Miah, A. et Rich, E. (2006). *The medicalization of cyberspace*. London: Routledge.
- Michalko, R. (1998). *The mystery of the eye and the shadow of blindness*. Toronto: University of Toronto Press.
- Michalko, R. (1999). *The two in One: Walking with Smokey, walking with blindness*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Michalko, R. (2002). *The difference that disability makes*. Philadelphia: Temple University Press.
- Michalko, R. (2010). What's cool about blindness? *Disability Studies Quarterly*, 30 (3/4), <http://www.dsqsds.org/article/view/1296/1332>. (site consulté le 4 mars 2012)
- Mills, S. (2004). *Discourse the new critical idiom*. London: Routledge.
- Mills, M.B. et Huberman, A.M. (1994). Data management and analysis methods. Dans: N. K. Denzin et Y. Lincoln (Éds.), *Handbook of qualitative research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Mills, J., Polivy, J., Herman, C. P. et Tiggemann, M. (2002). Effects of exposure to thin media images: Evidence of self-enhancement among restrained eaters. *Personality & Social Psychology Bulletin*, 28(12), 1687-1699.
- Monaghan, L. F. (2007). Body mass index, masculinities and moral worth: Men's critical understanding of 'appropriate' weight-for-height, *Sociology of Health and Illness*, 29(4), 584-609.
- Monaghan, L. F. (2007). McDonaldizing men's body? slimming, associated (ir)rationalities and resistances. *Body and Society*, 13(2), 67-93.
- Morris, D. B. (1998). *Illness and culture in the postmodern age*. Berkley, California: University of California Press.
- Morris, J. (1991). *Pride against prejudice*. London: Women's Press.
- Murray, S. (2007). Corporeal knowledges and deviant body: Perceiving the fat body. *Social Semiotics*, 17(3), 361-373.
- Murray, S. (2008a). Normative imperatives vs pathological bodies. *Australian Feminist Studies*, 23(56), 213-224.
- Murray, S. (2008b). Pathologizing "fatness": Medical authority and popular culture. *Sociology of Sport Journal*, 25(1), 7-21.

- Murray, S. (2009). Marked as “pathological”: “Fat” bodies as virtual confessors. Dans: J. Wright et V. Harwood, (Éds), *Biopolitics and the ‘obesity epidemic’: governing bodies* (pp. 78-92). New York: Routledge.
- Must, A., Spadano, J., Coakley, E. H., et al. (1999). The disease burden associated with overweight and obesity. *Journal of American Medical Association*, 282(16), 1523-1529.
- Needham, W. E., Acton, J. J. et Eldridge, L. S. (1992). Psychological disorders of blind persons and success in residential rehabilitation. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 86(3), 144-147.
- Nestle, M. (2002). *Food politics: How the food industry influences nutrition and health*. Berkley: University of California Press.
- Nettleton, S. (1997). Governing the risky self: How to become healthy, wealthy, and wise. Dans: A. Petersen et R. Bunton (Éds.), *Foucault, health, and medicine* (pp. 207-222). London: Routledge.
- Nixon, H. L. (1988). Reassessing support groups for parents of visually impaired children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 82(7), 271-278.
- Nosek, M. A., Howland, C. A., Young, M. E., Georgiou, D., Rintala, D. H. et Foley, C. C., (1994). Wellness models and sexuality among women with physical disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 25(1), 50-58.
- Nosek, M.A. et Hughes, R.B. (2003). Psychosocial issues of women with physical disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 224-233.
- Nosek, M.A., Hughes, C.A., Swedlund, N., Taylor, H.B. et Swank, P. (2003). Self-esteem and women with disabilities. *Social Science & Medicine*, 56(8), 1737-1747.
- Nosek, M. A., Hughes, R., Howlan, C., Young, M. E., Mullen, P. D. et Shelton, M. L. (2004). The meaning of health for women with physical disabilities: A qualitative analysis. *Family & Community Health*, 27(1), 6-21.
- Nosek, M.A., Robinson-Whelen, S., Hughes, R.B., Petersen, N.J., Taylor, H.B., Byrne, M.M. et Morgan, R. (2008). Overweight and obesity in women with physical disabilities: Associations with demographic and disability characteristics and secondary conditions. *Disability and Health Journal*, 1(2), 89-98.
- O’Dea, J.A. (2005). Prevention of child obesity: ‘First, do no harm’. *Health Education Research*, 20(2), 259–265.

- Oh, H. K., Ozturk, M. A. et Kozub, F. M. (2004). Physical activity and social engagement patterns during physical education of youth with visual impairments. *Re:View*, 36(1), 39-48.
- Oliver, E. J. (2005). *Fat politics: The real story behind America's obesity epidemic*. New York: Oxford University Press.
- Oliver, E. J. (2006). The politics of pathology: How obesity became an epidemic disease. *Perspectives in Biology and Medicine*, 49(4), 611-627.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*, Londres: The Macmillan Press.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production. *Disability, Handicap and Society*, 7 (2), 101-114.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan.
- O'Mara-Maida, S. et McCune, L. (1996). A dynamic systems approach to the development of crawling by blind and sighted infants. *Re:View*, 28(3), 119-136.
- OMS (Organisation Mondiale de la Santé) (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Ottawa: Organisation mondiale de la santé, Santé et Bien-être social Canada et Association canadienne de santé publique.
- OMS (1988). *Classification internationale des handicaps, déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*, Genève: OMS.
- OMS. (2001). *CIF classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé*, Genève: OMS.
- OMS (2003). *Obésité: prévention et prise en charge de l'épidémie mondiale*. Série de Rapports techniques. No. 894. Geneva: World Health Organization.
- OMS (2006). *Obésité*. <http://www.who.int/topics/obesity/fr/> (site consulté le 4 avril 2011)
- Orbach, S. (1988). *Fat is a feminist issue*. London: Arrow Books.
- Orbach, S. (2006). Commentary: There is a public health crisis – it's not fat on the body but fat in the mind and the fat of profits. *International Journal of Epidemiology*, 35(1), 67-69.
- Parsons, C. (1999). *Education, Exclusion and Citizenship*. London: Routledge.

- Pate, R.R., Long, B.J. et Heath, G.W. (1994). Descriptive epidemiology of physical activity in adolescents. *Pediatric Exercise Science*, 6(4), 434-347.
- Periera, L. M. (1990). Spatial concepts and balance performance: Motor learning in blind and visually impaired children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 84(3), 109-117.
- Perrot, P. (1984). *Le Travail des apparences ou les transformations du corps féminin, XVIIe-XIXe siècle*. Paris : Seuil.
- Petersen, A. et Lupton, D. (1996). *The New Public Health: Health and Self in the Age of Risk*. London: Sage
- Pope, C. et Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *British Medical Journal*, 311, 42-45.
- Pouliot et Rail, (2011, soumis). « Voir » la santé autrement Les constructions discursives de la santé de jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel. *Recherches féministes*.
- Powers, L. (2003). *Health and wellness among persons with disabilities*. RRTC Health and Wellness Consortium: Changing Concepts of Health and Disability: State of the Science Conference and Policy Forum). Portland, OR: Oregon Health Sciences.
- Prince, M.J. (2004). Canadian disability policy: still a hit-and-miss affair. *Canadian Journal of Sociology*, 29, 59-82.
- Price, J. et Shildrick, M (1998). Uncertain thoughts on the dis/abled body. Dans: M. Shildrick et J.Prince (Éds.), *Vital signs: Feminist reconfigurations of the biological body*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Provencher, V., Bégin, C., Tremblay, A., Mongeau, L., Corneau, L., Dodin, S., Boivin, S. et Lemieux, S. (2009). “Health-At-Every-Size” and Eating Behaviors: One-Year Follow-Up Results of a Size Acceptance Intervention. *Journal of the American Dietetic Association*, 109(11), 1854-1861.
- Putnam, S., Geenen, S., Powers, L., Saxton, M., Finney, S. et Dautel, P. (2003). Health and wellness: People with disabilities discuss barriers and facilitators to well being. *The Journal of Rehabilitation*, 69(1), 37-45.
- Rail, G. (1998). *Sport and postmodern times*. Albany, NY: State University of New York Press.

- Rail, G. (2002). Postmodernism and sport studies. Dans: J. Maguire, et K. Young (Éds.), *Perspectives in the sociology of sport* (pp. 179-207). London, England: Elsevier Press.
- Rail, G. (2009). Canadian youth's discursive constructions of health in the context of obesity discourses. Dans J. Wright et V. Harwood (Éds.), *Biopolitics and the 'obesity epidemic': Governing bodies* (pp. 141-156). New York: Routledge.
- Rail, G. (2010, Janvier). *Poststructuralist questions*. Document de travail présenté lors d'un atelier sur le poststructuralisme à l'Université Concordia, Montréal, Canada.
- Rail, G. (2012, accepted). The birth of the obesity clinic: Confessions of the flesh, biopedagogies and physical culture. *Sociology of Sport Journal*.
- Rail, G. et Beausoleil, N. (2003). Introduction: Health panic and the commodification of women's health. *Atlantis: A women's Studies Journal*, 27(2), 1-5.
- Rail, G. et Harvey, J. (1995). Body at work: Michel Foucault and the sociology of sport. *Sociology of Sport Journal*, 12(2), 165-180.
- Rail, G. et Lafrance, M. (2009). Confessions of the flesh and biopedagogies: Discursive constructions of obesity on Nip/Tuck. *Medical Humanities*, 35, 76-79.
- Raphael, D. (2003). Barriers to addressing the societal determinants of health: public health units and poverty in Ontario, Canada. *Health Promotion International*, 18(4), 397-405.
- Raphael, D. et Bryant, T. (2000). Putting the Population into Population Health. *Canadian Journal of Public Health*, 9(1), 9-10.
- Raphael, D. et Bryant, T. (2002). The limitations of population health as a model for a new public health. *Health Promotion International*, 17(2), 189-199.
- Ravel, B. et Rail, G. (2007). On the limits of 'gaie' spaces: Discursive constructions of women's sport in Quebec. *Sociology of Sport Journal*, 24(4), 402-420.
- Ravaud, J. F. et Ville, I. (2005). Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique. *Cahiers Français: Santé Et Société*, 324, 21-26.
- Reinharz, S. (1992). *Feminist methods in social research*. New York: Oxford University Press.
- Revel, J (2008). *Dictionnaire Foucault*. Paris: Éditions Ellipses.
- RHDCC (Ressources humaines et développement des compétences Canada) (2009). Vers l'intégration des personnes handicapées.

http://www.hrsdc.gc.ca/fra/condition_personnes_handicapees/rapports/rhf/2009/page05.shtml (site consulté le 4 janvier 2010)

- Ricciardelli, L.A., McCabe, M.P., Holt, K.E. et Finemore, J. (2003). A biopsychosocial model for understanding body image and body change strategies among children. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 24(4), 475-495.
- Rice, C. (2007). "Becoming the fat girl": Acquisition of an unfit identity. *Women's Studies International Forum*, 30, 158-174.
- Rich, E. et Evans, J. (2005a). 'Fat ethics' - the obesity discourse and body politics. *Social Theory & Health*, 3(4), 341-358.
- Rich, E. et Evans, J. (2005b). Making sense of eating disorders in schools. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 26(2), 247-262.
- Rich, E., Evans, J. et De Pian, L. (2010). Obesity, body pedagogies and young women's engagement with exercise. Dans E. Kennedy et P. Markula (Éds.), *Women and Exercise: the body, health and consumerism* (pp.1138-157). New-York: Routledge.
- Richardson, L. (2000). New writing practices in qualitative research. *Sociology of Sport Journal*, 17, 5-20.
- Richardson, L. (2003). Writing: A method of Inquiry. Dans: N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (Éds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 923-948). Thousand Oaks: Sage.
- Rimmer, J. (1999). Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Physical Therapy*, 79(5), 495-502.
- Rimmer, J. (2005). Exercise and physical activity in persons aging with a physical disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 16(1), 41-56.
- Rimmer, J. H., Braddock, D. et Pitetti, K. H. (1996). Research on physical activity and disability: An emerging national priority. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 28(11), 1366-1372.
- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A. et Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419-425.
- Rimmer, J. H., Riley, B. B. et Rubin, S. S. (2001). A new measure for assessing the physical activity behaviors of persons with disabilities and chronic health conditions: The physical activity and disability survey. *American Journal of Health Promotion*, 16(1), 34-45.

- Rimmer, J. H., Rowland, J. L. et Yamaki, K. (2007). Obesity and secondary conditions in adolescents with disabilities: Addressing the needs of an underserved population. *Journal of Adolescent Health*, 41(3), 224-229.
- Rimmer, J., Rubin, S. S., Braddock, C. et Hedman, G. (1999). Physical activity of african-american women with physical disabilities. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 31(4), 613-618.
- Rioux, M. H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 102-111.
- Rioux, M.H. et Prince, M.J. (2002). The Canadian Political Landscape of Disability: policy perspective, social status, interest groups and the rights movement. Dans: A. Puttee (Éds.), *Federalism, Democracy and Disability policy in Canada*. Montreal and Kingston: MacGill-Queen's University Press.
- Roberts, G. et Stuifbergen, A. K. (1998). Health appraisal models in multiple sclerosis. *Social Science and Medicine*, 47(2), 243-253.
- Robinson, B., Lieberman, L. J. et Rollheiser, H. (2005). *Students with visual impairments' attitudes toward variables in general physical education classes*, Unpublished manuscript.
- Ross, B. (2005). Fat or fiction: Weighting the "obesity epidemic". Dans: M. Gard, et J. Wright (Éds.), *The obesity epidemic: Science, morality and ideology* (pp. 86-106), London: Routledge.
- Rubin, H.J. et Rubin, M.E. (2005). *Interviewing: The art of hearing data*. 2nd Edition. Thousand Oaks: Sage.
- Saguy, A. et Riley, K. W. (2005). Weighing both sides: Morality, mortality, and framing contests over obesity. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 30(5), 869-921.
- Saguy, A. C. et Almeling, R. (2008). Fat in the fire? Science, the news media, and the "obesity epidemic". *Sociological Forum*, 23(1), 53-83.
- Sallis, J.F., Prochaska, J.J. et Taylor, W.C. (2000). A review of correlates of physical activity of children and adolescents. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 32(5), 963-975.
- Sands, E.R. et Wardle, J. (2003). Internalization of ideal body shapes in 9-12 year old girls, *International Journal of Eating Disorders*, 33(2), 193-204.
- Santé Canada (1974). *A New Perspective on the Health of Canadians*. Ottawa: Ministry of Supply and Services Canada.

- Santé Canada (1986). *Achieving Health for All: A Framework for Health Promotion*. Ottawa: Ministry of Supply and Services Canada.
- Santé Canada (2002). *The Population Health Template: Key Elements and Actions That Define A Population Health Approach*. Ottawa: Ministry of Supply and Services Canada.
- Schillmeier, M. (2006). Othering blindness- on modern epistemological politics. *Disability & Society*, 21(5), 471-484.
- Seedhouse, D. (1997) *Health Promotion: Philosophy, Prejudice and Practice*. John Wiley, New York.
- Seidman, S. (1994). Introduction. Dans: S.Seidman (Éd.), *The Postmodern turn: New perspectives on social theory* (pp. 1-23). Cambridge: Cambridge University Press.
- Seidman, S. (1997). *Difference troubles: Queering social theory and sexual politics*. Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Simmel, G. (1989). *Philosophie de la modernité*. Paris: Payot.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural representation of disabled people: Dustbins for disavowal? *Disability and Society*, 9(3), 283-299.
- Shakespeare, T. (1995). 'Back to the Future? New Human Genetics and Disabled People'. *Critical Social Policy*, 15(44-45), 22-35.
- Shakespeare, T. (2006) *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Shakespeare, T., Watson, N. (2001). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.
- Sherrill, C. (2004). *Adapted physical activity, recreation and sport* (6th ed.). Boston: McGraw-Hill.
- Shildrick, M. et Price, J. (1996). Breaking the boundaries of the broken body. *Body & Society*, 2(4), 93-113.
- Shilling, C. (1993). *The Body and Social Theory*. London: Sage.
- Skaggs, S. et Hopper, C. (1996). Individuals with visual impairments: A review of psychomotor behavior. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 13(1), 16-26.
- Sleeuwenhoek, H. C., Boter, R. D. et Vermeert, A. (1995). Perceptual motor performance and the social development of visually impaired children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89(4), 359-367.

- Smeltzer, S. C. et Zimmerman, V. L. (2005). Health promotion interests of women with disabilities. *Journal of Neurosciences Nursing*, 37(2), 80-86.
- Smith, D. E. (1988). Femininity as discourse. Dans: L. G. Roman, et N. L. K. Christiansmith (Éds.), *Becoming feminine: The politics of popular culture*. Lewes: Falmer Press.
- Sprague, J. (2005). *Feminist methodologies for critical researchers: Bridging differences*. Walnut Creek : Lanham.
- Statistique Canada. (2000). *National population health Survey 1998/1999*. Ottawa (Canada): Gouvernement du Canada.
- Statistique Canada. (2006). *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2006 : Fait sur les limitations visuelles*, No. catalogue no 89-628-X). Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Stevens, J., McClain, J. E. et Truesdale, K. P. (2006). Commentary: Obesity claims and controversies. *International Journal of Epidemiology*, 35(1), 77-78.
- Stone, S. D. (1995). The myth of bodily perfection. *Disability & Society*, 10(4), 413-424.
- Stuart, M. E., Lieberman, L. et Hand, K. (2006). Beliefs about physical activity among children who are visually impaired and their parents. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 100(4), 223-234.
- Stuifbergen, A.K., Becker, H.A., Ingalsbe, K. et Sands, D. (1990). Perceptions of health among adults with disabilities. *Health Values*, 14(2), 18-26.
- Stuifbergen, AK. et Roberts, G.J. (1997). Health promotion practices of women with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12), S3-S9.
- Sykes, H. (1998). Turning the closet inside/out: Towards a queer-feminist theory in women's physical education. *Sociology of Sport Journal*, 15(2), 154-173.
- Szasz, T. (2007). *The medicalization of everyday life: Selected essays*. Syracuse: Syracuse University Press.
- Taleporos, G. et McCabe, M. P. (2002). Body image and physical disability-personal perspectives. *Social Science & Medicine*, 54(6), 971-980.
- Taleporos, G. et McCabe, M. P. (2005). The relationship between the severity and duration of physical disability and body esteem. *Psychology and Health*, 20(5), 637-650.

- Tartamella, L., Herscher, E. et Woolston, C. (2005). *Generation extra large: Rescuing our children from the epidemic of obesity*. New York: Basic Books.
- Taub, D. B., Blinde, E. M. et Greer, K. R. (1999). Stigma management through participation in sport and physical activity: Experiences of male college students with physical disabilities. *Human Relations*, 51(22), 1469-1484.
- Telford, R. D. (2007). Low physical activity and obesity: Causes of chronic disease or simply predictors? *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 39(8), 1233-1240.
- Teofer, A. (2002). *Socialization into sport and barriers encountered by elite blind athletes*. Unpublished Master degree, State University of New York, Brockport, NY.
- Tesh, S. (1990). *Hidden arguments: Political ideology and disease prevention policy*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Thomas, C. (1996). Domestic labour and health: bringing it all back home, *Sociology of Health and Illness*, 17 (3), 328-352.
- Thomas, C. (1999). *Female forms. Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2001). Medicine, gender and disability: disabled women's health care encounters. *Health Care for Women International*, 22(3), 245-262.
- Thomas, C. (2002). Disability theory: key ideas, issues and thinkers. Dans: C. Barnes, L. Barton et M. Oliver (Éds), *Disability studies today*. Cambridge: Polity.
- Thomas, N. et Smith, A. (2009). *Disability, sport and society: An introduction*. London: Routledge.
- Thomas, S. L., Hyde, J., Karunaratne, A., Herbert, D. et Komesaroff, P. A. (2008). Being 'fat' in today's world: A qualitative study of the lived experiences of people with obesity in Australia. *Health Expectations*, 11(4), 321-330.
- Tiggemann, M. (2003). Media exposure and body dissatisfaction. *European eating disorders review*, 11 (5), 418-430.
- Tiggemann, M. et Lynch, J.E. (2001). Body image across the life span in adult women: The role of self-objectification. *Developmental Psychology*, 37(2), 243-253.
- Tighe, C. A. (2001). Working at disability: A qualitative study of the meaning of health and disability for women with physical impairments. *Disability & Society*, 16(4), 511-529.

- Tischner, I. et Malson, H. (2008). Exploring the politics of women's In/Visible "large" bodies. *Feminism & Psychology*, 18(2), 260-267.
- Titchkosky, T. (2000). 'Disability Studies: The Old and the New'. *Canadian Journal of Sociology*, 25(2), 197-224.
- Titchkosky, T. (2001). Disability: A rose by any other name? "People-first" language in Canadian Society [Electronic version]. *The Canadian Review of Sociology and Anthropology*, 38(2), 125-140.
- Titchkosky, T. (2003a). Governing Embodiment: Technologies of Constituting Citizens with Disabilities. *The Canadian Journal of Sociology*, 28(4), 517-542.
- Titchkosky, T. (2003b). *Disability, Self, and Society*. Toronto: University of Toronto Press.
- Titchkosky, T. (2005). Disability in the news: a reconsideration of reading, *Disability & Society*, 20(6), 653-66.
- Titchkosky, T. (2006). Policy, Disability, Reciprocity? Dans: M.A. McColl et L. Jongbloed (Éds.), *Disability and Social Policy in Canada*. 2nd Edition. (pp. 58-86). Toronto: Captus Press.
- Titchkosky, T. (2007). *Reading & Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment*. Toronto: University of Toronto Press.
- Titchkosky, T. et Michalko, R. (2009). *Re-thinking normalcy: A disability studies reader*. Toronto: Canadian Scholars Press.
- Tremain, S. (2002). On the Subject of Impairment. Dans: Corker, M., et Shakespeare, T. (2002). *Disability/Postmodernity: Embodying disability theory*. London: Continuum.
- Tremain, S. (Éd.). (2005). *Foucault and the government of disability*. Ann Harbor: The University of Michigan Press.
- Tsoldis, G. (1993). Difference and identity. *Melbourne Studies in Education, Special Issue*, 51-62.
- Tudor-Locke, C. E. et Myers, A. M. (2001). Challenges and opportunities for measuring physical activity in sedentary adults. *Sports Medicine*, 3(2), 91-100.
- Turner, B. S. (1996). *The body and society: Explorations in social theory*. London: Sage.
- Turner, B. S. (1995). Aging and identity: Some reflections on the somatization of the self. Dans: M. Featherstone et A. Wernick (Éds.), *Images of aging: Cultural representations of later life*, (pp. 245-260). London: Routledge.

- Turner, B.S. (2001). Disability and the Sociology of the Body. Dans: G. Albrecht, K. Seelman et M. Bury (Éds), *Handbook of Disability Studies* (pp. 252-266). London: Sag
- Turner, B.S (2004). *The New Medical Sociology*. New York: W.W. Norton.
- UPIAS. (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of Physically Impaired Against Segregation.
- Upton, L.R., Bush, B.A. et Taylor, R.E. (1998). Stress, coping and adjustment to adventitiously blind male veterans with and without diabetes mellitus, *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 92(9), 656-665.
- U.S. Department of Health and Human Services. (2000). *Healthy people 2010: Understanding and improving health and objectives for improving health*. Washington: U.S. Government Printing Office.
- Valentine, G. (2000). Exploring young people's narrative of identity. *Geoforum*, 31(2), 257-267.
- Van der Ploeg, H. P., Van der Beek, A. J., Van der Woude, L. H. V. et Van Mechelen, W. (2004). Physical activity for people with a disability: A conceptual model. *Sports Medicine*, 34(10), 639-649.
- Walkerdine, V. (2009). Biopedagogies and beyond. Dans: J. Wright et V. Harwood (Éds.), *Biopolitics and the 'obesity epidemic': Governing bodies* (pp. 141-156). New York: Routledge
- Wang, J. J., Mitchell, P. et Smith, W. (2000). Vision and low self-rated health: The blue mountains eye study. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 41(1), 49-54.
- Waridel, L. (2003). *L'envers de l'assiette et quelques idées pour la remettre à l'endroit*. Montréal, Québec: Éditions Écosociété et Environnement Jeunesse.
- Warin, M., Turner, K., Moore, V. et Davies, M. (2008). Bodies, mother and identities: Rethinking obesity and the BMI. *Sociology of Health and Illness*, 30(1), 97-111.
- Warms, C. (2006). Physical activity measurement in persons with chronic and disabling conditions: Methods, strategies, and issues. *Family & Community Health*, 29(1s), 78s-88s.
- Washburn, R. et Hedrick, B. N. (1997). Descriptive epidemiology of physical activity in university graduates with locomotor disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research*, 20(3), 275-287.

- Watson N. (1995). Health promotion and physically disabled people: implications of the national health policy. *Critical Public Health*, 6(2), 38-43.
- Watson, N. (2002) Well, I know it is going to sound very strange to you, but I don't see myself as a disabled person: identity and disability. *Disability and Society*, 17(5), 509-527.
- Weedon, C. (1987, 1997). *Feminist practice and poststructuralist theory*. London: Blackwell.
- Weil, E., Wachterman, M., McCarthy, E. P., Davis, R. B., O'Day, B., Iezzoni, L. I. et Wee, C.C. (2002). Obesity among adults with disabling conditions. *American Medical Association*, 288(10), 1265-1268.
- Weiss, G. L. et Lonnquist, L. E. (2009). *The sociology of health, healing, and illness* (6th Edition). Upper Saddle River, New Jersey: Prentice-Hall.
- White, P., Young, K. et Gillett, J. (1995). Bodywork as a moral imperative : Some critical notes on health and fitness. *Loisir Et Société*, 18(1), 159-182.
- Wolf, N. (1991). *The beauty myth: How images of beauty are used against women*. New York: Morrow.
- Wilcox, S., Der, A. C., Abbott, J., Ramsey, C., Sharpe, P. A. et Brady, T. (2006). Perceives exercise barriers, enablers and benefits among exercising and nonexercising adults with arthritis: Results from a qualitative study. *Arthritis and Rheumatism*, 55(4), 616-627.
- Willig, C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in Theory and Method*, Buckingham & Philadelphia: Open University Press.
- Winnick, J. P. (1985). Performance of visually impaired youngsters in physical education activities: Implications for mainstreaming. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2(4), 58-66.
- Wright, J. (1995). A feminist poststructuralist methodology for the study of gender construction in physical education: description of a study. *Journal of Teaching in Physical Education*, 15(1), 1-24.
- Wright, J. (2000). Disciplining the body: Power, knowledge and subjectivity in a physical education lesson. Dans: A. Lee et C. Poynton (Éds.), *Culture & Text: Discourse and methodology in social research and cultural studies* (pp.152-169). StLeonards, NSW: Allen & Unwin.
- Wright, J. (2001). Gender reform in physical education: A poststructuralist perspective. *Journal of Physical Education New Zealand*, 34(1), 15-25.

- Wright, J. (2003). Poststructural methodologies - the body, schooling and health. Dans: J. Evans, B. Davis et J. Wright (Éds.), *Body, knowledge and control. Studies in the sociology of physical education and health* (pp. 34-59). London: Routledge.
- Wright, J. et Burrows, L. (2004). "Being Healthy": The discursive construction of health in New Zealand children's responses to the National Education Monitoring Project. *Discourse: studies in the cultural politics of education* 25(2), 11-30.
- Wright, J. et Burrows, L. (2006). Re-conceiving ability in physical education: A social analysis. *Sport, Education and Society*. 11(3), 275-291.
- Wright, J. et Dean, R. (2007). A balancing act: problematising prescriptions about food and weight in school health texts. *Journal of Didactics and Educational Policy*, 16(2), 75-94.
- Wright, J. et Harwood, V. (Éds.). (2008). *Governing bodies: Biopolitics and the 'obesity epidemic'*, London: Routledge.
- Wright, J., O'Flynn, G. et Macdonald, D. (2006). Being fit and looking healthy: Young women's and men's constructions of health and fitness. *Sex Roles*, 54(9-10), 707-716.
- Zitzelsberger, H. (2005). (In)visibility: Accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disability & Society*, 20(4), 389-403.

ANNEXE

Annexe A : Guide d'entre-vues

GUIDE D'ENTRE-VUES

Constructions discursives de la santé et de l'obésité de jeunes femmes vivant avec un handicap visuel

Ci-dessous se trouve une liste de questions qui pourraient être posées. Étant donné la méthode d'entrevue (conversation informelle) et étant donné que la participante a le choix de discuter ce qu'elle veut, les questions peuvent être posées dans un ordre différent d'une entrevue à l'autre et, dans certaines entrevues, des questions peuvent être mises de côté.

PARTIE I – LA SANTÉ

1. Constructions de la santé

- a) Qu'est-ce que « la santé » veut dire pour toi ?
- b) Quels sont les mots clés pour définir la santé ?
- c) Peux-tu décrire à quoi ressemble une personne en bonne santé ?
- d) Quelles qualités est-ce qu'elle a ?
- e) Est-ce qu'être en santé est différent ou similaire pour les hommes et les femmes ? Comment ?
- f) Est-ce différent ou similaire pour une personne vivant avec un handicap visuel ?

2. Sources des constructions de la santé

- a) D'où viennent tes idées sur la santé ?
- b) Où vas-tu chercher ton information sur la santé ?
- c) Est-ce qu'il y a beaucoup d'information disponible dans la société ? Est-ce que tu t'intéresses à cette information ? Pourquoi/ Pourquoi pas ?
- d) Est-ce que tu as confiance en cette information ? Dans quelles sources as-tu le plus/moins confiance ?

3. Intégration des constructions de la santé dans la vie quotidienne

- a) Est-ce que ta santé est une priorité dans ta vie ? Pourquoi/Pourquoi pas ?
- b) Est-ce que tu prends soin de ta santé ? Comment ?
- c) Est-ce que tu penses que tu es en santé ? Qu'est-ce qui te fais dire ça ?
- d) Pourquoi est-ce que tu penses que tu es en bonne/mauvaise santé ?
- e) Est-ce que tu te préoccupes de ta santé ? Pourquoi ?

- f) Que fais-tu pour être en santé/rester en santé ?
- g) Que penses-tu que tu pourrais faire pour améliorer ta santé ?
- h) Quelles sont les choses qui t'empêchent de prendre soin de ta santé ?

4. Le handicap visuel et constructions de la santé

- a) Est-ce que tu pourrais m'expliquer et décrire la vie des gens vivant avec un handicap visuel ? La manière de vivre, de faire les choses, d'être en relation avec d'autres personnes, etc.
- b) Qu'est-ce qui est le plus et le moins important pour toi de cette communauté des gens vivant avec un handicap visuel ?
- c) Qu'est-ce qui est différent de chez les personnes qui ne vivent pas dans un milieu rapproché des personnes vivant avec un handicap visuel ?
- d) Est-ce qu'il y a des éléments de la culture principale de notre société (des gens qui vivent sans handicap) que tu reprends ?
- e) Est-ce que tu te considères comme faisant partie de la culture principale ou de la culture des gens vivant avec un handicap visuel ? Pourquoi ? Comment ?
- f) Comment définirais-tu ton identité ? Qui es-tu ?
- g) Est-ce que tu te sens comme étant un canadien « ordinaire » ou comme étant un canadien vivant avec un handicap ?
- h) En ce qui concerne la communauté des gens avec une déficience visuelle, est-ce que les gens pensent à la santé de la même façon ? Pourquoi ?
- i) Est-ce que tu crois que l'idée d'être en santé est différente pour une personne avec une déficience visuelle par rapport à une personne sans déficience visuelle ?
- j) Est-ce que tu crois que ta déficience visuelle est un obstacle ou un facteur aidant à être en santé ? Pourquoi ?
- k) Est-ce que tes parents croient en la santé de la même façon que toi ? Pourquoi ?
- l) Leurs perceptions sont-elles pareilles/différentes ? Pourquoi est-ce que tu penses qu'ils perçoivent la santé comme ça ?

PARTIE II – L'OBÉSITÉ

5. Constructions de l'obésité

- a) Qu'est-ce que l'obésité pour toi ? Que veux dire l'obésité pour toi ?
- b) Quels sont les mots clés pour définir l'obésité ?
- c) Est-ce que l'obésité est différente ou similaire pour les hommes et les femmes ? Comment ? Pourquoi ?
- d) Est-ce que l'obésité est différent ou similaire pour une personne vivant avec un handicap visuel ? Comment ?
- e) Comment te sens-tu face à l'obésité ? Quand tu entends parler d'une personne qui a du surpoids ?
- f) Est-ce que le surpoids ou l'obésité te préoccupe ? Pourquoi/Pourquoi pas ?

6. Sources des constructions de l'obésité

- a) D'où viennent tes idées sur l'obésité ?
- b) Est-ce qu'il y a beaucoup d'information sur l'obésité dans la société ? Es-tu intéressée à cette information ? Pourquoi/Pourquoi pas ?
- c) Comment te sens-tu par rapport à l'information qui existe sur l'obésité ?
- d) Est-ce que tu as confiance en cette information ? Quelles sont les sources dans lesquelles tu as plus/moins confiance ?
- e) Les médias parlent pas mal d'obésité. Comment est-ce que tu sens par rapport à ça ?

7. Handicap visuel et constructions de l'obésité

- a) Est-ce que tes parents voient l'obésité de la même façon que toi ? Pourquoi ?
- b) Est-ce que leurs perceptions sont pareilles ou différents ? Pourquoi ?
- c) En ce qui concerne la communauté des gens avec une déficience visuelle, est-ce que les gens pensent à l'obésité de la même façon ? Pourquoi ?
- d) Est-ce que tu crois que l'idée d'être obèse est différente pour une personne avec un handicap visuel par rapport à une personne sans handicap visuel ?

8. Corps, obésité, et pratiques disciplinaires

- a) Est-ce que tu accordes de l'importance à ton corps ? Pourquoi ? Qu'est-ce qui est important pour toi ?
- b) Est-ce que tu accordes de l'importance à ton poids ? Pourquoi ? Qu'est-ce que tu fais pour perdre/maintenir/prendre du poids ? Pourquoi est-ce que tu penses que tu dois faire ça ?
- c) C'est quoi pour toi le poids idéal d'une femme de ton âge ?
- d) En ce moment, de façon générale, es-tu satisfaite de ton apparence ?
- e) Qui ou quoi a le plus grand impact sur ton corps ?
- f) As-tu déjà suivi un régime ? Lequel ? Pourquoi ? (Poser des questions pour obtenir des informations sur les bénéfices escomptés qui sont internes par rapport au corps (santé, performance, confiance en soi, etc.) ou externes au corps (esthétique, appréciation d'autrui, amitié, acceptation sociale, etc.).
- g) Est-ce qu'il y a des aspects qui te dérangent dans l'apparence de certaines femmes, quand tu entends les gens décrire certaines femmes ?
- h) Est-ce qu'il y a des aspects qui te dérangent dans la manière dont les femmes discutent de leur poids ?
- i) Est-ce que quelqu'un t'a déjà fait sentir que tu n'avais pas le bon poids ? Peux-tu me raconter avec plus de détails (sentiments et actions entreprises, etc.) ?

Annexe B : Guide d'entre-vues (anglais)

CONVERSATION GUIDE

Discursive constructions of health and obesity among women living with a visual disability

Below are examples of questions that may be asked. Because the method calls for a conversation and because conversations usually take the direction the participants want to, not all questions will be asked and the order of the questions will vary from one participant to the other.

PART I – HEALTH

1. Constructions of health

- a) What does health mean to you?
- b) What are the key words that define health?
- c) Can you describe a person who is in good health?
- d) What qualities does she have?
- e) Is being healthy different or similar for men and women? How?
- f) Is being healthy different or similar for someone living with a visual disability? How?

2. Sources of the constructions of health

- a) Where do your ideas about health come from?
- b) Where do you search for information?
- c) Is there a lot of information available in society? Are you interested in this information? Why/Why not?
- d) Do you trust health information? What sources do you (most/least trust?)

3. Integration of health practices in everyday life

- a) Is your health a priority in your life? Why/Why not?
- b) Do you take care of your health? How?
- c) Do you think that you are in good health? What makes you say that?
- d) Why do you think you are healthy/unhealthy?
- e) Are you worried about your health? Why?
- f) What do you do to be or stay healthy?
- g) What do you think you could do to improve your health?
- h) What are the things that prevent you from taking care of your health?

4. **Visual disability and the constructions of health**

- a) How would you explain/describe the community of people living with a visual disability?
- b) What do you take from it?
- c) How is it different from the main culture?
- d) What do you take from mainstream culture (culture of those who see)?
- e) Do you consider yourself more as part of main culture or as part of the culture of those living with blindness? How? Why?
- f) How do you define your own identity? Who are you? Are you closer to ordinary Canadians or to Canadians living with an impairment?
- g) What about the community of people with a visual impairment: is it the same way (as non-visually impaired people) of thinking about health? Why?
- h) Do you believe that your visual impairment is an obstacle or a helping factor to achieve health? Why?
- i) Do your parents perceive health in the same way that you do? Why?
- j) How are their perceptions similar/different? Why do you think they are?

PART II – OBESITY

5. **Constructions of obesity**

- a) What is obesity for you?
- b) What are the key words that define obesity?
- c) Is obesity different or similar for men and women? How? Why?
- d) Is obesity different or similar for someone living with a visual disability? How?
- e) How do you feel about obesity? About an overweight person?
- f) Does overweight or obesity worry you? Why? Why not?

6. **Sources of constructions of obesity**

- a) Where do your ideas about obesity come from?
- b) Is there a lot of information on obesity?
- c) Are you interested in this information? Why/Why not?
- d) How do you feel about the information you get on obesity?
- e) Do you trust this information? What sources do you most/least trust?
- f) There is media attention on obesity. How do you feel about that?

7. **Visual disability and constructions of obesity**

- a) Do your parents perceive obesity in the same way that you do? Why?
- b) How are their perceptions similar/different? Why do you think they are?
- c) What about the community of people with a visual impairment: is it the same way (as non-visually impaired people) of thinking about obesity? Why?

8. Body, obesity, and disciplining practices

- a) Do you grant much importance to your body? Why? What is important for you?
- b) Do you care about your weight? Why? What do you do to maintain/lower/increase your weight? Why do you think you have to do this?
- c) What is, according to you, the ideal weight of a woman of your age?
- d) In this moment, in a general way, are you satisfied with your appearance?
- e) Who or what do you think has the biggest influence on your body? Why?
- f) Have you ever followed a diet (which methods were used)? Why? (Probe here to get info on the desired outcomes internal to the body (health, performance, self-confidence, etc.) or external to the body (aesthetic, appreciation of others, friendship, social acceptance, etc.)
- g) Are there any aspects which disturb you when you hear the description of certain women?
- h) Are there any aspects which disturb you in the way in which women discuss their weight?
- i) Is there anyone who has made you feel like you were not the right weight? Can you speak to me about that (feelings and actions undertaken, etc.)?

Annexe C: Lettre de présentation (français)

Bonjour,

Je m'appelle Annie Pouliot et je suis une étudiante au doctorat à l'Université d'Ottawa. Je suis ici aujourd'hui parce que je suis impliquée dans une étude dirigée par la professeure Geneviève Rail de la Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa. L'étude consiste à explorer les perceptions de la santé et de l'obésité chez les jeunes femmes vivant en situation de handicap visuel.

Je recherche des jeunes femmes ayant un handicap visuelle ou étant considérées comme légalement aveugle et âgée entre 18 et 28 ans pour prendre part à des entrevues individuelles d'une durée d'environ une heure et demie. L'entrevue se fait sous la forme d'une conversation informelle entre vous et moi, porterait sur la santé, ce que cela signifie pour vous, d'où viennent vos idées sur la santé et l'obésité et ce genre de questions. Je cherche des volontaires qui seraient intéressées à répondre à ces questions. La conversation serait dans la langue de votre choix (anglais ou français). Cette conversation serait confidentielle et un faux nom vous serait donné lorsque je rapporterai les résultats. Lors de la transcription, je ferai le nécessaire pour que tout élément vous identifiant soit détruit. D'ici quelques mois, je vous présenterai les résultats pour que vous me disiez ce que vous en pensez. La transcription de l'entrevue ne sera utilisée qu'à des fins de recherche et demeurera confidentielle.

Si vous êtes intéressée à participer à cette entrevue, veuillez communiquer avec moi via le courrier électronique et je vous contacterai le plus tôt possible afin de discuter des détails de l'étude pour vérifier si vous êtes toujours intéressée à participer. Si cela est le cas, alors vous serez dans la possibilité de choisir l'endroit et le moment qui vous conviennent le mieux pour la conversation.

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Si vous acceptez de participer, vous pouvez annuler votre participation à n'importe quel moment et pour n'importe quelle raison.

Si vous avez des questions concernant l'étude, n'hésitez pas à me contacter.

Merci de prendre le temps de considérer cette étude,

Annie Pouliot
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

Annexe D : Lettre de présentation (anglais)

Hello,

My name is Annie Pouliot and I am a doctoral student at the University of Ottawa. I am writing to you today because I am involved in a research study conducted by Dr. Geneviève Rail, a University of Ottawa professor in the Faculty of Health Sciences. The project involves exploring the perceptions of health and obesity among young women with a visual impairment.

I am specifically looking for women who are visually impaired and who are between 18 and 28 years of age to take part in a one-on-one interview that would take about 1 hour and half. The interview would be in the form of an informal conversation with me and would be on health, what it means to you, where you get your ideas about health and obesity and would consist of these types of questions. I am looking for volunteers who would be interested in answering these questions. The interview will be conducted in the language of your preference, English or French. The interview would be confidential and I would use a fake name when I transcribe the interview. I would make sure that any element that could identify you would be deleted from the transcript. The interview transcript would be for research purposes only and would remain confidential.

If you are interested in participating in this interview, please contact me via email and I will contact you as soon as possible to discuss the study in further detail and to see whether you would still volunteer to participate. If that is the case, then you will be able to select a place where you would want the conversation to take place as well as a time that is convenient to you.

Participation in this study is voluntary. If you choose to participate, you are free to withdraw at any point in time and for any reason.

Please feel free to ask me any questions you may have regarding this study.

Thank you for your time and consideration.

Annie Pouliot
Doctoral Student
Faculty of Health Sciences
University of Ottawa

Annexe E : Formulaire de consentement (français)

Formulaire de consentement

Constructions discursives de la santé et de l'obésité de jeunes femmes vivant avec un handicap visuel

Chercheuse principale:

Geneviève Rail, Ph.D.
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

Assistante de recherche:

Annie Pouliot, M.Sc.
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

Note:

Toutes les fois qu'un projet de recherche implique des humains, le consentement écrit des participants doit être obtenu. Ceci n'implique pas que le projet comporte un risque. Compte-tenu du respect dû aux participants de l'étude, l'Université d'Ottawa et les agences qui subventionnent la recherche ont rendu ce type d'accord obligatoire.

Je, _____, suis intéressée à collaborer de manière volontaire et libre à la recherche dirigée par la professeure Geneviève Rail et conduite avec l'aide d'Annie Pouliot de la Faculté des sciences de santé à l'Université d'Ottawa.

Je comprends que le but général de cette étude est d'examiner les idées des jeunes femmes ayant une déficience visuelle au sujet de la santé et de l'obésité. Les objectifs spécifiques de cette étude sont d'explorer : (a) leurs expériences face à la santé et à l'obésité ; (b) les rapports entre leurs expériences et les idées circulant dans les médias et la société en général; (c) les expériences de santé et d'obésité dans leurs vies quotidiennes (par exemple, comment elles prennent des décisions au sujet de leurs pratiques en matière de santé).

Ma participation consiste à (1) une entrevue individuelle pour discuter des idées concernant la santé, l'obésité et le corps. L'entrevue durera approximativement 1 heure et demie et aura lieu au moment et au lieu de mon choix. (2) Si nécessaire, ma participation impliquera une session supplémentaire. Cette session aura lieu si des informations et/ou des clarifications additionnelles sont nécessaires. Cette session sera faite par téléphone et durera 30 minutes au plus. (3) J'ai appris que je recevrai par courriel la transcription écrite de mon entrevue. On m'offrira alors la possibilité de fournir aux chercheurs des corrections/additions via le courriel. (4) Finalement, vers la fin de l'étude, on me fournira une version électronique d'une histoire de 2 pages qui résume les résultats de l'étude et je pourrai envoyer mes commentaires par courriel concernant le réalisme de l'histoire et si l'histoire correspond ou non à celle que j'ai vécue ou à celle d'autres jeunes femmes que je connais ayant une déficience visuelle.

J'accorde la permission pour l'enregistrement numérique de mon entrevue. Je comprends que mon entrevue sera transcrite et que j'aurai l'occasion de relire et de changer, enlever ou corriger tous les passages de la transcription qui ne me semblent pas appropriés.

J'accepte que tous les matériaux (e.g. transcriptions, rétroaction d'entrevue envoyées par courriel) rassemblés en raison de ma participation à l'étude soient employés strictement pour la recherche, qu'ils soient accessibles seulement au Dr. Rail et l'étudiante Annie Pouliot, et que mon anonymat et ma confidentialité seront protégés à tout moment. Je suis assurée que l'enregistrement numérique et la transcription de l'entrevue seront maintenus dans un classeur verrouillé dans le bureau de la professeure Rail à l'Université d'Ottawa pendant la période de l'étude. L'enregistrement numérique sera détruit à la fin de l'étude. D'autres papiers ou dossiers électroniques (c.-à-d., courriels, copies électroniques des entrevues) seront gardés pendant 5 années selon les exigences des règles éthiques, après quoi ils seront déchiquetés ou effacés. Je comprends que je peux retirer cette permission à tout moment et que tous les enregistrements de ma participation seront effacés immédiatement sur ma demande sans crainte de conséquence négative.

J'ai été également assurée par la chercheuse que n'importe quelle information me concernant demeurera strictement confidentielle. Mon anonymat est également garanti. Un faux nom me sera assigné et ce faux nom sera employé dans la transcription de mon entrevue. Si les chercheuses citent une partie de mon entrevue dans leur étude, mon faux nom sera employé et toute l'information qui peut révéler mon identité sera supprimée.

Je reconnais qu'étant donné la nature de cette étude, je serai amenée à exprimer ou partager de l'information personnelle et en conséquence, il peut y avoir un niveau minimal de malaise émotionnel à certains moments. J'ai reçu l'assurance que la personne qui réalisera l'entrevue fera tout son possible pour réduire au minimum le risque de malaise. De plus, je ne serai pas obligée de répondre à des questions qui peuvent m'apporter un malaise et je peux choisir de ne pas répondre à une question sans qu'il y ait de conséquence négative pour moi. L'entrevue sera réalisée d'une façon très informelle et les questions seront posées dans un langage simple. Au cas où je ne comprendrais pas une question, elle sera reformulée de façon à ce que je puisse facilement la comprendre. En conclusion, je suis libre de me retirer de l'étude à tout moment avant ou pendant l'entrevue, sans préjudice.

Je comprends que je serai invitée à signer les deux copies du formulaire de consentement et qu'une des copies sera pour moi (l'autre sera gardée dans un classeur au bureau de la professeure Rail).

Pour toute information additionnelle, j'ai été informée que je peux entrer en contact avec Annie Pouliot ou la professeure Rail à tout moment. Pour toute autre plainte au sujet de la conduite de cette étude, j'ai été informée que je peux m'adresser à l'officier de protocole pour l'éthique de la recherche, au bureau du Vice-Recteur à la recherche.

Je, _____, consent de manière volontaire et libre à prendre part à ce projet de recherche.

Participante: _____
Signature Date

Je, _____, déclare avoir expliqué les objectifs, la nature et les inconvénients de l'étude à la participante ci-haut mentionnée. Je m'engage à assurer la stricte confidentialité des informations reçues au sein de cette étude.

Intervieweuse : _____
Signature Date

Annexe F : Formulaire de consentement (anglais)

INTERVIEW consent FORM

Discursive constructions of health and obesity among young women with a visual impairment

Principal Researcher:

Geneviève Rail, Ph.D.
Faculty of Health Sciences
University of Ottawa

Graduate Assistant:

Annie Pouliot, M.Sc
Faculty of Health Sciences
University of Ottawa

Note:

Whenever a research project involves humans, the written consent of the research participants must be obtained. This does not imply that the project involves a risk. In view of the respect owed to the research participants, the University of Ottawa and the research funding agencies have made this type of agreement mandatory.

I, _____, hereby am interested in collaborating voluntarily and freely to the research supervised by Dr. Geneviève Rail and conducted with the assistance of Annie Pouliot of the Faculty of Health Sciences at the University of Ottawa.

I understand that the general goal of this study is to examine visually impaired women's ideas about health and obesity. The specific objectives of this study are to explore these women's: (a) views of health and obesity; (b) relationships between their views and the views present in the media and society in general; (c) experiences of health and obesity in their everyday lives (e.g., how they make decisions about their health practices).

My participation will consist of (1) taking part in a one-on-one interview session to discuss ideas of health, obesity, and the body. That interview will last 1 hour and half and will take place at a time and place of my choosing. (2) If need be, my participation will also consist of taking part in a follow-up session. That session would take place if additional information and/or clarification are necessary. The follow-up session would be done over the telephone and would last 30 minutes at the most. (3) I understand that I will be sent via email the written transcription of my interview. I will be offered the opportunity to read that transcription and to provide corrections/deletions/additions to it via email. (4) Finally, toward the end of the study, I will be provided with an electronic version of a 2-page story summarizing the results of the study and I will be offered the opportunity to send, via email, feedback on this story, for instance, to comment on whether the story is realistic and corresponds to my situation or that of other young visually impaired women I know.

I grant permission for the digital recording of my interview(s) for the purposes of this study. I understand that my interview(s) will be transcribed and that I will have the opportunity to re-read and change, remove or correct any passages of the transcript that I feel may not be appropriate.

I accept that all materials (interview transcripts, feedback sent through email) collected as a result of my participation in the study will be used strictly for research purposes, that they will be available only to Dr. Rail and graduate student Annie Pouliot and that my anonymity and confidentiality will be protected at all times. I am assured that the digital tape and the transcript of the interview(s) will be kept in a locked filing cabinet in the office of Dr. Rail at the University of Ottawa during the time of the study. The digital tape will be destroyed at the end of the study. Other papers or electronic files (i.e., emails, electronic copies of my interviews transcription, etc.) will be kept for 5 years as required by ethical rules, after which time they will be shredded or erased. I understand that I may withdraw this permission at any time and that any recordings of my participation will be erased at once upon my request without fear of negative consequences.

I have also been assured by the researcher that any information that I have shared will remain strictly confidential. My anonymity is also guaranteed. I will be assigned a fake name and this fake name will be used in the interview transcription. Should the researchers cite a portion of my interview in their study, my fake name will be used and all information that may reveal my identity will be deleted.

I acknowledge that given the nature of this research, I will be required to express or share personal information and, as a result, there may be a minimal level of emotional discomfort at certain moments. I have received assurance that the interviewer will do everything she can to minimize the risk of discomfort. Moreover, I will not be required to respond to any question that may bring discomfort, and should I choose not to answer a question, there will be no negative consequences for me. The interview will be conducted in a very informal manner where the questions will be posed in simple language. In the event that I do not understand a question being posed, it will be rephrased in such a manner that it can be more easily understood. Finally, I am free to withdraw from the study at any time before or during the interview, without prejudice.

I understand that I will be asked to sign both copies of the consent form, and that one of the copies will be for me (the other will be kept in a locked filing cabinet by Dr. Rail). For any additional information, I have been informed that I can contact Annie Pouliot or Dr. Rail at any time. For all other complaints concerning ethical conduct in this study, I have been informed that I can address myself to the Protocol Officer for Ethics in Research, Office of Vice-Rector Research, University of Ottawa.

I, _____, freely and voluntarily consent to take part in this study.

Participant : _____
Signature Date

I, _____, declare having explained the objectives, the nature and any inconvenience of the study to the participant mentioned above. I commit myself to the strictest confidentiality with respect to the information received in this study.

Interviewer : _____
Signature Date