

Rapport d'activité scientifique
Contrat IRESP / CNSA n° HPA – S5 – 06

Convention INSERM = A 15044LS
Responsable Scientifique : Alain Giami DR Inserm
CESP / Equipe : Genre, sexualité, santé
Doctorante : Sarra Mokadmi

Le présent rapport d'activité scientifique fait partie d'un contrat plus large placé sous la coordination de Stéphane Bahrami (MCU-PH - Université de Versailles – Saint Quentin EA 4047 HANDIReSP – Handicaps, Recherches Cliniques et Santé publique).

Le présent rapport concerne la partie gérée par l'INSERM (DR11) et placée sous ma responsabilité scientifique (*Contrat IRESP / CNSA n° HPA – S5 – 06 - Convention INSERM = A 15044LS*).

Au plan scientifique, le soutien de l'IRESP-CNSA a permis la réalisation de l'enquête qualitative auprès de femmes blessées médullaires concernant leur vie sexuelle après blessure médullaire.

Ce travail occupe une bonne partie de la thèse. Le rapport scientifique ci-joint occupe les pages 76 à 158) sur un total de 209 pages (annexe incluses) soit près d'un tiers de la thèse.

La thèse a été soutenue le 23 Novembre 2018 dans le cadre de École doctorale n°570 EDSP Santé publique Spécialité de doctorat : santé publique-épidémiologie

Une publication est en cours de préparation : elle mentionnera le soutien de l'IRESP / CNAS

Expériences, représentations de la sexualité et comportements sexuels chez la femme blessée médullaire : enquête qualitative

I. Introduction générale

L'objectif général de ces travaux est de réaliser un travail descriptif de la sexualité des femmes lésées médullaires en France dans ses dimensions physique, psychologique, et sociale et d'analyser les déterminants de leur santé sexuelle à l'aide d'une méthodologie mixte associant une approche quantitative et semi-quantitative, incluant une description des trajectoires de vie et des comportements sexuels et une analyse du recours aux soins, et une approche qualitative incluant une perspective biographique, une étude des significations et des scripts.

Le présent document rend compte des travaux de recherches menés grâce à l'Aide conjointe de la Mission recherche de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (MIRE-DREES) et de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), dans le cadre de l'appel à recherches lancé par l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP) en 2014. Il s'agit du premier volet du projet ayant obtenu le financement, et pour lequel environ 20 000 euros ont été consacrés.

Le projet s'inscrit dans une perspective pluridisciplinaire associant des approches de santé publique, de médecine de rééducation et de psychologie sociale. Ce premier volet a fait l'objet de la thèse de santé publique de Mme Sarra Mokadmi au sein de l'Ecole Doctorale en Santé Publique 420 (Université Paris Saclay- Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines).

II. Contexte de la recherche

En 1976, Foucault écrivait "le sexe et ses effets ne sont peut-être pas faciles à déchiffrer" (Foucault 1976). Aujourd'hui si les connaissances en termes de physiologie, de fonctionnement sexuel et d'activité sexuelle sont bien avancées (Alexander 2017; Giuliano 2002; Bajos 2008; Cour 2013; Courtois 2016), la sexualité peut encore être considérée comme un conglomérat complexe de concepts dont la description demeure difficile. La définition positive et inclusive proposée par l'OMS (2006) tente d'identifier

ces éléments. En fonction des perspectives empruntées, les descriptions diffèrent néanmoins. Elles peuvent porter sur les aspects relatifs à la fonction sexuelle, à la satisfaction sexuelle, à l'activité sexuelle, ou aux représentations liées à la sexualité. Un autre point de doute réside encore dans les modalités d'articulation des différents concepts impliqués dans la sexualité. Au début des années 1970, Gagnon et Simon ont proposé la perspective des scripts sexuels comme cadre d'analyse de la sexualité humaine. Cette théorie permet de décrire la sexualité dans une approche constructionniste et dynamique à la jonction des dimensions collectives, structurelles et individuelles (Gagnon and Simon 1973; Gagnon 1990, 2008; Giami 2008). Elle s'appuie sur cinq constats. En premier lieu, les conduites sexuelles sont intégralement déterminées historiquement et culturellement. En second lieu, la signification donnée à une conduite sexuelle d'un individu réside dans la lecture que l'on en fait. En troisième lieu, la science de la sexualité est tout autant déterminée historiquement et culturellement. En quatrième lieu, la sexualité est acquise, maintenue et désapprise dans tous ses aspects et est organisée par la structure sociale et culturelle. En cinquième lieu, le genre et la sexualité sont deux conduites acquises et liées différemment en fonction des cultures (Gagnon 1990).

En effet, la sexualité n'est pas une fonction emblématique qui traverse les époques et les cultures, et bien que le registre corporel des activités sexuelles soit limité et constant, les individus et les groupes ne leur attribuent pas les mêmes significations selon les époques et les cultures. Dès lors, la manière dont elle est étudiée « doit être pensée comme un phénomène local doté de significations et d'objectifs particuliers dans un contexte socio-historique spécifique » (Gagnon 1990).

Les scripts de la sexualité se définissent comme « impliqués dans l'apprentissage de la signification des états internes, l'organisation des séquences d'actes sexuels spécifiques, le décodage de situations nouvelles, la mise en place de limites aux réponses sexuelles, et la capacité de mettre en relation des significations d'aspects non sexuelles de la vie avec des expériences sexuelles spécifiques ». Ils reposent sur trois niveaux d'approche. Les scripts intrapsychiques se situent dans une dimension subjective, lieu des fantasmes et des constructions individuelles des désirs. Au niveau interindividuel, se situent les scripts interpersonnels. Ils décrivent les aspects relationnels de la complémentarité et de la collaboration entre les individus afin

d'atteindre leurs attentes. Le troisième niveau est représenté par les scénarios culturels. C'est à ce niveau que se jouent les représentations sociales de ce qui est admis, normé ou interdit (Gagnon 1990, 2008). La théorie des scripts, à l'échelle intra-individuelle permet de prendre en compte les aspects biologiques (Gagnon 2008). En outre, bien qu'élaborée pour la description des conduites sexuelles, les auteurs proposent l'utilisation de cette théorie pour l'ensemble des conduites sociales (Gagnon 1990).

Les expériences que nous tentons de décrire dans ce travail de recherche ont en commun la survenue d'une atteinte "biologique" ou physique: une lésion de la moelle épinière. La moelle épinière fait partie du système nerveux central. Elle est impliquée dans la génération de certains influx nerveux et le transport d'autres influx nerveux entre le reste du système nerveux central et le corps humain. Ces influx peuvent être ceux responsables de la motricité (la marche, ou les mouvements volontaires par exemple), de la sensibilité (au toucher, à la douleur ou au chaud froid, par exemple). Certains de ces influx nerveux sont impliqués au cours de la réponse sexuelle. En fonction de son niveau et de sa sévérité, la lésion peut altérer le transport ou la génération de ces influx (Sispki 2001). Cela peut se manifester par l'installation de dysfonctions ou de difficultés sexuelles comme un trouble de l'excitation réflexe ou psychogène, accompagné ou remplacé par un trouble de l'orgasme (Alexander 2017). La survenue d'une lésion de la moelle épinière a des conséquences physiques (paraplégie ou tétraplégie, troubles de la sensibilité, dysfonctions d'organes responsables de troubles respiratoires, digestifs, urinaires, dermatologiques et infectieux), psychologiques (fréquentes dépressions, tristesse de l'humeur, perte de l'estime de soi) et psychosociales (professionnelles, familiales, financières) lourdes (Saunders 2015 ; Brinkhof 2016 ; Koppenhagen 2008 ; Williams and Murray 2015 ; Harrison 1995). Elle nécessite une prise en charge médicale et paramédicale rapide au cours d'une hospitalisation initiale, suivie d'une hospitalisation en réadaptation qui peut durer plusieurs mois à plusieurs années. La prise en charge de suivi doit se poursuivre tout au long de la vie. La sexualité pourrait ainsi être modifiée du fait de certains facteurs (physiques, psychologique, psychosociaux) ou par leur combinaison. Une classification des dysfonctions et difficultés sexuelles pouvant être décrites chez une femme souffrant de LM et initialement décrite chez les femmes atteintes de sclérose en plaques, tient compte de ces trois niveaux (Foley 2000 ; Rees 2007). En revanche, elle ne tient pas compte des combinaisons et des interactions possibles de ces niveaux.

III. Objet d'étude et objectifs

Nous nous proposons de décrire l'expérience personnelle et singulière que vivent les femmes lorsqu'elles sont atteintes d'une lésion de la moelle épinière, en nous focalisant sur la place de leur sexualité dans cette expérience. Car, de même que l'on ne pourrait pas décrire la sexualité et le rapport à la sexualité de jeunes adolescents sans tenter de décrire au préalable leur expérience générale de la vie au cours de cette période-là (Giami and Schiltz 2004), l'expérience de la lésion médullaire nécessite d'être décrite avant de prétendre décrire ou comprendre l'expérience qu'ont les femmes de la sexualité lorsqu'elles sont atteintes d'une lésion de la moelle épinière. Quelles sont leurs sources de souffrances ou de satisfactions? Quels en sont les mécanismes? Quels sont les retentissements des situations de souffrance? Quels ajustements ont-elles pu apporter face à ces situations?

Le rapport à la sexualité après la survenue de la lésion médullaire, ne saurait être décrit sans essayer d'avoir une idée de ce qu'il était avant la lésion médullaire. A-t-il été modifié ? En quoi? Sans pour autant penser la présence d'une relation de causalité entre la survenue de la lésion médullaire et la modification éventuelle. Et sans préjuger non plus du sens dans lequel cette modification pourrait bien se faire. La question est bien de savoir et comprendre si la lésion médullaire seule provoque des impacts sur la fonction sexuelle et si elle produit des effets sur l'expérience de la sexualité, qui n'est pas réductible à l'accomplissement de la fonction sexuelle.

En 1982, Michael Bury a décrit les conséquences de la survenue d'une maladie chronique sévère dans le cadre du concept de « rupture biographique » (biographical disruption). Ce concept permet de décrire l'impact de la survenue d'une maladie chronique, en termes de changement(s) ressenti(s) par la personne elle-même ainsi que par ses proches (Bury 1982). Différents types de situations ont pu être décrites: celle d'une rupture biographique à l'arrivée de la maladie, celle d'un renforcement biographique à travers une affirmation identitaire (Bury 1991, Carricaburu and Pierret 1995).

Les femmes LM vivent-elles la survenue de la lésion médullaire comme élément de rupture dans leur parcours de vie en général et dans leur vie sexuelle plus précisément? Quels sont ces changements et comment s'opèrent-ils? L'ampleur des changements décrits dans la vie de la patiente en général est-elle corrélée avec l'ampleur des

changements décrits dans la vie sexuelle ? Pourrait-on décrire chez certaines de ces femmes, la survenue d'un renforcement biographique à la suite de la lésion médullaire.

De nombreux facteurs semblent influencer l'ampleur d'une rupture biographique. Dans le cas de femmes LM, l'ampleur des changements varie-t-elle en fonction de leur contexte social (la qualité des relations familiales et amicales ; leur activité professionnelle) ? L'intensité du changement tel que vécu par une personne atteinte d'une maladie chronique pourrait également être influencée par la nature de l'atteinte elle-même, comme les symptômes et « leur perception par soi-même et les autres » (Bury 1991). Cela s'observe-t-il chez les femmes LM ? Pourrait-on ainsi envisager que chez elles, l'intensité de la rupture biographique soit influencée par le niveau de sévérité de l'atteinte ?

Dans l'approche de Gagnon, « l'analyse des conduites sexuelles à partir de la perspective des scripts permet d'organiser, et de mettre en relation, ce que les gens pensent, ce qu'ils font et comment ils sont influencés par le contexte socioculturel dans lequel ils vivent » (Gagnon 2008). Les scripts de la sexualité tels que décrits par Gagnon et Simon sont-ils pertinents pour la description et l'analyse de l'expérience de la sexualité dans le contexte particulier de la survenue d'une lésion de la moelle épinière ? Que nous permettent-ils de mettre en évidence ?

Une femme qui est atteinte d'une lésion de la moelle épinière est prise en charge dès les tout premiers temps dans un milieu de soins. L'hospitalisation dure pendant de nombreux mois. La prise en charge et l'accompagnement médical et paramédical devront se faire tout au long de la vie. Ces femmes appréhendent donc cet événement, ainsi que ce nouveau corps dans un milieu de soin qu'elles ne connaissent pas. Quelle est la place de cet environnement de soin et de vie dans la manière dont elles vivent cet événement, et plus particulièrement dans leur rapport à leur sexualité ? Quelle est la place des soignants ? Comment les patientes se la représentent-elles ? Quelles sont leurs attentes ?

Nous nous proposons ainsi d'explorer, dans le contexte français, la sexualité de femmes vivant avec une lésion médullaire, en prenant en considération les dimensions physique, psychologique, et sociale, et dans une perspective biographique et d'étude des significations grâce à la théorie des scripts de la sexualité et la mise en oeuvre d'une méthode de recueil de données et d'analyse qualitative.

IV. Méthodologie

1. Typologie de l'enquête

Nous avons réalisé une enquête qualitative reposant sur des entretiens individuels semi-directifs menés en face à face.

2. Critères de participation et nombre de participantes à recruter

Toute femme ayant souffert d'une lésion de la moelle épinière et résidant en France était éligible pour participer à notre étude. Ont été exclues toutes celles ayant un trouble psychiatrique ou cognitif, ou une maîtrise insuffisante de la langue française ne leur permettant pas de comprendre les questions posées au cours de l'entretien ou d'y répondre de façon interprétable.

Le recrutement des participantes a tenté de veiller à la diversification de l'échantillon (Glaser and Strauss 1967), concernant notamment les aspects suivants: l'âge, l'âge au moment de la survenue de la lésion médullaire, le niveau et la sévérité de la lésion médullaire. Pour des raisons pratiques, la participation des femmes résidant en Ile de France a été privilégiée.

L'analyse des entretiens ayant débuté parallèlement à leur passation, les inclusions se sont arrêtées lorsqu'une saturation des données recueillies a été observée. Le phénomène de saturation décrit le moment où le chercheur estime que les entretiens recueillis n'apportent plus d'information suffisamment nouvelle ou différente pour justifier la réalisation de nouveaux entretiens (Glaser and Strauss 1967).

3. Identification et mode de recrutement des participantes

Les participantes potentielles ont été identifiées grâce à la collaboration du personnel médical et paramédical de la consultation de neuro-urologie de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches, de la consultation nouvellement mise en place de gynécologie et handicap à l'Institut Mutualiste de Montsouris à Paris, ou par cooptation: une participante transmet les coordonnées de la chercheuse à une autre femme éligible afin que celle-ci la contacte.

Une fois identifiées, les participantes potentielles ont été soit contactées par téléphone, soit abordées sur place à la fin de leur consultation. Afin de prendre en compte les craintes éventuelles que pourrait provoquer l'usage du terme "sexualité", la première présentation de l'étude précisait que celle-ci portait sur la "vie affective et sexuelle des femmes souffrant de lésion de la moelle épinière".

4. Typologie et conception des entretiens

Selon la classification classique, trois types d'entretiens peuvent être distingués : les entretiens directifs, entretiens fortement structurés au cours desquels l'interviewer propose une liste de questions précises à l'interviewé; les entretiens semi directifs, au cours desquels l'interviewer balise le « terrain », mais peut, dans une certaine dimension, laisser à l'interviewé une certaine liberté dans la direction qu'il veut donner à son discours; et les entretiens non directifs ou libres correspondant aux entretiens centrés sur la personne (« person-centered ») (Blanchet and Gotman 2015). Au cours des entretiens, l'attitude de l'interviewer doit consister à éviter toute intervention directive. On parle ainsi d'attitude compréhensive ou encore d'empathie, d'attitude positive centrée sur la personne (Giami 2009). Les entretiens menés dans le cadre de notre recherche, sont des entretiens semi-directifs selon la typologie classique. Ces entretiens correspondraient à des entretiens exploratoires de recherche (Blanchet and Gotman 2015).

La conception des entretiens semi-directifs s'est appuyée sur les travaux préalablement réalisés dans ce domaine (Kreuter 2008, 2011; Lombardi 2010; Richards 1992; McAlonan 1996; Singh 1975; Ekland 2004; Tepper 1992, 2001; Consortium for spinal cord medicine 2010) , ainsi que sur les travaux réalisés par Giami et Schiltz en 1999 dans le cadre d'une enquête qualitative par entretiens en face à face décrivant l'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes (Giami and Schiltz 2004).

5. Dispositif et déroulement des entretiens

Idéalement, l'entretien devrait se dérouler dans le lieu où la personne interviewée se sent « comme chez elle » (Sauvayre 2013). Ainsi le choix libre du lieu a été laissé aux

participantes, entre le centre hospitalier Raymond Poincaré à Garches (une salle a été affectée à cet effet), leur domicile, une pièce calme de la Faculté de Médecine de Versailles Saint Quentin en Yvelines, ou bien un autre lieu qui leur conviendrait mieux (Sauvayre 2013). Ce lieu devait néanmoins être calme et à l'abri des passants ou de tierces personnes. Le lieu de vie comme lieu de l'entretien présente l'avantage d'éviter aux participantes les contraintes de déplacement et d'accessibilité. Il pourrait favoriser un discours centré sur la vie quotidienne, et être doué d'une charge émotionnelle pouvant faciliter les réminiscences. Cependant, cette charge émotionnelle pourrait également être mal tolérée par l'interviewer, ou inhiber l'enquêtée (Sauvayre 2013; Blanchet and Gotman 2015).

Les entretiens ont été menés en face à face et intégralement enregistrés à l'aide d'un magnétophone. Chaque entretien s'est fait en deux parties. Le premier temps est la partie introductive de l'entretien. Elle inclut une présentation de l'interviewer, de l'étude, du cadre institutionnel (Annexe 1). Elle reprecise l'enregistrement de l'entretien, le respect de l'anonymat du sujet et la confidentialité des données. Elle permet de décrire l'intérêt de la recherche, son déroulement et de recueillir de nouveau le consentement de la participante.

Le second temps consiste en la passation de l'entretien à proprement parler. Le début de cette phase est marqué par l'énoncé de la consigne de départ par l'interviewer : « Est-ce que vous pouvez me parler de vous, de la lésion médullaire, de comment tout ça s'est passé? ». Cette phase d'introduction de la participante permet à la chercheuse d'avoir une idée globale du contexte de la participante, de son vocabulaire et de s'adapter spécifiquement à cette participante dans la suite de l'entretien. L'objectif de cette phase est également de laisser la participante librement s'exprimer sur les idées qui lui viennent, et de la laisser "mener" le fil de l'entretien. Les entretiens ont été réalisés par la doctorante, formée à la technique des entretiens semi-structurés.

6. Thématiques abordées au cours de l'entretien, guide d'écoute

Pour la préparation de ces entretiens, un guide d'écoute (Annexe 2) a été élaboré, à partir des données de la littérature, ainsi que de travaux précédents de l'équipe de recherche (Giami and Schiltz 2004; Giami 2015). Il constitue ainsi, un fil conducteur éventuel, dans le déroulement de l'entretien. Les principaux axes à explorer

préalablement déterminés sont l'identité personnelle (Singh 1974), les relations (Lombardi 2010; Kreuter 2011), l'activité sexuelle (Lombardi 2010; Kreuter 2011), les sphères d'activité et socialité, les études, l'activité professionnelle, et les activités culturelles, les normes, les données de santé en relation ou non avec la lésion médullaire (Kreuter 2008), la communication et les informations (relatives à la sexualité) (Kreuter 2008, 2011), et le partenaire (Leibowitz 2005) (Annexe 2). Le guide d'écoute a été réévalué à l'issue des premiers entretiens pilotes.

La formulation des questions a tenté de s'adapter au vocabulaire utilisé par la participante elle-même. En effet et comme l'ont souligné les linguistes ayant participé à l'analyse des questionnaires devant être proposés au cours de l'enquête ACSF, la formulation des termes à contenu sexuel ne constitue pas le problème majeur à résoudre. Il n'existe pas de formulation neutre en la matière (Giami and Spira 1998).

7. Leur sexualité, de quoi parlons-nous, que décrivons-nous?

En dehors de la perspective biomédicale distinguant la fonction sexuelle, l'activité sexuelle ou la satisfaction sexuelle par exemple, définir simplement et de manière holistique ce qu'est la sexualité n'est pas encore aisé. Ce concept complexe renvoie à une réalité, à des représentations variables en fonction des perspectives disciplinaires et culturelles ainsi que d'une personne à l'autre.

Ces constats ont motivé notre choix qui a été par conséquent de prendre en considération ce que les femmes interviewées considéraient elles-mêmes comme étant en lien avec leur sexualité, ce qui leur semblait pertinent dans leurs propres descriptions de leurs sexualités. Cela constituerait pour nous, le contenu pertinent à analyser en tant que "sexualité". La perspective des scripts de la sexualité s'adapte à une telle situation (Gagnon 2008).

8. Méthode d'analyse des entretiens

Les entretiens ont été entièrement retranscrits. La fidélité des retranscriptions a été évaluée par une réécoute par les chercheurs. Les entretiens ont été discutés, comparés et évalués à l'aune des hypothèses de départ et du guide d'écoute (Giami 1995). La démarche d'analyse des données s'inspire de l'approche de la grounded theory. En français, il s'agit de la perspective de la théorisation ancrée (Paillé 1994; Glaser 2016),

une démarche d'analyse qualitative proposant un certain nombre de procédures permettant de générer une théorie en partant de l'étude exclusive des données recueillies. Elle s'applique particulièrement aux données qualitatives. Les concepts de scripts de la sexualité (Gagnon 2008) et celui de rupture biographique, proposé par Michael Bury (1982), ont été mobilisés pour analyser le retentissement de la survenue de la lésion médullaire chez ces femmes. Cette approche a été associée à une analyse du contenu thématique des entretiens, partiellement aidée du logiciel d'analyse de contenu Nvivo 11.

9. Considérations déontologiques, éthiques et réglementaires

La sexualité de ces femmes a longtemps été tue, et ignorée. Il est essentiel d'aborder cette dimension intime sans intrusion et avec tact. Il est donc fondamental que la personne chargée de ces entretiens soit formée à ce type d'approche.

Les entretiens n'ont aucune visée de prévention, ni de thérapie comportementale et encore moins de jugement. Néanmoins, en tant que professionnel de la santé et de l'écoute, dans le respect du droit de la personne, une orientation vers un spécialiste adapté peut être proposée dans le cas d'une demande formulée.

Avant le démarrage de l'étude, le projet a été soumis au Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm (CEEI) qui a statut d'IRB reconnu internationalement. (Avis n°16-347, du 19 décembre 2016).

Les patientes sollicitées ont été informées oralement et à l'aide d'un formulaire d'information du déroulement du protocole. Chacune est notamment informée de son droit de refuser sa participation ou de se retirer de l'étude à n'importe quel moment. La participation à l'entretien après avoir reçu l'information sur le projet concernant l'anonymat et l'utilisation des données et accepté d'y participer, lu et entendu les droits des enquêtés vaut comme expression de consentement libre, éclairé et exprès.

Les enregistrements ont été faits de manière totalement anonyme (choix d'un pseudonyme). Ils ont été retranscrits et allégés des données permettant éventuellement d'identifier l'interviewée (Sauvayre 2013; Blanchet 2015). Ainsi, chaque entretien ne sera identifiable que par la date de son enregistrement. Les enregistrements sonores sont stockés dans les locaux de l'U 1018 à Villejuif dans une armoire fermée à clef et ne seront pas accessibles. Les retranscriptions d'entretiens sont conservées sur un

ordinateur fixe, protégé par un mot de passe, pour la durée de la recherche et seront archivées à son issue. Aucun lien ne pourra être établi entre les données recueillies et l'identification des participantes.

V. Résultats

1. Déroulement du recrutement, difficultés

Identification et recrutement

Grâce aux trois modes prévus (par la consultation de neuro-urologie de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches, par la consultation nouvellement mise en place de gynécologie et handicap à l'Institut Mutualiste de Montsouris à Paris, et par cooptation), 82 femmes ont été identifiées. Parmi elles, 57 ont pu être contactées. Vingt-sept ont accepté de participer, et dix ont préféré prendre le temps de réfléchir. Aucune de ces 10 femmes n'a finalement accepté de participer. Parmi celles qui ont initialement donné leur accord trois n'ont finalement pu être jointes pour la prise de rendez vous et quatre ne se sont pas présentées au rendez vous prévu et n'ont pu être jointes par la suite. Finalement 20 participantes ont été incluses. Pour une participante, l'entretien a dû être interrompu. Il a été repris 15 jours plus tard. Outre les 20 femmes incluses, nous avons fait le choix de garder, pour enrichir l'illustration de nos données, les raisons détaillées du refus de participer d'une femme. Nous avons également choisi de garder pour nos analyses les motifs d'hésitations d'une femme ayant initialement donné son accord pour participer au cours de l'entretien de présentation, et qui n'a finalement pu se rendre disponible pour un rendez vous d'entretien.

Déroulement des entretiens

Onze entretiens se sont déroulés au domicile des participantes, huit entretiens se sont déroulés à l'hôpital, et un entretien s'est déroulé à la faculté. Les entretiens ont duré 30 minutes pour le plus court, et 2 heures pour le plus long. La durée moyenne était d'une heure environ. Le choix a été fait de maintenir la même phrase en amorce, et de laisser la participante s'exprimer librement, sur elle-même, sur la lésion médullaire en début d'entretien. C'est donc la participante qui mène l'entretien avec les thèmes et les idées qui lui viennent à l'esprit, l'interviewer se contentant de préciser certains points, de demander l'explicitation d'autres, ou de l'interroger sur certains aspects du guide d'écoute, s'ils n'ont pas été abordés spontanément par la participante. Cette phase

d'introduction était également l'occasion pour la chercheuse de recueillir les premières informations concernant le vocabulaire utilisé par la participante, ainsi que tous les premiers aspects pouvant être utiles afin de s'adapter spécifiquement à la participante et la mettre le plus à l'aise possible dans la suite de l'entretien. Les entretiens ont été marqués par une importante charge émotionnelle. Onze participantes ont présenté des pleurs une fois au moins en cours d'entretien. En dehors de deux entretiens, les impressions recueillies ou perçues en fin d'entretien étaient assez positives, et ce quelque soit l'importance de la charge émotionnelle ou de la souffrance exprimées.

« Vous m'avez fait pleurer là...non mais ça fait du bien de parler..., ça fait du bien ! » (Rosy, 36 ans tétraplégique depuis 1 an)

2. Présentation des femmes interviewées

(Tableau 1)

Les femmes interviewées sont assez diverses de par leurs situations sociodémographiques. La participante la plus jeune était âgée de 24 ans au moment de l'entretien. La plus âgée avait 73 ans. La médiane des âges était de 45 ans environ. Concernant les niveaux d'instruction, huit femmes ont atteint le niveau secondaire sans dépasser le baccalauréat; les onze autres sont diplômées de l'enseignement supérieur. Parmi elles, cinq ont un diplôme équivalent à cinq années de l'enseignement supérieur ou plus. Quatre femmes ont décrit une certaine transculturalité, dans le sens où elles sont nées dans une culture autre que la culture française. Les aspects relatifs à la lésion médullaire qu'ils soient médicaux (cause, mécanisme, niveau lésionnel, sévérité), ou en rapport avec l'histoire personnelle des participantes (ancienneté de la lésion, âge au moment de la lésion) et leur situation affective, leur parcours de vie de façon générale sont également assez diversifiés. Parmi les participantes, trois n'avaient eu aucune expérience sexuelle avant la survenue de la lésion médullaire.

Tableau 1. Caractéristiques personnelles et socio-démographiques des participantes

(* : séparée mais cohabitant avec son ancien partenaire ; ** : divorcée ; Inc : Incomplète ; Com : Complète)

Pseudo	Age	Active	Situation affective	Ancienneté de la lésion (ans)	Type	Niveau	Complétude de la LME / Score ASIA	Mode de déplacement	Activité sexuelle après LME	Activité sexuelle actuelle
Tessa	34	Oui	Célibataire	9	Trauma	L1	Inc/ D	Marche	oui	non
Nelly	40	Oui	Mariée	4	Médicale	D1-D3	Inc/ C	Canne	oui	oui
Hélène	32	Oui	Célibataire	16	Trauma	D6	Inc/D	Marche	oui	non
Laura	27	Oui	Mariée	9	Trauma	D12-L1	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
Marie	45	Oui	En couple	25	Trauma	D12-L1	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
Betty	48	Non	Mariée	20	Médicale (myélite)	C2-C5	Inc/ C	Fauteuil	oui	Oui
Tina	60	Non	Célibataire	9	Trauma	C7	Com/C	Fauteuil	non	non
Marta	37	Non	Mariée	14	Trauma	D10	Com/ B	Fauteuil	oui	oui
Liliane	50	Non	Séparée*	30	Trauma	D6	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
Joan18	38	Oui	Célibataire	14	Trauma	D12	Com/ A	Fauteuil	non	non
Emma	48	Non	Séparée**	40	Médicale (myélite)	D4	Com/ B	Fauteuil	oui	non
Lola	68	Non	Séparée**	25	Médicale	C4	Inc/D	Fauteuil	oui	non
Emilie	26	Oui	Célibataire	3	Médicale (myélite)	D6	Com/ A	Fauteuil	non	non
Rosy	36	Non	En couple	1	Médicale (myélite)	D5	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
Elsa	48	Oui	Célibataire	20	Trauma	D12-L1	Com/ A	Fauteuil	non	non
Christelle	56	Non	Veuve	26	Trauma	C7	Com/ A	Fauteuil	oui	non
Bella	24	Non	Célibataire	3	Trauma	D4	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
Banita	73	Non	Mariée	11	Trauma	D10-D12	Inc/ D	Canne	oui	non
Loïs	46	Oui	Mariée	13	Trauma	D8	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
Anna	52	Oui	Célibataire	33	Trauma	D7-D8	Com/ B	Fauteuil	oui	non

3. Analyse qualitative

A. L'expérience de la lésion médullaire : de la rupture biographique à la reconstruction

a. Plus qu'une rupture, un éclatement biographique

Cette rupture est multidimensionnelle. Elle peut ainsi toucher le rapport à soi (les scripts intra psychiques), la vie affective et sexuelle, la situation familiale, le lieu de vie, l'activité professionnelle, le mode de vie et les loisirs, le cercle familial (scripts interpersonnels), ainsi que le rapport aux représentations sociales et culturelles (scénarios culturels). Cette rupture se caractérise généralement, lorsque la lésion est traumatique, par la brutalité de sa survenue, par son intensité et par le fait qu'elle atteint à des degrés divers la plupart des aspects de la vie d'une personne. L'expérience d'une LME pourrait ainsi être décrite comme l'expérience d'un bouleversement du rapport à soi et au monde.

Un événement intense et brutal

Intensité de cette rupture

Les termes dans lesquels les femmes interviewées décrivent la survenue de la lésion médullaire sont souvent d'une grande puissance. Pour Marta (37 ans, paraplégique depuis 14 ans), et Rosy (36 ans, tétraplégique depuis 1 an) c'est l'entrée dans une nouvelle vie :

« ...c'est d'une certaine façon une vie qui s'arrête, une autre vie qui recommence, tout en étant la continuité (...) Enfin c'est compliqué à expliquer parce que on perd tous ses repères, il faut réapprendre tous ses repères... » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Pour Anna (52 ans, paraplégique depuis 33 ans), c'est l'entrée dans un autre monde. Et cette entrée est vécue comme brutale, violente, et douloureuse :

« Ben c'était ... c'était dur ! C'était très dur même !... parce que bon, moi déjà j'étais pas... sensibilisée au handicap, parce qu'il n'y en avait pas chez moi, ni... ni dans mon environnement, dans mes amis, machin, moi je ne connaissais pas d'handicapé, à part des jambes cassées que j'ai vues, des gens avec un plâtre, dans la rue, comme ça, de temps en temps, mais sinon moi le... le handicap, je l'ai découvert à l'hôpital, quoi ! J'avais l'impression d'être dans la troisième dimension. J'ai vu des trucs euh, que je n'ai jamais vus, jamais vus, ni à la télé, ni... non-non, c'est... c'est violent parce que... déjà vous n'avez même pas intégré dans votre tête que... ça allait être une autre vie, voilà, qu'on vous demande de, en même temps de rester debout, de-de, de prendre conscience que, voilà, maintenant, vous êtes handicapé, faut changer de... c'est trop, c'est trop, c'est trop violent, c'est trop d'un coup, c'est trop d'un coup ! C'était dur pour moi, c'était dur pour l'entourage, c'était euh... pis en plus, à l'époque, comme

je vous disais, il n'y avait pas la même sensibilité au niveau des personnes handicapées... donc, c'était compliqué quoi ! C'était compliqué... »

(...)

« C'est euh... et puis d'accepter un nouveau corps, c'est-c'est violent ça aussi, hein !? Donc euh, ah non, c'est euh... c'est vraiment, c'est... j'sais pas !... On se demande si c'est réel même ! (sourire) à la limite, non, mais c'est vrai, si c'est (sourire) pas un cauchemar parce que c'est tellement euh... c'est tellement brutal ! D'un coup on passe euh... et ça, on ne s'y attend pas hein, que du jour au lendemain, d'une seconde à une autre, notre vie, elle peut complètement basculer, ça, on n'en a pas conscience de, de ça. Hum, on ne mesure pas ce genre de trucs..., donc après, il faut y faire face... après euh... c'est doublement difficile quand on n'est pas sensibilisé, qu'on n'y connaît rien !, comme je disais tout à l'heure, on a l'impression qu'on est passé dans... la troisième dimension, un film quoi, un film !, parce que bon, c'est d'aventure en aventure, c'est de découverte en découverte, c'est de... complication en complication, c'est de... Voilà quoi, tous les jours c'est... c'est que du nouveau tous les jours, c'est ! (sourire) C'est fou quoi ! »

Aspects chronologiques

A la question : « alors, comment tout ça s'est passé, est ce que vous pouvez me parler un petit peu de votre lésion médullaire ? », la date (jour, mois, année, et heure dans certains cas), est énoncée avec précision. La date de la survenue de la lésion médullaire semble d'autant plus marquée au fer rouge dans la mémoire des femmes interviewées. C'est ainsi le cas de Laura (28 ans, paraplégique depuis 9 ans) et de Anna (52 ans, paraplégique depuis 33 ans) :

« J'ai eu un accident le soir du 14 juillet 2006, je suis tombée de la rambarde d'un balcon sur laquelle j'étais assise...lors de la soirée du 14 juillet...» (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

«Alors, j'ai été victime d'une chute ... le 20 juillet 1983, à la suite de cette chute, on a constaté que j'avais une atteinte à la moelle épinière, donc euh... je me suis retrouvée... tout de suite paraplégique hein !?... donc une paraplégie complète, avec quelques complications, à la suite de... de cet accident, euh... donc cet accident s'est déroulé dans le cadre d'un stage... » (Anna 52 ans, paraplégique depuis 33 ans)

D'autres femmes donnent la date de survenue de la lésion médullaire en se référant à leur âge. C'est le cas de Marta (37 ans, paraplégique depuis 14 ans), Emma (48 ans, paraplégique depuis 40 ans), et d'Hélène (32 ans, paraplégique incomplète depuis 26 ans) :

« Ben j'avais 23 ans donc euh... donc à 23 ans on commence juste sa vie (sourire), donc il y a encore un paquet d'années derrière... » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

L'importance des détails chronologiques donnés par les participantes pour décrire la survenue de la LM souligne l'importance de cet événement. Il apparaît comme central, comme un point de rupture brutal dans le décours de leur vie.

Des bouleversements holo-directionnels

En physique, le terme « holo-directionnel » s'applique à ce qui se propage sans préférence spatiale. En effet une autre caractéristique des bouleversements faisant suite à la survenue d'une LME est représentée par le fait qu'ils puissent atteindre l'ensemble des aspects de la vie de la personne touchée: son lieu de vie, sa vie relationnelle amicale et familiale, ses habitudes de vie, sa vie professionnelle, et surtout son rapport à elle-même.

La rupture géographique, le lieu de vie

La survenue d'une LME coïncide la plupart du temps avec un changement de lieu de vie. Ce changement peut être temporaire et limité dans le temps. Il peut être définitif. En effet, que celle-ci soit de cause traumatique ou non, chacune des lésions médullaires a donné lieu à une hospitalisation immédiate. Cette première hospitalisation est suivie d'au moins une seconde hospitalisation en rééducation intrahospitalière ou dans un centre de rééducation. Chez les femmes interviewées, les hospitalisations ont duré 4 mois pour la plus courte, et 2 ans et demi pour la plus longue.

A la sortie de l'hospitalisation, souvent, les femmes interrogées ont dû changer de lieu de logement soit de manière temporaire soit de manière définitive. Pour les plus jeunes, un retour au foyer parental est fréquemment retrouvé alors même qu'elles habitaient seules, en colocation, ou avec leur partenaire de l'époque. Les causes de ce retour au foyer familial peuvent être une inaccessibilité de leur propre logement, ou bien le besoin du soutien des parents pour la gestion des tâches quotidiennes et pour les soins personnels.

Pour Liliane (50 ans, tétraplégique depuis 30 ans), comme pour l'ensemble des femmes interviewées, la rupture dans le lieu de vie a démarré brutalement avec la survenue de la LM. Elle a ainsi d'abord été hospitalisée pendant 1 an et 2 mois. Puis elle a déménagé de l'appartement qu'elle occupait auparavant avec son partenaire de l'époque, vers le domicile parental. Cela a duré 1 mois.

L'hospitalisation est aussi synonyme d'une séparation physique brutale des proches. Au moment de la survenue de la LM, Rosy (36 ans tétraplégique depuis 1 an) a dû être hospitalisée pendant 8 mois. Elle a ainsi été séparée de son compagnon et de leurs 2 enfants dont un jeune nourrisson.

Vie de famille et relations familiales

La vie familiale et les relations familiales semblent elles aussi subir d'importants changements à la suite de la survenue d'une LME. Cela peut se manifester par la séparation physique brutale, comme le souligne l'exemple de Rosy décrit plus haut, où une certaine rupture biographique semble partagée, en partie du moins, par son compagnon, et ses deux enfants.

La survenue de la lésion médullaire peut coïncider avec une modification des relations familiales variables en fonction des différents membres de la famille, avec l'émergence de tensions ou de ruptures familiales, ou au contraire avec un resserrement des liens familiaux. Cet événement semble ainsi agir comme un catalyseur exacerbant certaines tensions ou mésententes ou situations familiales qui étaient antérieurement acceptées, et qui, à la suite de la LME sont devenues insupportables. La rupture a pu être plus ou moins brutale, limitée à un ou deux membres de la famille, ou étendue à l'ensemble de la famille. De ce point de vue là, l'expérience décrite par Lola (68 ans, paraplégique depuis 23 ans) apparaît comme extrême. Pour elle, la survenue de la lésion médullaire a coïncidé avec une rupture complète avec sa famille. Son fils qui habitait avec elle, l'a quittée définitivement, sans donner de nouvelles. Quelques années plus tard, sa mère a également pris ses distances. Lola s'est ainsi retrouvée sans aucun lien familial, ni amical (du fait de la rupture professionnelle).

« Je... vivais seule avec mon fils. J'avais, j'ai eu un fils... Et puis mon fils voyant mon état, il m'a laissée tomber, il est parti...voilà...brusquement. Il m'a dit qu'il en avait marre... et il est parti. J'ai pris quelqu'un...pour qu'il y ait quelqu'un en permanence, nuit et jour... enfin !, la nuit puisque... c'était un jeune homme qui était, qui était étudiant... il venait dormir chez moi... et donc j'avais de la présence la nuit et j'avais quelqu'un dans la journée pour m'aider à la toilette ou... tout ce qu'il faut quoi. Bon mais j'étais seule, voilà. [*Sarra : Quand vous avez dit que votre fils a dit qu'il en avait marre, il avait marre de quoi ?*] De me voir comme ça ! A l'époque... si ça m'arrivait d'être mal la nuit, c'est lui qui devait s'occuper de moi. Donc pour lui c'était une charge trop importante...! » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Loïs (46 ans, paraplégique depuis 13 ans) décrit également une rupture de lien avec son frère et sa sœur. Hélène, a rompu tout lien avec son père, qu'elle ne voit plus depuis la survenue de la lésion médullaire.

L'émergence de tensions peut également résulter de l'inadéquation de certains scénarios culturels se juxtaposant ou non à des tensions antérieures. Laura décrit l'installation de difficultés relationnelles avec ses parents qui ne conçoivent pas la possibilité d'un épanouissement personnel avec une LME:

« ... j'ai un petit peu deux points de vue parce que... ma sœur qui était sur place, qui voyait les progrès au quotidien, était beaucoup plus ouverte et enjouée (...) et... alors que ma famille en province l'a très mal vécu, et je pense qu'à chaque fois que je revenais, ils ne voyaient qu'une chose, c'était le fauteuil et euh... ils avaient plus de mal à voir les progrès, l'avancée, donc j'ai eu beaucoup de mal avec cette partie-là de ma famille, avec mes parents, ... j'ai eu sans cesse à me justifier...ils ont très mal pris l'accident, ils étaient plus à déprimer etc., que moi qui n'étais pas du tout dans le même état d'esprit, il y a eu beaucoup de frictions etc., mais années après années, ça va de mieux en mieux, c'est pas l'idéal, mais ça va de mieux en mieux. » (Laura)

Dans certaines situations, la survenue de la lésion médullaire coïncide avec une exacerbation de relations conflictuelles préexistantes. Entre Joan18 et son père des tensions importantes préexistaient bien avant la survenue de la LME. Les explications d'une telle situation semblent être la relation difficile entre ses deux parents, de leur divorce ainsi que du caractère qu'elle estime trop "rigide" et peu ouvert à la différence de son père. Ainsi, son père a toujours eu pour habitude de ne pas admettre une apparence d'oisiveté, ou de laisser-aller. Or la nature de la LME dont souffre Joan18 lui impose le déplacement en fauteuil et ne lui permet pas de se verticaliser. Cette situation a participé à la détérioration de leur relation. Cette situation s'est néanmoins améliorée avec le temps.

« ...Ma mère je ne m'entendais... pas du tout bien avec elle à l'époque... parce que euh, j'avais besoin qu'elle me laisse vivre, et elle était un peu castratrice, un peu euh... voilà, à toujours vouloir contrôler même si j'habitais pas chez elle, à vouloir faire mon ménage, à faire mes... m'amener mes courses, mes... et ça je ne supportais pas!... Euh... et depuis que je suis en fauteuil, ça a été un peu compliqué les premières années, et maintenant on s'entend hyper bien ! C'est vraiment, on est vraiment les meilleures amies etc., mon père ça a été toujours beaucoup plus difficile, ça, ça se passait très-très mal avec lui. Aujourd'hui ça va mieux... Bon, je garde quand même un peu mes distances, parce que... voilà, c'est quelqu'un qui n'est pas facile... mais ça va quand même mieux, dans l'ensemble ça va mieux... Même si il n'a pas du tout accepté mon accident non plus... Euh, le fait que je sois en fauteuil... mon père ne supporte pas de voir des gens qui sont assis dans un fauteuil dans un salon, donc moi en fauteuil toute la journée, évidemment, c'est pas passé quoi ! Mais bon ! Finalement il s'y est fait et puis il n'y a pas le choix hein !? »

L'exemple de Joan18 témoigne bien des bouleversements relationnels pouvant survenir au sein d'une famille à la suite de la survenue d'une LME. Ces bouleversements semblent variables en fonction des personnes, de la nature de la relation antérieure. Ils varient également dans le temps. Si certaines situations ne semblent pas s'améliorer au cours du temps, pour d'autres, un apaisement, voir un resserrement important des liens semblent s'installer.

Les resserrements des liens peuvent aussi se manifester chez les parents ou la fratrie, dans certains cas, par une surprotection de la personne atteinte de LME, perçue

comme plus fragile. Dans la fratrie, il peut émerger un phénomène qui n'a pas été décrit chez les parents. Il s'agit de manifestations de jalousie à l'égard de la personne atteinte de LME, du fait de toute l'attention familiale qu'elle peut susciter. Cela a ainsi pu être décrit par Marie:

« Alors, je suis très soutenue par mes parents, ... je crois que le plus compliqué c'est dans la fratrie... C'est quelque chose moi, auquel je n'avais jamais pensé vraiment jusqu'à euh il y a quelques années, où je suis tombée sur un livre, effectivement, qui parle des gens qui ont un frère ou une sœur en fauteuil, et la difficulté que ça peut représenter, et ça n'est pas quelque chose auquel j'avais pensé effectivement, parce qu'on est très autocentré quand on a un accident et que on pense surtout à survivre, à se débrouiller, à apprendre et avec mes sœurs c'est vrai que... j'ai une grande sœur, d'emblée, elle s'est positionnée en tant que soignante. Elle est toujours dans ce positionnement, aujourd'hui elle est encore dans l'idée de prendre soin de moi, de... voilà, de faire attention etc., et en même temps euh... on en parle, elle me propose régulièrement des trucs ... mon frère, lui je pense que ça a été plus compliqué, qu'il s'est senti jaloux euh, de l'attention... qu'on m'a portée à ce moment-là. Ça a été sûrement beaucoup plus compliqué à gérer, pour lui, après euh, dans ma famille je n'ai pas l'impression qu'ils me surpro... enfin, ils m'ont surprotégée, mes parents m'ont surprotégée beaucoup, pendant une longue période... parce qu'ils étaient tout le temps avec moi, quitte à m'accompagner, à m'attendre pendant que j'allais à une soirée, euh... même quand j'ai eu mon permis de conduire, en fait mon père me suivait, en voiture ! (rires) pour être sûr qu'il ne m'arrive rien !... Quitte à attendre là-bas et à me re-suivre au retour pour être sûr parce qu'il se disait « mais si jamais il t'arrive quoi que ce soit... », enfin voilà, alors avec les téléphones portables, l'angoisse a diminué d'un cran et aujourd'hui, voilà, c'est plus du tout euh... le cas mais c'est vrai que pendant longtemps oui, il y avait une peur de ce qui pouvait m'arriver... de se dire « mais elle est hyper vulnérable » ... »

« ... Aujourd'hui euh... ben c'est à la fois de la surprotection et en même temps... ils ne voient pas le handicap des fois euh... j'ai, ils me mettent les mêmes exigences qu'ils mettent aux autres hein, c'est... ou ils oublient que... ben que pour moi non euh... moi j'ai par exemple des horaires d'auto-sondage, et... et ils oublient totalement alors là pourtant je leur dis « mais ça fait vingt cinq ans !, maman tu pourrais quand même... », elle me dit « non, j'ai complètement zappé » (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Ainsi, c'est l'ensemble de la famille qui est impactée, dans son fonctionnement, dans le positionnement, le rôle de chacun au sein de la famille, dans les rapports des uns aux autres, et principalement à l'égard de la personne LM.

D'autres participantes, comme Elsa, Marta ou Tessa, décrivent, au contraire, un resserrement des liens familiaux avec leurs parents, et, ou leurs frères et sœurs.

Les relations amicales, les sorties, et loisirs

Concernant les sorties, et les relations sociales, les évolutions décrites évoluent entre deux situations extrêmes.

Dans certaines situations, les sorties peuvent rester fréquentes et les relations amicales nombreuses. C'est le cas de Hélène par exemple. Elle se déplace sans fauteuil. Hormis une boiterie au cours de la marche, sa LME est très peu « visible ». Son

entourage et ses amis dans leur grande majorité, ne sont pas au courant de sa LME. De plus, du fait de son mode de déplacement, elle rencontre peu de difficultés d'accessibilité architecturale.

« ... j'ai rencontré des gens à des soirées, des amis d'amis, euh... mes sorties n'ont pas été euh..., j'étais jeune, je ne sortais pas tellement avant hein !?, la lésion médullaire mais ça n'a pas été du tout un frein euh... à mes sorties euh... finalement, puisque comme je marchais et... je ne me suis pas retrouvée dans des conditions où, où tout était compliqué finalement, donc euh, ça n'a pas changé grand-chose à... aux rencontres et aux relations à l'autre. Alors si, très certainement que euh... je ne suis pas aussi à l'aise que n'importe qui, que évidemment, j'ai une appréhension, parce que j'ai un corps différent et que euh... il y a toutes ces petites choses-là, mais, le euh... le premier pas d'aller à la rencontre de quelqu'un me... enfin il n'y a pas vraiment de problème euh... là-dessus (...). Ça n'a pas, dans mes relations, qu'elles soient amicales ou amoureuses, en tout cas. » (Hélène)

Néanmoins, dans la majorité des cas, les femmes interrogées ont décrit une diminution plus ou moins importante et plus ou moins brutale du nombre de leurs relations amicales. La nature de ces relations semble différente de celles antérieures à la LME. Pour Liliane et Laura, la LME a joué un rôle de filtre leur permettant de ne garder ou de ne se lier qu'avec des personnes plus ouvertes et tolérantes au handicap et à la différence. Et elles s'en réjouissent. Liliane qui dans les suites de la survenue de la LME a repris une activité dans une association adaptée accueillant des personnes en situation de handicap, a pu y créer un nouveau cercle d'amitiés.

« Moi je dis souvent que mon accident c'est une bonne chose parce que... euh... il est arrivé au bon moment de ma vie, il m'a permis de filtrer, les gens. (...) Moi j'ai eu une enfance euh... très facile, enfin j'étais vraiment dans une prison dorée...on vit dans un milieu assez aisé donc j'étais peut-être une personne un peu trop euh... à tout avoir tout de suite, à ne pas voir la difficulté des autres gens euh, être enfermée dans ce milieu-là, euh, l'accident m'a déjà forcée à bouger de où j'étais, et surtout à faire le tri dans mes amis parce que, il y a des amis qui sont là quand tout va bien et qui ne sont plus là quand tout va mal. (...) il y a des personnes qui sont venues euh, les premiers jours à l'hôpital parce que c'était horrible, parce que..., par contre les six mois qui ont suivi, en rééducation, quand il y avait des (coups durs) etc., ils étaient plus là. Ou même encore là euh... il y a des amis avec qui on peut partir en vacances, partir en week-end, qui vont s'embêter à chercher des lieux accessibles, des hôtels accessibles, à s'assurer de tout ça parce qu'ils ont conscience que je suis en fauteuil... y'a d'autres gens qui... soit ça les soûle soit ils n'en ont pas conscience donc ils ne s'en préoccupent pas, ça fait partie des personnes avec qui je... j'ai un peu pris de distance parce que... soit ils ne se rendent pas compte, soit ils étaient plus avec moi par euh... je sais pas pour quelles raisons, mais ça m'a vraiment permis de faire un tri dans mes amis (...) et même, en parlant d'image, le fait d'être en fauteuil roulant, euh... je vois bien que les gens qui sont venus vers moi, euh... c'est des gens qui avaient déjà conscience que j'étais en fauteuil roulant, enfin le fait qu'on s'est fait tout seul. Les gens qui n'avaient pas du tout envie de parler à une personne handicapée ne sont pas venus me voir, mais au moins ces personnes-là, j'ai pas eu à... je ne sais pas, à forcer leur amitié ou ce type de choses. Je trouve que l'aspect fauteuil roulant qui est visible, il n'y a que les gens, on va dire « intéressants » (sourire) qui, qui viennent nous parler, enfin qui... moi ça me permet vraiment de faire un filtre dans... avec les tierces personnes. » (Laura)

Une évolution extrême est celle marquée par l'arrêt progressif de toute sortie de loisir, ou avec des amis, ou de nouvelles rencontres, ainsi que par l'absence totale de relations amicales. Cela est par exemple le cas de Lola. Elle a vu ses sorties et ses rencontres amicales s'arrêter à la suite de la survenue de la LME. Dans son cas, plusieurs raisons pourraient être invoquées, sa situation psychologique était particulière, elle a présenté une dépression sévère, avec une tentative de suicide, elle a également connu une longue période de consommation excessive et chronique d'alcool. Tout cela dans une situation d'isolement familial: départ de son fils, détérioration de sa situation financière. Ainsi sortir prendre un café lui est devenu inenvisageable depuis plusieurs années.

De plus, au moment de la survenue de la lésion médullaire, Lola était divorcée, et vivait seule avec son fils. Son cercle amical était limité à ses collègues. Elle était sportive professionnelle et se consacrait entièrement à sa profession. La survenue de la LME a été suivie par l'arrêt de toute activité professionnelle et la rupture avec son cercle amical.

Parmi les femmes ayant eu leur LME à un âge jeune (autour de la vingtaine d'années), certaines, contrairement à l'expérience d'Hélène, ont connu une diminution importante de la fréquence de leurs sorties ainsi que de la taille de leur cercle amical. Pour d'autres, en revanche, et bien qu'elles se déplacent en fauteuil (contrairement à Hélène qui se déplace sans fauteuil), la survenue de la LME ne semble pas avoir coïncidé avec une diminution significative à leurs yeux de la fréquence de leurs sorties. S'ils jouent un rôle, l'âge ou la sévérité de la lésion semblent également associés à d'autres éléments tels que le contexte intraindividuel et interpersonnel (familial, amical, et professionnel) et environnemental de chacune de ces femmes.

Exemple d'obstacle aux sorties, et aux rencontres : l'inaccessibilité architecturale et fonctionnelle

A côté des autres mécanismes précédemment décrits comme ayant contribué à la diminution du cercle amical, tels que l'arrêt d'une activité (de loisir ou professionnelle) commune ou la peur ou le rejet de cette nouvelle différence contraignante (rôle de "filtre" décrit par Laura), l'inaccessibilité ou le manque d'accessibilité architecturale est un facteur complexe. Ainsi, pour les sorties, les femmes décrivent devoir faire face au problème de l'inaccessibilité, et de l'accessibilité partielle des lieux fréquentés. En dehors des problèmes d'accès à ces lieux, cela peut également concerner leur

aménagement intérieur. C'est le cas pour les toilettes qui y sont disponibles par exemple. L'espace ou les portes d'accès sont souvent inadaptés. Le positionnement du distributeur de papier toilette est bien souvent inadapté aux personnes en fauteuil. L'éclairage utilise de plus en plus fréquemment un minuteur ou un détecteur de mouvement et la lumière s'éteint ainsi bien souvent alors que la femme LM n'a pas terminé son sondage ou est en train de se rhabiller ou de se transférer. Cela entraîne un risque de chute élevé.

Or le problème des toilettes est une contrainte constante chez les femmes LM qui doivent régulièrement s'y rendre pour effectuer un sondage urinaire. Tout cela, impose une organisation, et une anticipation importante des différents besoins et difficultés éventuels comme l'accessibilité des toilettes pour effectuer les autosondages.

« Il y a plein de choses comme ça, ou les barres sont mal faites et un truc, mais qui est très-très-très-très courant, et là je me dis « dans l'accessibilité, qui a pensé à... à ce problème ? », c'est l'enrouleur de papier toilettes qui se trouve dans... dans le fait, moi je tiens la barre par exemple euh... alors faire le transfert ça ne gêne pas... ou alors dans le faire le transfert je me cogne la tête, ça, ça arrive parce que voilà (...) Ça c'est pénible hein !?, et ça arrive très-très-très-très souvent, voilà, c'est des problèmes d'accessibilité comme ça alors qu'il y a des normes normalement mais beaucoup pensent que, en mettant une barre... et qu'il y a la place du fauteuil... voilà, c'est super, c'est fait, voilà ! (...) Et pour me sonder, là je suis coincée... là je suis obligée d'emmener une sonde avec une poche, sinon pff !... ça passe pas. » (Betty 48 ans, tétraplégique incomplète depuis 20 ans)

Le manque d'accessibilité ou la nature même des activités concernées a été responsable chez certaines femmes d'une interruption brutale de leurs activités sportives. Cela a par exemple été le cas d'Elsa, ou de Liliane qui se décrivent toutes deux comme très sportives avant la survenue de leur accident.

La rupture dans les projets de vie professionnelle

Les projets de vie professionnelle peuvent également être bouleversés à la suite de la survenue d'une LME. Les situations décrites sont diverses. Si pour certaines femmes, la survenue de la lésion médullaire n'a pas été associée à un changement dans les projets professionnels, pour d'autres, cela a coïncidé avec un changement complet des aspirations professionnelles, voire l'arrêt de toute activité professionnelle. Ainsi, Emilie (26 ans, paraplégique depuis 3 ans) et Laura (28 ans, paraplégique depuis 9 ans), étudiantes au moment de la survenue de leur LME, ont rapidement repris le cours de leurs études, puis sont entrées dans la vie active.

Laura (28 ans, paraplégique depuis 9 ans) :

« Pour moi très bien parce que j'ai pu... avoir le diplôme que je souhaitais, et... j'ai fini l'école en septembre, j'ai commencé mon travail actuel en octobre donc je n'ai pas vécu de période de chômage...j'étais à l'Université... hum, donc moi, sur le plan professionnel, je suis satisfaite... et j'ai eu beaucoup de chance parce que j'ai trouvé rapidement ce qui me plaisait... »

En revanche, Lola (68 ans, paraplégique depuis 23 ans) était sportive professionnelle au moment de la survenue de la lésion médullaire. Elle a cessé dès lors, toute activité professionnelle. Christelle (56 ans, paraplégique depuis 28 ans) venait de passer le Bac, et s'apprêtait à suivre des études supérieures. A la suite de la survenue de la LM, elle a renoncé à toute formation ou activité professionnelle. Cela a également été le cas pour Liliane (50 ans, tétraplégique depuis 30 ans). Au delà des obstacles liés à l'accessibilité, elles peuvent faire face à un refus de reconnaissance de leurs compétences professionnelles (Marie, Marta). Pour Marta une reconversion professionnelle complète a même été nécessaire.

La rupture professionnelle a pu être associée à une limitation importante des ressources financières. Lorsque la lésion médullaire est de cause médicale, elle ne donne droit à aucune indemnisation financière pour dommage corporel. C'est le cas de Lola, par exemple, qui n'a pas pu compenser l'arrêt de son activité professionnelle et a vu ses ressources financières diminuer brutalement. Cette situation n'a pas été retrouvée chez les femmes ayant eu une lésion à la suite d'un accident de la voie publique. Elles ont pu bénéficier d'indemnités leur permettant dans certains cas d'acquérir un logement individuel, ou de pouvoir compenser une inactivité professionnelle.

Pour celles qui maintiennent ou trouvent une activité professionnelle, certaines particularités ou difficultés ont pu être décrites, telles que les difficultés d'accessibilité des lieux, la fatigabilité, la perception du regard des autres, et la relation avec les collègues et la hiérarchie.

Le manque d'accessibilité des lieux peut se manifester par l'inaccessibilité du bâtiment, par l'inaccessibilité des toilettes, rendant le sondage urinaire difficile, ou bien par un revêtement du sol inadapté, rendant le déplacement en fauteuil laborieux, ou encore par un aménagement et des rangements inadaptés (rangements en hauteur par exemple). Il peut également s'agir de l'inaccessibilité des lieux de restauration, rendant l'intégration plus difficile. Ce manque d'accessibilité représente ainsi une entrave potentielle au bien-être professionnelle des femmes LM.

La fatigabilité est une condition clinique fréquemment associée à la survenue d'une LME. Elle représente une autre source de difficulté professionnelle. Joan18 et Tessa décrivent en effet, le passage par des phases où leur état de fatigue est tel, qu'il leur devient difficile d'accomplir des tâches qu'elles avaient l'habitude de réaliser, ou dans certains cas, de s'endormir en accomplissant une tâche. Cette situation est la source de tensions professionnelles et de réévaluation à la baisse des compétences professionnelles. Joan18 décrit ainsi les difficultés professionnelles rencontrées:

« La grande fatigabilité parce que ben, quand on voit des valides, par exemple je vois moi, dans mon entreprise... les gens valides, ils arrivent avec leur voiture, ils sortent, ils ferment leur voiture, terminé. Moi j'ai un... fauteuil euh, que vous voyez là, avec un dossier euh... euh, je ne sais plus comment ça s'appelle mais un dossier rigide, pour redresser ma colonne... sauf que je ne peux pas plier ce fauteuil pour le mettre dans ma voiture parce que j'ai le dossier, donc je suis obligée d'enlever le dossier qui pèse quand même très lourd !, d'enlever le coussin, de replier mon fauteuil, de l'attacher sur mon treuil... pour porter les roues E-motion, alors j'ai pas toujours des roues E-motion, parfois j'ai un fauteuil manuel quand je vais au boulot et je vais souvent en fauteuil manuel quand je vais au boulot...euh, mais ça n'empêche que, il faut que j'attache le fauteuil sur le... sur le treuil, que je le monte, et après je dois me tourner du côté du siège passager pour porter le fauteuil, le faire rentrer par la porte arrière, le mettre, voilà, et rebelote à l'arrivée, donc pour ressortir le fauteuil etc., donc c'est vrai que j'évite de faire beaucoup de manipulations comme ça dans la journée parce que c'est épuisant d'une part, et euh... voilà !, et puis ensuite, eh ben, les bureaux aujourd'hui sont faits de telle manière que... ben y'a de la moquette par terre ! donc pour rouler un fauteuil, ben ça freine ! ... Et ça, dans le milieu professionnel, les gens ne se rendent pas compte de ce que ça implique... voilà. Quand on me donne le classement à faire, d'aller dans les placards où je vais me cogner où je vais me faire mal, euh, où les dossiers sont énormes et que je ne peux pas les sortir, euh, pour eux c'est pas normal que ça soit un problème... Voilà, donc forcément le monde professionnel n'est pas non plus forcément adapté au monde du handicap, ... même si en effet, ils y mettent de la bonne volonté, ils essaient de... voilà ! Mais ils ne se rendent pas compte quand même de ce que ça implique. Alors, l'année dernière, j'ai eu des gros soucis, je ne dormais plus, je ne sais pas pourquoi... Si, parce que en fait, si, je sais pourquoi, parce que depuis le début où j'ai été embauchée dans mon entreprise, où euh, quand ils font des choses à l'extérieur, ils ne me proposent jamais. Quand ils vont déjeuner au self ils ne me proposent jamais, donc en fait, je suis éjectée, de la part des autres parce que eux, ils ont leur habitude, ils ont leur vie, ils ont leur truc et... ils ne se préoccupent pas de la personne en fauteuil... Et ça, c'est quelque chose dont j'ai beaucoup souffert, parce que dans toutes les entreprises où j'étais avant je n'ai jamais eu de problèmes comme ça. Et en plus, j'ai pas mal de mes amies qui sont parties, qui n'ont plus été dans l'entreprise, donc je me suis retrouvée un peu livrée à moi-même dans mon service... En dehors du bâtiment où il y a les restaurants et tout ce qui va avec... donc je ne peux pas y aller toute seule, ou c'est beaucoup plus compliqué, donc moi les collègues, ça fait bien longtemps qu'ils ne s'occupent pas de moi, que je suis un peu éjectée du service. (...) C'est vrai que question ambiance, quand on est handicapé c'est pas, c'est pas tellement la joie. Et pourtant c'est une entreprise qui est très impliquée dans la diversité etc., euh..., ils essaient de faire des efforts mais ils ne se rendent pas compte, je crois, de ce qu'implique le handicap. Et donc l'année dernière, j'ai commencé à ne plus dormir, justement à cause de ces problèmes-là... et à cause de mon handicap, je me tassais vers l'avant, et... ce qui m'épuisait en allant au boulot parce que j'arrivais pas à me redresser sur mon siège. Donc le tout cumulé, j'étais complètement épuisée... donc j'ai fait des erreurs dans mon travail et puis finalement il a été décidé, que je passerais deux mois à l'hôpital, en rééducation, , justement pour m'aider à me redresser, à tout ça et donc j'ai été très contente de faire une coupure parce que j'étais en dépression je pense, au boulot, et donc j'avais besoin de couper complètement... Physiquement, ça n'était plus possible,

moralement ça n'était plus possible. Je fais hyper attention à mon boulot, j'arrête pas de faire des efforts, mais là, j'ai beau faire attention, et j'en ai fait ! Donc en fait, quand je suis revenue, ma chef m'a dit qu'elle m'enlevait tout ce que j'avais... »

Le témoignage de Joan¹⁸ illustre d'autres difficultés professionnelles que sont le sentiment d'exclusion par les collègues, et la perception du regard dévalorisant des autres. Dans certaines situations, en effet, le regard des collègues et des supérieurs hiérarchiques semble faire craindre que le déficit physique soit perçu comme étant associé à un déficit dans les compétences professionnelles.

Le rapport à soi : bouleversement à l'échelle intraindividuelle et liminarité

Au-delà du rapport au monde, la survenue d'une LME peut être suivie par de profonds changements affectant le corps touché. Ces changements peuvent être multiples, d'installation brutale dans certains cas, ou récurrents et d'aggravation progressive dans d'autres. Tout cela entraîne un bouleversement du rapport à soi ainsi que la perception d'une certaine liminarité (ni tout à fait malade, ni tout à fait en bonne santé (Murphy 1988)) de son propre état. L'état psychologique de la personne s'en trouve affecté.

La lésion médullaire et ses complications : aspects fonctionnels

La survenue de la lésion médullaire impose un certain nombre de modifications biologiques ou fonctionnelles. Ces modifications peuvent être "externes" ou visibles. Elles peuvent également être "internes", non visibles.

Nouvelles contraintes visibles : le mode de déplacement

En fonction de sa sévérité, le déficit moteur peut imposer l'utilisation d'un fauteuil roulant comme mode de déplacement. Ce mode de déplacement est associé à un certain nombre de contraintes telles que la nécessité d'apprendre son utilisation, de maîtriser les transferts, ainsi qu'un certain nombre de risques de complications telles que les escarres, les thromboses veineuses profondes. Ces contraintes et complications ont toutes pu être retrouvées au cours de nos entretiens. Une atteinte motrice moins sévère pourrait simplement imposer l'utilisation d'une ou deux cannes pour se déplacer, voire l'absence d'aide technique.

La découverte de ces nouvelles contraintes est majoritairement décrite comme l'entrée dans un monde nouveau. Et cette entrée est ressentie comme une violence plus

ou moins intense selon les participantes. Si pour Anna (52 ans, paraplégique depuis 33 ans), cette violence a été difficile à vivre, pour Marta, ces aspects-là ont semblé moins violents:

« ...Dans un premier temps pour moi c'était ça... Donc eh ben, la première année ben j'ai appris à prendre mes repères, à faire mes courses, à aller aux cours, à gérer l'appartement, à faire le ménage dans l'appartement, à enfin... tout ce qu'on fait au quotidien, mais qui... prend beaucoup plus de temps quand on est en fauteuil. Tout se fait, c'est pas un problème... mais il faut apprendre à le gérer, il faut apprendre à le faire. (...) On apprend à se promener dans la rue, on apprend à remonter sur son fauteuil, on apprend à monter dans une voiture, on apprend... voilà, ça ben il faut... on a besoin d'être aidé au début parce qu'on a besoin de nous montrer je veux dire, on est comme les jeunes enfants qui ont besoin d'apprendre. C'est un peu ça... et... il faut que ce soit fait, il faut que ce soit fait dans de bonnes conditions, avec les bonnes personnes, et en confiance parce qu'au début on n'est pas bien, on a mal, c'est difficile, on n'est pas bien dans sa tête... »

Nouvelles contraintes non visibles

A côté des contraintes “visibles” relatives au mode de déplacement, la lésion médullaire peut être à l'origine d'un certain nombre de conditions cliniques associées. Celles-ci peuvent être décrites comme la source de contraintes supplémentaires “non visibles” comme peut l'être une modification du mode de déplacement. Cela est par exemple le cas des troubles urinaires (vessie neurologique, incontinence urinaire) et des sondages urinaires, de la gestion des selles, des douleurs, de la fatigue, des escarres, de la spasticité. Chacune de ces conditions représente une nouvelle contrainte. La manière dont elles sont expérimentées, est décrite de manière négative pour les différentes participantes. Hélène (32 ans, paraplégique incomplète depuis 16 ans) marche avec une petite boiterie, pour elle, la lésion médullaire n'est pas visible. En revanche, elle souffre de fuites urinaires importantes, qui sont très inconfortables pour elle.

Comme l'illustrent les deux extraits suivants, pour Anna (52 ans, paraplégique depuis 33 ans) et Marta, les fuites urinaires sont décrites comme étant la source d'une grande angoisse.

« Ben, à l'époque euh, pff !... Moi, quand je suis sortie de centre de rééducation, c'est simple, soit vous gardez votre sonde à demeure... soit on nous apprenait les percussions. Moi c'était les percussions, donc je suis rentrée comme ça, je suis restée longtemps avec ça, après, ils ont mis en place... les autosondages ! Mais voilà, qui dit percussions !, c'était difficile... déjà avec les autosondages, c'est pas du 100%, qu'on arrive à bien gérer tout ce qui est fuites ou machin... à plus forte raison avec les percussions, c'était vraiment euh » (Anna)

« Moi j'ai toujours eu une crainte, énorme, et grand Dieu merci ça ne m'est jamais arrivé !... et maintenant voilà, j'ai pris du recul par rapport à ça... j'ai toujours été super complexée par le côté... urologique de la paraplégie. Je gère très bien le fait de ne pas pouvoir marcher, le fait d'être en fauteuil, voilà, je, je contrôle. Je ne marche pas, mais je contrôle tout ça. Par contre je trouve que la partie uro... j'ai eu une grosse période où... enfin voilà... je savais pas trop

comment gérer tout ça et je n'avais qu'une crainte !... c'était d'avoir un souci en étant avec mon partenaire ! Et ça alors, ça me stressait, mais et très honnêtement, au jour d'aujourd'hui ça m'arriverait, je ne sais pas comment je réagirais... » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Les nouvelles contraintes physiques peuvent également se manifester par des troubles digestifs. A l'image d'Emma, c'est, dans certains cas, la constipation qui est particulièrement difficile à vivre.

« Après, les selles... les selles c'était... difficile, il y avait des moments où c'était quatre jours, cinq jours, une semaine hein !? Ça... j'avais pris beaucoup de médicaments... et... pour aller à la selle, des laxatifs qui, qui ne me convenaient pas, euh... j'allais, je ne pouvais pas évacuer ! Maintenant, c'est le docteur B., le professeur B.. il m'a donné Eductyl, suppo, eh ben franchement, apparemment c'était le seul, c'est le seul qui m'a, qui m'a été efficace... » (Emma)

Pour Banita, l'ensemble de ces contraintes a été difficile à vivre. Néanmoins, c'est la douleur physique qui lui est intolérable.

« Je pensais pas aux problèmes internes, .. j'ai des paralysies des intestins, et je dois me sonder et tout ça et tout ça c'est compliqué (...) Je me sens prête pour partir.. et je le souhaiterais.. parce que je crois pas que j'aurais le courage de le faire moi-même. [Sarrah : « Si vous n'aviez pas eu toute cette douleur, est-ce que les choses auraient été différentes ?] Oui, oui oui...(..) par ce que j'ai beaucoup de mal à marcher... et puis je ne peux pas faire ce que je veux.. j'aime bien les sorties, j'aime bien bouger.. j'aime bien le sport.... Et puis je me vois grossir et c'est insupportable pour moi .. vraiment.. » (Banita)

L'évolution de ces contraintes ne semble pas linéaire dans le temps. En dehors de la période aigüe, les femmes interrogées décrivent toutes des périodes de recrudescence ou d'aggravation de telle ou telle condition clinique. Le caractère récurrent de certaines contraintes physiques, dont les recrudescences peuvent être sévères et imposer l'hospitalisation, a été principalement décrit pour deux complications. Il s'agit des infections urinaires et des escarres. Christelle décrit par exemple la survenue et l'aggravation de plusieurs escarres ayant contraint à des hospitalisations répétées et durables. Cette situation est la source d'une grande souffrance du fait des séparations de ses enfants que cela occasionne. Son compagnon est décédé alors qu'elle même était hospitalisée. D'autres femmes, comme Elsa et Banita, nous ont décrit des périodes au cours desquelles les infections urinaires se produisaient de manière sévère et répétée. Une autre contrainte récurrente est représentée par les fuites urinaires. La reprise des fuites urinaires après plusieurs années de succès des traitements reposant sur des injections intradétrusoriennes régulières de toxine botulinique a également été décrite au cours de nos entretiens. L'échec des traitements médicaux a pu pour certaines femmes entraîner l'indication de traitements chirurgicaux. La multiplicité des contraintes physiques auxquelles doivent faire face ces femmes, leur caractère parfois

récurrent, ou d'aggravation progressive, associés à l'ensemble des bouleversements survenus dans le rapport de ces femmes à leur environnement humain et non humain peut entre autre être traduit par la perception d'une certaine liminarité de leur état. Elles ne sont ni malades, ni tout-à-fait en bonne santé. On peut la retrouver par exemple, dans la description que fait Marta de la longue phase d'apprentissage comparée aux apprentissages chez le jeune enfant. On peut également la retrouver dans la description que fait Banita de sa marche laborieuse après la survenue de la LME :

« ...Comme un vieillard tout doucement (...) je faisais trois quatre pas comme un enfant qui apprend à marcher » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

Ces descriptions suggèrent le rôle joué par certains scénarios culturels pré existants à la LME, dans la reconstruction du rapport à soi.

La lésion médullaire et ses complications : aspects psychiques et image de soi

Aspects psychiques

Parmi les conséquences intraindividuelles non visibles, on peut également citer les conséquences psychologiques, telles que les états de stress post traumatiques, les états d'anxiété, de tristesse, de désespoir, les états dépressifs parfois sévères pouvant aller jusqu'à souhaiter la mort voire tenter le suicide.

Pour Lola, par exemple, les suites de la survenue de la LME se sont caractérisées par l'installation de crises d'angoisses paroxystiques rappelant des attaques de paniques de recrudescence nocturne qui se surajouaient à d'intenses douleurs physiques également nocturnes. Son entourage était limité à cette époque-là à son fils, qui s'est retrouvé dans une posture d'aidant isolé. Celui-ci, se sentant dépassé par cette mission ou n'acceptant pas la situation de sa mère est parti de manière définitive, coupant tout lien avec sa mère. A la suite de ce départ, le désespoir de Lola était tel, qu'elle a tenté de mettre fin à ses jours:

« Ben je me réveillais, j'avais des douleurs, j'avais les jambes qui bougeaient toutes seules, j'avais... des tremblements, j'avais, et puis... j'avais peur !... Ça me réveillait, j'avais peur que ça recommence... que j'ai à nouveau... et ça m'a poursuivie pendant des années ça, les... c'était, c'était vraiment... l'horreur quoi, j'avais peur, j'avais peur tout le temps... (Ensuite)... Il a fallu que je m'accepte ! Ça n'a pas été évident parce que... à mi-parcours... je me suis taillé les veines (larmes dans la voix) parce que c'était « Bon ! C'est fini !... J'en ai marre. » Pff ! ... Juste après que mon fils parte... (larmes dans la voix) » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Rapport au corps et image de soi

L'image de soi et de son corps, ainsi que l'estime de soi, pourraient être décrites au temps présent, ainsi que dans leur évolution dans le temps avant et après la survenue de la lésion médullaire. L'image qu'elles ont d'elles-mêmes est assez positive pour certaines. Pour d'autres elle est négative voire très négative.

▪ *Par l'image du corps et le rapport au corps*

Les témoignages ont également pu décrire une relation nouvelle déstabilisante avec un corps devenu étranger. Marta par exemple, décrit un corps qu'elle ne reconnaît plus:

« ... Eh ben... c'est une grande calotte qu'on prend dans la tête ! (rire) Tzz ! Comment marche ce corps !? Ce corps que je connais, mais que je ne reconnais pas du tout parce que euh... parce que j'ai l'impression d'être coupée en deux, avec un haut que je reconnais bien, et un bas qui n'est pas bien, euh, qui... qu'il faut apprivoiser. C'est euh... un peu idiot hein, de parler de son corps en deux, mais c'est ça. C'est... mon haut à moi et le bas ben euh... tchick ! Voilà, il faut que j'apprenne à le connaître... et... ça, ça demande du temps. Ça, ça demande... beaucoup de temps, c'est pas évident » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Un autre aspect semble rendre la relation au corps difficile. Il s'agit de la perception d'un corps qui se manifeste exagérément, un corps qui parle, qui n'est plus silencieux. C'est ce qu'illustre cet extrait de l'entretien mené avec Hélène:

« euh... il y a eu beaucoup de, de phases différentes, euh... j'ai pas du tout vécu de la même manière, il y a eu beaucoup de changements dans ma vie finalement sur ce plan-là, euh... parce qu'au début c'était très compliqué euh... surtout à cause de ma vessie en fin de compte, c'est ça qui était euh... euh, très compliqué parce que j'avais une vessie qui, qui... qui spasme en permanence, euh... au tout début en plus, j'étais tout le temps sous antibiotique parce que je faisais tout le temps des, des infections urinaires... » (Hélène)

Du fait de la présence du fauteuil, le corps peut être perçu comme plus volumineux, plus visible. Il « prend de la place ». Ailleurs, la relation au corps est rendue difficile par l'absence de sensibilité de la "moitié inférieure" ou bien par la déformation. Plusieurs déformations corporelles nous ont été décrites. Il peut ainsi s'agir d'une fonte musculaire au niveau des membres inférieurs, d'une voussure dorsale ou d'une tuméfaction paravertébrale, de la prise de poids (surtout au niveau abdominal), ou de l'affaissement de la paroi abdominale et pelvienne. Loïs par exemple, décrit une image négative de son corps, mais également de toute sa personne :

« Je ne me supporte pas, je ne m'aime pas, vous avez quelqu'un en face de vous qui..je suis pas euh.. quelqu'un d'enthousiaste, je ne m'aime pas, je ne me supporte pas en fauteuil, l'image que j'ai elle me plaît pas, je suis pas très...euh... » (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

Ainsi, pour Hélène, c'est la « honte » qui prédomine.

« J'en ai honte quoi ! Je crois que c'est ça surtout. C'est honte de... quand je suis rentrée euh... dans cette intervention, (...) euh... c'était l'intervention qui devait...

changer ma vie quoi. C'était, on repartait, une nouvelle page, blanche, tout va bien, bonne santé... et ce qui s'est passé c'est complètement le contraire... » (Hélène)

- *Aspects corporels: dégradations de l'état physique*

Les périodes d'installation ou d'aggravation de problèmes de santé compliquent la relation à soi. Pour Christelle, c'est l'augmentation de la fréquence de certaines complications telles que les escarres, et les hospitalisations nécessaires pour leur prise en charge qui deviennent de plus en plus pénibles. Pour Banita, comme l'illustre l'extrait suivant, c'est la "dégradation" morphologique et l'aggravation de la fatigabilité qui deviennent de plus en plus difficiles à accepter.

« Et puis je me vois grossir et c'est insupportable pour moi, vraiment. Donc voir votre corps qui.. déjà par l'âge...Cet été j'ai fait du sport Et je vois que mon corps il change...je vais bien puisque et puis mon corps il change...bon il faut que je me repose..et j'étais contente dans ma tête (...) J'étais en vacances trois semaines .. j'ai trop tiré sur mon corps si vous voulez, donc j'étais j'suis HS,. Donc je peux pas. J'arrive pas à récupérer...maintenant ça va mieux mais bon. Donc moi vieillir en se dégradant c'est non..c'est pas la peine quoi...enfin..vivre..pour vivre vivre absolument non !.. Ça m'intéresse pas... Ça m'intéresse pas (sourires) (...) Depuis une année il y a une baisse...Ah je n'accepte pas que mon corps soit défait à ce point-là, je ne l'accepte pas.. » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

Pour d'autres femmes, l'image qu'elles ont d'elles-même semble neutre voire assez positive. C'est le cas de Laura par exemple, qui semble n'avoir jamais accordé de l'importance à cet aspect.

« ... donc en termes d'image euh, j'avais une image basique ...Ben d'une jeune fille, enfin j'ai pas trop réfléchi à l'image que je renvoyais à l'époque etc., là... je suis une jeune femme, certes en fauteuil, après euh mon image, l'image que je renvoie me convient et euh... et c'est, enfin, je... je sais pas, non, l'image que je renvoie me convient, je n'ai pas trop de réflexion sur mon image non plus...[Sarrah : En termes de confiance en soi, il n'y a pas eu de changement en fait, vous avez toujours eu la même confiance en vous, c'est ça ?] Non parfois j'ai un peu plus... » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

- *Image de soi, regard des autres*

Le regard des autres semble jouer un rôle ambivalent. Certaines ont pu décrire percevoir des regards méprisants ou de pitié. Le regard porté par autrui sur elles mêmes peut également être ressenti par les femmes comme peu valorisant, voire dédaigneux. Et cela a pu être décrit dans le milieu professionnel pour celles qui travaillent ou en société de manière plus générale. Des situations d'agressions verbales ont également été décrites. Dans le milieu professionnel ce type de regard perçu ou anticipé peut être source de souffrance. Il peut également être perçu comme une mise au défi et motiver un plus grand investissement, et un surplus d'efforts. Ces situations ont pu être décrites

par Marta ou Laura qui décrivent avoir perçu, grâce à leur surplus d'efforts professionnels, une inversion des regards initialement négatifs portés sur elles.

Dans l'extrait suivant, la souffrance ressentie par Rosy semble non seulement secondaire à des manifestations visibles négatives dans certaines situations, mais pourrait également être due au renvoi à des scénarios culturels devenus insupportables pour elle après la survenue de la LME.

« ..on a pas envie d'être pris par pitié, et euh.. (pleurs..) et on n'a pas envie de ..je crois que le plus dur c'est les gens de l'extérieur qui peuvent de façon maladroite ou intentionnelle vous prendre par pitié et ça c'est angoissant c'est angoissant.. » (...) « c'est comme si on avait un sixième sens, on lit dans le regard des gens, c'est dommage, elle est si jeune, ..qu'est ce qui vous est arrivé... c'est définitif?...ou les gens qui vous regardent avec dédain, ...j'avoue,... ça vous apprend beaucoup sur les gens » (Rosy 36 ans tétraplégique depuis 1 an)

b. De l'éclatement à la renaissance : la reconstruction

Si la comparaison de leur état de dépendance ou d'apprentissage à celui du jeune enfant suggère chez certaines femmes LM la perception d'une certaine liminarité de leur état, cela peut également être vu comme la métaphore du début d'une "nouvelle vie". En effet, après les multiples bouleversements faisant suite à la survenue de la LME, vient le temps de la reconstruction. Celle-ci peut commencer plus ou moins rapidement, et être la source d'une satisfaction plus ou moins grande dans certains cas.

Un phénomène d'une grande variabilité

En effet, dans un premier temps, l'éclatement et la déstabilisation qui suivent la survenue d'une LME semblent être vécus de manière négative par l'ensemble des femmes interviewées. En revanche, dans un délai plus ou moins long, peuvent naître la volonté ainsi que la mise en place d'une "prise en main" de la situation, voire pour certaines, une expérience positive de la LME finalement.

En plus de la grande variabilité dans la temporalité de ce phénomène, les modes de début de cette "phase" semblent différer d'une femme à l'autre, de même que les aspects de la vie qui sont concernés par cette reconstruction. Cela a pu concerner le lieu de vie, et le choix d'une vie plus indépendante, la volonté d'une plus grande autonomie, ou bien le choix d'une nouvelle carrière professionnelle, ou encore la modification du rapport à soi et à l'image de soi. Ainsi, d'un point de vue chronologique, Laura, Tessa ou Marta décrivent, dès la période de leur hospitalisation la mise en place de mécanismes leur permettant, si ce n'est de reprendre le cours de leur vie, du moins maintenir certains de

leurs objectifs de vie professionnelle ou personnelle. En revanche, pour Joan¹⁸, la reprise en main du cours de sa vie s'est faite de manière plus progressive dans le temps:

« Donc euh, voilà, donc là je fais les choses étape par étape, donc j'ai repris un boulot, j'habitais avec ma mère depuis que je suis sortie de l'hôpital, depuis 15 ans, (...) ... et là, j'ai signé pour acheter un appartement, donc je vais commencer à vivre toute seule, mais seulement combien d'années après !? Avant mon accident je vivais seule aussi, mais là euh, donc depuis 2002, je vais emménager d'ici deux, trois mois dans mon appartement, euh, j'appréhende un peu de savoir si je vais y arriver toute seule... mais voilà, je passe seulement encore une autre étape de ma vie, aussi tardivement depuis mon accident, que je n'ai jamais pu passer avant quoi... Donc euh, les choses se font très lentement chez moi, euh... mais ça se fait ! Voilà ! » (Joan 18)

Pour Laura, la survenue de la LME a été une opportunité de porter un autre regard sur la vie et de s'ouvrir à d'autres réalités. Elle décrit en effet une enfance et une adolescence choyées avec d'importants moyens financiers, peu de contacts avec des personnes de milieu social défavorisé. Son expérience de la LME, les rencontres faites au cours de son hospitalisation lui ont fait prendre conscience des difficultés que peuvent rencontrer certaines personnes au quotidien, ainsi que le goût de l'effort. Elles lui ont également permis de tisser des liens d'amitié avec des personnes qu'elle n'aurait pas eu l'opportunité de rencontrer avant la survenue de sa LME. Rosy et Marta, ont décrit un sentiment d'accroissement des compétences personnelles en termes d'adaptation.

« Quand on devient handicapé, ben...on devient plus fort...j'ai envie de dire on devient superhumain, déjà mentalement, on a pas envie d'être pris par pitié, et euh.. (pleurs..) et on n'a pas envie de ..je crois que le plus dur c'est les gens de l'extérieur qui peuvent de façon maladroite ou intentionnelle vous prendre par pitié et ça c'est angoissant c'est angoissant.. » (Rosy 36 ans tétraplégique depuis 9 mois)

Les contextes et les personnes ressources

Les personnes ressources au moment de la survenue de la LME ont souvent été un ou plusieurs membres de la famille : un ou les deux parents, un ou plusieurs membres de la fratrie, la belle-mère, ou le conjoint. Ce soutien a pu également être prodigué par d'autres personnes, comme un membre de l'équipe soignante ou bien un ou une ami(e). Ces personnes ressources peuvent varier au cours du temps. Elsa par exemple, a bénéficié du soutien physique et moral de ses parents au cours des premières années. Plusieurs années plus tard, elle a également bénéficié du soutien de son kinésithérapeute. Cela a duré une dizaine d'années. L'aide ou le soutien prodigué peut être prolongé dans le temps. Il peut s'agir également d'une aide tout-à-fait ponctuelle, comme une information ou un conseil donné au cours d'une brève consultation médicale ou lors d'une rencontre.

Certaines situations pourraient être considérées comme des situations aidantes. La mère de Marta, par exemple exerçait dans le milieu de soins. Elle estime que sa familiarité avec ce milieu l'a aidée, dans les premiers temps à mieux comprendre sa situation, mais également à anticiper certaines de ses difficultés de santé. De même, la proximité de la famille ou des personnes aidantes du lieu d'hospitalisation semble également un facteur aidant, permettant le maintien du lien familial ou avec les proches. Car l'hospitalisation est souvent de longue durée. Au moment de la survenue de sa LME, Emma avait 8 ans, et ses parents habitaient à l'étranger. Cette longue séparation a été vécue comme une grande souffrance.

La proximité ainsi que les activités avec les pairs en cours d'hospitalisation est également décrite comme une aide importante. Ailleurs, l'aide pour faire face à la séparation physique du fait de l'hospitalisation a pu être apportée par le maintien du lien avec les membres de la famille ainsi que par les visites fréquentes et régulières. Pour Rosy par exemple, qui, du fait de son hospitalisation, a été séparée de son conjoint et de ses 2 enfants dont un jeune nourrisson, le lien a été maintenu avec sa famille par leurs visites régulières, par les photos prises par son conjoint, ainsi que par les appels téléphoniques réguliers.

« Ce qui m'a marquée pendant mes séjours à l'hôpital ce sont les patients ou des patients qui avaient des vies de famille ou qui revenaient de loin, ou des personnes qui étaient généreuses.. après on était tous là réunis en un lieu, par la même...par la maladie et on s'encourage, on s'épaule, on pleure ensemble et oui...puis on devient je sais pas comment dire, on s'entraide on devient plus fort on reste en lien et... Il ya des gens qui malgré la maladie n'ont pas de famille..qui font des séjours de longue durée à l'hôpital et qui sont seuls et ça c'est difficile. Et là on se rend compte de la chance qu'on a d'avoir une famille avec un grand F. Parce que des personnes âgées ou jeunes qui étaient hospitalisées et n'avaient personne qui veanit les voir ça fait.. y en a beaucoup, y en a beaucoup...Faut se rendre compte des fois de la chance qu'on a.» (Rosy)

Un changement d'environnement de vie peut également constituer l'occasion d'une certaine reprise en main de sa propre vie. Cela peut être par exemple, un déménagement, comme dans le cas de Lola. A la suite de la survenue de sa LME et après le départ de son fils et l'installation d'une grande solitude, Lola s'est tournée vers une consommation excessive d'alcool:

« Je me suis mise à boire assez rapidement, et, comme j'avais une voisine... qui était comme moi... (rire) paraplégique !, eh ben on picolait ensemble ! (sourire) Eh ben ça faisait du bien ! Quand on était bourrées, eh ben ! (rire)... on dormait mieux ! (rire)... m'enfin bon... c'était pas la solution... m'enfin ça a duré très longtemps quand même hein !? C'était pas génial...Des années !... parce que j'ai arrêté complètement, je sais pas pourquoi ! Quand je suis venue habiter ici, j'ai déménagé, on m'a expulsée de l'appartement où j'étais, là, qui est pas loin...

parce qu'ils ont repris l'appartement pour faire des bureaux, et donc... à ce moment-là, on m'a logée ici, et puis ici... eh ben ma foi l'environnement et tout... Je sais pas pourquoi ! Tout d'un coup, ma vie a changé, je n'ai plus bu une seule goutte d'alcool, rien... je sais pas... (sourire) J'avais plus la voisine ! (rire) donc... bon ! (sourire) » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Le déménagement de Lola, qui a coïncidé avec un arrêt immédiat de toute consommation d'alcool, a eu lieu près de vingt ans après la survenue de la LME. Une longue période a donc été nécessaire dans ce cas avant le début d'une reconstruction.

Mécanismes d'ajustements

Dans les situations d'ajustement favorable, certains mécanismes d'ajustement à la survenue de la LME et à ses conséquences ont pu être décrits selon les différents niveaux des scripts.

A l'échelle des scénarios culturels

Rapports aux scripts culturels dans les stratégies de recherche de soins

A la suite de la survenue de la LME, les rapports aux scripts culturels peuvent occuper des rôles différents dans la stratégie choisie par les femmes que nous avons interviewées, dans leur recherche de soins. Pour certaines d'entre elles, les stratégies de recherche de soins semblent associées à une modification du rapport à certains scénarios culturels.

- *La recherche de techniques nouvelles et à la pointe*

Face à tous les bouleversements subis, dans la grande majorité des cas, les femmes interviewées ont un rapport à leur situation de santé où le Modèle des Croyances sur la Santé, modèle selon lequel les croyances des gens au sujet des problèmes de santé, des avantages et obstacles perçus, et de l'auto-efficacité expliquent leur engagement (ou leur absence d'engagement) du comportement de promotion de santé (Good 1998), semble dominant. Ces femmes optent ainsi pour la prise en charge couramment proposée au sein de leur établissement de santé, voire dans certains cas choisissent de rechercher des techniques nouvelles et à la pointe dans l'espoir de meilleurs résultats.

Tina (60 ans, tétraplégique depuis 9 ans), par exemple, s'est rendue aux Etats-Unis à sa sortie de l'hôpital en France, à la recherche de techniques nouvelles de prise en charge.

« Eh bien, suite à mon accident, je suis restée à l'hôpital euh... six mois durant, et par la suite quatre ans, en centre de rééducation, et lorsque je suis sortie en 2012 je suis allée directement aux USA, dans un centre... un centre de rééducation, [...] Euh... déjà c'était un petit peu la peur de me retrouver déjà seule en sortant du centre de rééducation... et puis en plus euh... je voulais... voir la démarche d'une autre façon de... thérapeutique quoi...ça m'a plu ... Oui, d'aller en Inde... Non, c'était pour euh... participer à une autre expérience, d'ailleurs euh... j'espère y retourner peut-être cette semaine, euh, cette année ! Peut-être euh, y passer encore trois, quatre mois...[Sarra : Qu'est-ce qui vous a attirée ? Quelles sont les particularités en fait qui vous ont motivée ?] Euh, c'était au départ parce que je lis qu'ils font de la rééducation avec des cellules souches. Bon. Et donc, pour moi, je me dis « ça va être comme euh... une espèce de renforcement musculaire... qui vous aide à faire de la rééducation » et j'ai trouvé que... c'était probant et je suis revenue un peu plus forte, un peu plus... bon c'est tout ! (rire)... je n'y suis pas retournée depuis, mais... j'espère y retourner cette année, euh parce que... euh... bon je me remets à travailler là, je-je... je vais me remettre à-à travailler et donc euh... avec les fruits de mon travail, j'espère y retourner hum-hum... » (Tina 60 ans, tétraplégique depuis 9 ans).

- *La recherche de soins ancestraux et spirituels*

Pour certaines femmes, à côté du Modèle des Croyances sur la Santé, coexiste le culturalisme. Selon ce modèle l'influence de la culture et des habitudes culturelles d'éducation sur la personnalité de base des individus et leur rapport à leur situation de santé reste prépondérante (Good 1998).

Cette situation a pu être observée chez Christelle et Banita. Ainsi, Christelle (56 ans, tétraplégique depuis 30 ans) était très gênée par les fuites de selles, et les appréhendait beaucoup. Elle a essayé beaucoup de régimes diététiques sur les conseils des soignants ou à partir de lectures dans des magazines, sans succès. Elle s'était tournée vers la médecine chinoise, mais sans succès non plus.

« j'y pensais beaucoup beaucoup beaucoup (...), ça prend une place folle dans la tête (...) A chaque sortie,...Pourvu qu'il ne se passe rien.(...) J'ai essayé la médecine chinoise mais.....c'était pas terrible » (Christelle 56 ans, tétraplégique depuis 30 ans)

- *Modification du rapport à des scénarios culturels dans la stratégie de recherche de soins : exemple de Banita*

Banita (73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans) a refusé l'idée de ne plus pouvoir marcher comme avant la LME. Elle s'est rendue en Inde, afin de se faire soigner par un médium dont elle a entendu parler. Elle a ainsi envisagé une approche qui culturellement semblait éloignée de son rapport aux soins : son époux et elle-même exerçant dans un milieu de soin de culture occidentale. Les soins reçus en Inde reposent sur des prières et des massages réalisés par un médium bouddhiste.

« .. Un jour.. j'ai dit je vais en Inde, et puis je suis partie en Inde toute seule.. Et ça allait mieux depuis... J'ai rencontré là-bas, enfin par l'intermédiaire d'une amie quelqu'un qui m'a beaucoup aidée... Mais c'est bouddhiste hein... Et je suis rentrée.. quand j'ai vu cette personne-là et elle qui m'a soignée... Comme-ça [en se caressant le dos de la main et l'avant bras] en me touchant... et elle fait des prières.. [Sarra : C'est un prêtre bouddhiste ?] Non, elle est instit.. mais ..elle est médium. » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

La reprise de la marche a été considérée par Banita comme le succès de ces soins reçus, comme un miracle. Cette interprétation n'a pas été partagée par les professionnels la prenant en charge en France.

« Ah lala c'était extraordinaire. Et grâce à cette personne-là je marchais vraiment parce que je marchais déjà.. si vous voulez comme un vieillard tout doucement Tandis que là.. sans canne je je marchais.. Donc c'était... Alors j'ai appelé mon compagnon d'Inde je lui ai dit je marche ... J'ai appelé mes enfants ils ne voulaient pas me croire.. non c'est pas possible ... parce que... enfin moi quand je disais que je marchais au bout de 3 mois c'était... vous savez je fais 3 quatre pas comme un enfant qui apprend à marcher.. et là et je courais.. Ça c'était extraordinaire et je me rappelle je suis rentrée ici et mon fils qui voulait pas me croire... il me dit tu viens maman tu viens au restaurant et puis là ah je marche et là il m'a embrassée il pleurait et tout.. et je suis allée voir des amis donc il y avait plusieurs médecins américains alors y en a un qui dit « regarde on est comme des cons et Banita elle marche ... Et.. j'ai .. un peu parlé à Docteur M.. parce que je voulais pas non plus la froisser.... je pense que les Européens ils bon.. ils croient pas à tout ça... elle a dit « peut être le moment où... les médicaments ont fait de l'effet.... » J'ai dit « ouais.. peut être. » J'ai pas insisté.. mais il m'a soignée trois ans de suite et puis maintenant il est plus bon.. le corps c'est une femme.. mais le médium c'est .. l'esprit c'est un homme qui a .. j'ai demandé « quel âge vous avez ? » ... Il a dit.. « Ah, moi j'ai des centaines d'années. » Vous voyez le médium euh.. c'est lui qui transmet par exemple euh euh... euh.. « fais attention » , « vas vers quelles zones » alors elle euh elle prie puis elle va vers telle zone qui est guidée par le.. l'esprit .. par le médium quoi .. voilà l'esprit c'est un homme... et on l'appelle quand elle est en.. en.. en ... comment on dit ça ? quand l'esprit vient en elle.. sa voix change elle a une voix d'homme... Alors quand je suis arrivée il m'a dit .. il est déjà en transes.. il m'a dit : « euh votre corps est mort.. Ne dites rien je sais ce que vous avez. D'ailleurs avant que vous veniez moi hier j'ai eu très mal.. j'ai eu beaucoup de douleurs.. à partir de là.. Votre corps il est mort de là jusque là.. Tous vos nerfs c'est en pelote donc... il faut que je défasse tout ça (...) Il fait ça [elle caresse son avant bras].. Vous voyez ? Voilà . Il me fait ça.. que comme ça. Mais moi je hurlais de douleur ; et je le suppliais je disais arrêtez « arrêtez ! j'ai trop mal ! j'ai plus ! » et il m'a dit « supportez un peu, supportez un peu. J'essaie de.. de de dénouer tous les noeuds, parce que tous vos nerfs c'est... [Elle mime un nœud avec ses mains] Voilà ! Bon il faut que j'essaie de vous vous guérir mais je ne peux pas vous promettre » Allé au bout d'une heure, il me dit « levez-vous. Marchez. » Je me suis levée, et je marchais .. comme ça.. sans canne... je marchais. C'est extraordinaire... C'est un.. comment dire.. un.. un.. miracle !... c'est exceptionnel je crois. » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

Les effets ressentis ne se sont pas maintenus dans le temps. Au bout de 3 ans, Banita ne ressentait plus d'amélioration de son état qui a continué de se détériorer du fait de la survenue de sévères infections urinaires. Elle a petit à petit abandonné ce type de soins. Cette période a coïncidé avec l'installation d'une importante tristesse, accompagnée d'une perte d'espoir dans l'avenir.

L'exemple de Banita illustre une manière dont les scripts interpersonnels, intrapsychiques peuvent subir ces bouleversements. Les scénarios culturels antérieurs à la LM semblent rapidement difficilement compatibles avec les 2 autres niveaux. Chez Banita, un réajustement s'opère en considérant des scénarios culturels antérieurement mis de côté.

Mise à distance de certains scénarios culturels

Un autre exemple de modification du rapport à certains scénarios culturels pourrait être représenté par les exemples de Joan¹⁸, de Liliane, ou de Laura. Dans leurs cas, elles ont mis à distance des scénarios culturels le plus souvent familiaux dictant l'impossibilité pour une personne en situation de handicap d'être autonome financièrement et dans sa vie de tous les jours, d'avoir une activité professionnelle ou tout simplement d'être heureuse. Cette mise à distance, leur a permis d'établir de nouveaux scénarios plus compatibles avec leurs projets et leurs aspirations personnelles.

A l'échelle intraindividuelle

Ajustement par une réévaluation des objectifs et des priorités: exemple de Tessa

Quelques années avant la survenue de la LME, Tessa a rejoint Paris après avoir quitté sa Province natale ainsi que son petit ami avec lequel elle vivait

« pourtant une grande histoire d'amour depuis 5 ans »

Elle devait se consacrer à son projet professionnel qui était à cette époque-là au centre de sa vie. Le poste de travail qu'elle s'appropriait à occuper exigeant une position debout tout au long de la journée, Tessa a abandonné ce projet professionnel. Elle a ainsi opté pour un autre poste plus adapté à sa situation physique. Elle décrit une décision qui a été difficile à prendre. Néanmoins elle a accepté ce nouveau projet professionnel et en a été satisfaite. Un tel mécanisme d'ajustement au projet professionnel a pu également être décrit par Marta. Dans le cas de Tessa, le nouveau poste choisi était une activité à un taux de 100%. Or cela est vite devenu incompatible avec la fatigabilité fréquemment associée à la survenue d'une LM. Son travail est devenu plus que le centre de sa vie, il est devenu toute sa vie, avec un important isolement familial et amical ainsi qu'une difficulté à gérer les tâches quotidiennes.

Elle a ainsi de nouveau revu ses ambitions professionnelles à la baisse et a diminué son taux d'activité.

Ajustement par le recours à des comparaisons favorables

Un autre mécanisme d'ajustement résiderait dans le fait de se comparer de manière positive à son environnement. Ainsi effectuer des comparaisons positives de sa propre situation avec celles d'autres personnes se trouvant dans des situations jugées moins satisfaisantes peut être un des mécanismes d'ajustement favorable. Cela a par exemple été décrit par Laura. En revanche, les comparaisons négatives, par rapport à sa propre situation antérieurement à la survenue de la LME peuvent être la source de souffrance. Cela ainsi pu être retrouvé dans les propos recueillis auprès de Loïs.

Ajustement par le fait de positiver la survenue de la LME

Le fait de positiver dans le sens de trouver des qualités à la survenue de la LME a pu être retrouvé chez des femmes qui expriment par ailleurs une certaine satisfaction à l'égard de leur vie actuelle. Cela a par exemple pu être retrouvé dans le discours de Laura:

« Moi je dis souvent que mon accident c'est une bonne chose parce que... euh... il est arrivé au bon moment de ma vie (...) » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

A l'échelle interpersonnelle

La mise en situation de défi

La mise en situation de défi pourrait être décrite comme étant un mécanisme d'ajustement à la limite entre le niveau intraindividuel et le niveau interpersonnel dans la mesure où la femme LM réagit à une interaction avec un membre de son entourage chez lequel elle perçoit une attitude de désespoir vis à vis de sa vie et de son avenir après la LME. Ce type d'interaction semble jouer un rôle dans l'émergence ou le renforcement des autres mécanismes d'ajustement. Liliane, décrit bien ce mécanisme de mise au défi dans sa relation avec son père. Et cela semble l'avoir aidée dans son ajustement aux conséquences de la LME.

Anticipation des scripts inter personnels

Ce type de mécanisme d'ajustement a pu être décrit lorsque des réactions négatives d'un ou de plusieurs membres de l'entourage ont été perçus par la femme LM, et que ces réactions ont été perçues comme étant la conséquence de manifestations de la LME. Ces réactions négatives sont dès lors anticipées par le fait, entre autres, de tenter de cacher toute manifestation de la LME à l'entourage. Dans le cas d'Hélène par exemple, les conséquences physiques de la LME sont très peu "visibles". Au cours de sa première relation amoureuse après la survenue de la LME, elle avait décrit les moindres détails de son atteinte et de l'ensemble de ses complications à son partenaire de l'époque. Cela incluait les aspects relatifs aux autosondages urinaires réguliers qu'elle devait réaliser. A la suite de l'échec de cette relation, elle a fait le choix de ne plus rien montrer de sa LME non seulement à ses relations amoureuses, mais également à l'ensemble de ses relations amicales et professionnelles. C'est également une posture qui lui permet d'ignorer sa situation de handicap.

Modes d'ajustement à la lésion médullaire

Les modes d'ajustement sont ici entendus comme étant l'attitude générale de ces femmes vis à vis de la survenue de la LME. Nous avons pu identifier différents types de réactions à la lésion médullaire: la résignation, la détermination résignée, la détermination révoltée ou triste, ainsi que le déni et la colère.

La résignation

Un premier mode d'ajustement retrouvé chez certaines femmes pourrait être décrit comme une certaine forme de résignation. La résignation est prise ici dans le sens du "faire avec" tel que décrit par Marcellini (2003, 2004) et non pas dans le sens d'une acceptation de la situation imposée par la survenue de la LME.

Elsa (48 ans, paraplégique depuis 20 ans) et Christelle (56 ans, tétraplégique depuis 26 ans) par exemple, ont dû changer de projet professionnel, déménager, et changer de cadre de vie, de réseau amical. Néanmoins, elles n'ont pas exprimé de colère, ni la volonté à tout prix de maintenir les mêmes projets professionnels, par exemple. Elsa, se décrit en effet comme ayant toujours pris les événements comme ils venaient.

« j'ai toujours pris la vie comme ça »,

Elle ne s'est jamais révoltée, après la survenue de la LME, ni au cours de son adolescence. Elle dit d'ailleurs le regretter un peu aujourd'hui.

Pour Christelle (56 ans, tétraplégique depuis 30 ans), le rapport à la lésion médullaire ainsi qu'aux différents événements de sa vie survenus après la LME a été marqué par la résignation. Elle se décrit également comme ayant toujours pris les « choses comme elles venaient ». Christelle, tout comme Elsa, ne décrivent pas un passage par une dépression en réaction à la survenue de la LME. Néanmoins, l'aggravation ou la recrudescence de certaines contraintes physiques, associées dans certains cas avec la survenue d'événements familiaux difficiles peut entraîner un changement de réaction. Ainsi, depuis 3 années, devant les hospitalisations à répétitions, le décès de son époux alors qu'elle-même était hospitalisée, la contrainte de la séparation de leurs deux enfants; Christelle décrit un "ras le bol" de plus en plus grand de cette situation.

La détermination résignée

Une autre forme d'ajustement a pu consister à maintenir une certaine "résistance" face à cet éclatement et à la survenue de la LME, dans le sens où certaines femmes n'ont pas envisagé de modifier et d'adapter leurs projets de vie -professionnelle principalement- à la survenue de la LME. Cette détermination n'est pas associée à une révolte ou à un déni face aux conséquences multiples de la survenue de la LME. Néanmoins, la volonté de maintenir une certaine continuité dans certains aspects de la vie, malgré la survenue de la LME semble assez forte.

Ainsi, tout comme Christelle et Elsa, Emilie et Laura n'ont pas non plus exprimé de colère ni de révolte à la suite de la survenue de la LM. En revanche, elles ont tenu à maintenir identiques leurs projets professionnels, par exemple. Ainsi, Laura (28 ans, paraplégique depuis 9 ans), a repris des cours pour passer son Bac, dans les mois qui ont suivi la survenue de la LME:

« La blessure euh... je l'ai bien pris parce que, elle est arrivée à un âge charnière pour moi, où j'avais toute ma vie à construire, parce que j'étais encore jeune et que je n'avais encore rien construit...[...] Hum... donc j'ai jamais euh... fait de dépression, ou de pff... j'ai jamais baissé les bras parce que je suis arrivée, c'était l'année de mon Bac, donc j'ai tout de suite repris les cours, j'étais en train de passer mon permis donc pareil, j'ai repris les cours pour pouvoir passer mon permis, j'ai... j'ai tout passé, je suis rentrée à la fac l'année qui suivait, enfin j'ai continué ma vie donc je n'ai jamais eu de... de grosses déprimés comme j'ai pu rencontrer certaines personnes ici parce que... parce que moi, c'est arrivé à un moment charnière de ma vie et j'ai

construit différemment ma vie, mon... tout ne s'est pas arrêté. » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

Pour Emilie (26 ans, paraplégique depuis 3 ans), la LME est survenue l'année de son Master en Droit. Elle a réussi à obtenir son diplôme cette même année. Pour Liliane, tout comme Laura, la détermination s'est vue renforcée en réaction au défaitisme perçue dans leur entourage. Ainsi, à la survenue de la LM le père de Liliane, qui considérait que la vie de sa fille était terminée. Cela a entraîné chez Liliane, une réaction de défi.

« Oh ben ma mère... ma mère a tout fait pour m'aider, mon père a mal vécu la chose. Ben... il pensait qu'en fauteuil euh, la vie était finie...mais quelque part, ça m'a boostée parce que... du coup je me suis dit « ben si il réagit comme ça, il ne faut surtout pas que... que je lui montre qu'il a raison... donc ça m'a encore plus aidée (sourire) quelque part euh... » (Liliane 50 ans, paraplégique depuis 30 ans)

La détermination révoltée...voire la tristesse

Un troisième type de réaction a pu consister à éprouver une certaine difficulté à accepter un des aspects de la LME, voire à exprimer une certaine révolte.

C'est ainsi le cas d'Emma, et de Banita. Emma (48 ans, paraplégique depuis 40 ans) n'accepte pas la situation de dépendance à l'autre dans laquelle elle se trouve.

« Moi ce qui me manque, jusqu'à ce jour je n'accepte pas mon handicap (...)Voilà ! (larmes dans la voix) Il y a des moments où ça passe, j'oublie... Il y a des moments où...(...) Ah !... J'ai envie de partir !... Voilà ! (...) (larmes) C'est vrai, je suis euh... sollicitée, aimée...(...) par tout le monde hein !? Franchement hein ?... Je ne dis pas que ça n'est pas suffisant mais... j'ai envie de rendre service, comme tout le monde est en train de me le rendre... » (Emma 48 ans, paraplégique depuis 40 ans)

Banita (73 ans, paraplégique depuis 11 ans) est une femme qui a toujours été déterminée. Elle est révoltée contre la douleur continue et intense consécutive à la lésion médullaire.

« Quand je décide de faire quelque chose je le fais »(...)

« C'est le moment où je faisais un peu de déprime -là, j'ai tout laissé tomber. Ben ..je sais pas, j'avais fait un peu de déprime, et j'ai laissé tomber.. C'est dommage parce que je recommençais à bien..Ouais , parce que peut être vous savez, il y a eu une période où je souffrais beaucoup comme maintenant et je pleurais dans mon lit .. parce que les gens.. je ne montre pas quoi.. Je pleurais et après ça allait.. Donc ça faisait comme-ça quoi. Et puis j'ai... Ah puis j'y j'y vais plus...[Sarrah : Et vous êtes restée longtemps comme ça ?] Non, moi je reste pas trop longtemps...quelques mois..Ben c'est là que ça c'est là au moment où je vous .. je pensais beaucoup au suicide.., oui... C'est à cette période-là...Après ça allait mieux» (Banita)

Comme le montre cet extrait, Banita ne montre pas sa souffrance à son entourage, peut-être pour les préserver ? Elle se définit elle-même comme altruiste, préoccupée par le bien-être de ses proches. Au cours de l'entretien, elle a ainsi décrit une arnaque par « phishing » qu'elle a subie quelques jours avant la date de l'entretien. Elle a ainsi

envoyé de l'argent à des inconnus qui lui avaient fait croire qu'une parente était urgemment dans le besoin.

« De temps en temps je me fais avoir comme ça... y aura toujours une personne comme ça altruiste ! »

Le déni et la colère ?

Un quatrième mode d'ajustement a pu consister à refuser l'idée de la permanence des conséquences physiques de la LME et à tenter de nier leur présence au quotidien, en refusant d'en parler, en refusant de les montrer. Cela a pu être observé dans le témoignage d'Hélène (32 ans, paraplégique incomplète depuis 26 ans), qui se déplace sans fauteuil. L'unique trait « visible » de sa lésion médullaire est une boiterie au cours de la marche, et une légère déviation du rachis visible à la station debout. Très peu de personnes de son entourage savent qu'elle a une lésion de la moelle épinière. La stratégie qu'elle a choisie est de dissimuler tous les aspects en lien avec le handicap. Elle a même eu tendance pendant un certain nombre d'années, à retarder ou à éviter de se rendre aux consultations hospitalières de contrôle. Hélène, pour qui la survenue de la lésion médullaire est une « injustice », explicite les deux motivations de son choix de dissimuler les conséquences de sa LME. D'une part, dissimuler à son entourage lui permet de dissimuler à elle-même et ainsi ignorer cette réalité. D'autre part, elle garde le souvenir d'une expérience désagréable avec un premier partenaire auquel elle avait décrit l'ensemble des conséquences physiques de sa LM et la nécessité pour elle de réaliser régulièrement des sondages urinaires, et avec lequel la relation s'est mal terminée. Hélène explicite également qu'elle estime que cette posture n'est pas satisfaisante pour elle finalement.

« ... Donc j'ai été souvent malade... je veux dire euh... mes noyaux amicaux euh... au fil de ma vie, m'ont toujours vue comme quelqu'un qui n'est pas en bonne santé... mais !, depuis la blessure médullaire, il y a quand même quelque chose qui a changé dans mes relations amicales, c'est exactement ce qui se passe dans mes relations amoureuses, c'est-à-dire que je suis dans une espèce de pudeur extrême où euh... enfin, je suis celle qui ne dit rien quoi ! Alors que tout le monde le voit, tout le monde euh... enfin ils savent le-le-le, euh la plus petite bribe quoi, c'est-à-dire il m'est arrivé un truc il y a quinze ans euh... c'était grave mais euh... ça me... voilà ! Donc oui... ça a complètement changé ma relation à l'autre effectivement, cette blessure. J'en ai honte quoi ! Je crois que c'est ça surtout. C'est honte de... quand je suis rentrée euh... dans cette intervention, ... c'était l'intervention qui devait... changer ma vie quoi. C'était, on repartait, une nouvelle page, blanche, tout va bien, bonne santé... et ce qui s'est passé c'est complètement le contraire... donc il y a juste, je crois que j'ai-j'ai eu envie, de complètement refouler ce truc-là, de ne pas en parler, ça n'a pas existé, euh... toute ma vie je suis passée pour la fille malade, je ne voulais plus du tout que ça arrive ! Et ma stratégie a été celle-ci, elle a été mauvaise je pense, parce que je pense que, euh... peu de gens me connaissent vraiment

finalement... mais ça a été ma façon de me protéger... voilà, mais je ne le réalise que depuis peu hein ? »

(...)

« Ça n'a pas euh... ça n'a pas, dans mes relations, qu'elles soient amicales ou amoureuses, en tout cas dans... dans aller vers l'autre, ça n'a pas changé grand-chose. Après effectivement oui, il y a tout plein de questions que je me pose et que d'autres ne se posent pas je pense. Voilà. [Sarra : C'est-à-dire ?] Ben c'est-à-dire que... il y a, il y a une honte aussi, il y a une appréhension, il y a... euh, la différence fait peur quoi donc euh, on se pose tout plein de questions sur comment l'autre va le prendre, j'ai déjà eu des relations avec des gens où, où je ne leur ai absolument rien dit... rien de rien ! Alors on voit, on suppose, on... mais je n'ai jamais posé le mot sur euh... parce que j'avais peur justement que-que... ça change la relation... euh... voilà, notamment mes soucis de, et c'est ce qui a beaucoup changé entre ma toute première relation et les autres. La toute première relation, je lui ai tellement tout balancé que... que ça, enfin j'ai peur par la suite d'étouffer les gens... et du coup je ne disais plus rien ! Donc euh... lui savait que je me sondais, que... plus personne n'a jamais su ça... Et j'arrive très bien à vivre avec quelqu'un, dans la même maison, et sans qu'il le sache. Donc oui, j'ai mis plein de... de... de stratégies en place... qui sont assez compliquées à vivre mais... j'y arrive ! (rire) ...

(...)

« Je suis devenue très colérique euh... mais... Eh ben colérique, je pense que je suis en colère parce que je trouve ça très injuste ce qui s'est passé, donc finalement c'est les autres qui prennent quoi... et ma famille c'est euh... c'est là où je peux taper le plus facilement. Donc oui, je pense qu'il y a ça, je suis... je ne suis pas devenue tendre avec ma famille... c'est ça qui a changé. » (Hélène 32 ans, paraplégique incomplète depuis 26 ans)

Ainsi, nous avons pu observer quatre modes d'ajustement à la survenue de la LME: la résignation, la détermination résignée, la détermination révoltée ou triste ou le déni. Quelque soit le profil d'ajustement à la survenue de la lésion médullaire, toutes les femmes interviewées décrivent le passage par une période de tristesse plus ou moins longue, et plus ou moins sévère, ou bien par une période de grande angoisse. En plus de périodes de tristesse fréquentes depuis l'accident, Loïs décrit des états d'angoisse qui se sont aggravés depuis la naissance de sa fille. Quatre ans après la survenue de la LME, alors même qu'elle venait d'obtenir son diplôme, Laura décrit le passage par une période d'angoisse, comme une réaction retardée à l'accident.

« ..et là peut-être que le rythme s'est un petit peu calmé... et là j'ai eu un contrecoup euh... qui ne s'est pas matérialisé par une dépression mais j'ai eu un contrecoup, j'ai fait d'énormes crises d'angoisse. [...] Euh... je ne pouvais plus rester toute seule chez moi, j'avais trop peur, je... je ne pouvais plus conduire, j'avais des angoisses comme ça, démesurées.[...]... et je pense que c'est dû au fait que depuis mon accident, le rythme était en permanence euh... accéléré, et là euh, j'avais tout obtenu donc ça s'est calmé d'un coup et je ne savais plus... comment m'y prendre...[...]... mais j'ai été suivie psychologiquement, mes proches m'ont... beaucoup aidée... » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

Signification(s) donnée(s) à la LME

L'évènement de vie que constitue la survenue de la LME semble revêtir des significations, (au sens de la causalité) diverses chez les femmes interviewées. Nous avons ainsi pu distinguer différentes significations associées à la survenue de la LME. Pour certaines, la LME était une « épreuve » permettant une réévaluation des valeurs, comme un « rite de passage ». C'est le cas de Rosy (36 ans, paraplégique depuis 9 mois), pour qui la LM a permis de mieux comprendre l'importance d'aider les personnes en situation de vulnérabilité, de mesurer l'importance des liens familiaux (sa belle-mère, son époux). Actuellement, Rosy espère une rémission, comme la fin d'une « épreuve » qui lui aurait été imposée.

Ailleurs, c'est le hasard seul qui serait à l'origine de cet événement. C'est le cas de Marta (37 ans, tétraplégique depuis 14 ans), comme l'illustre l'extrait suivant:

« Ce qui s'est passé par rapport à l'accident ? Moi c'est un accident de la voie publique... mauvais endroit, mauvais moment ! (sourire) » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Pour d'autres, la survenue de la LME était prédéterminée. Ainsi, Banita (73 ans, paraplégique depuis 11 ans), décrit avoir pressenti son accident : sa soeur était décédée à l'âge de 61 ans. Banita décrit ainsi avoir eu l'intuition qu'un événement désagréable allait avoir lieu l'année de ses 61 ans, et avoir eu cette même intuition le jour de son accident. Dans son discours, on peut retrouver un vocabulaire faisant référence au surnaturel. Un peu plus loin elle décrit sa volonté de conjurer « le mauvais sort » :

« ...plus de 500 euros...j'avais tout l'argent que mes enfants m'ont donné pour mon anniversaire.. Ce montant-là, je me dit quelque part ça partira avec la malchance.. Je préfère ça qu'il arrive quelque chose à un de mes fils » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

Ainsi, chez les femmes que nous avons interviewées, la survenue d'une LME, par son ampleur, son intensité et la brutalité de son installation, représente plus qu'une rupture, un véritable éclatement ou bouleversement biographique. Cette rupture ou ce bouleversement sont suivis d'une reconstruction dont les caractéristiques et les contextes favorisants viennent d'être décrits. Ce bouleversement se retrouve également dans l'expérience qu'ont ces femmes de leur sexualité.

B. Sexualité et vie affective : une rupture complexe

Vue au travers des scripts, l'expérience de la sexualité après la survenue de la LME apparaît comme marquée par de multiples bouleversements. Ces derniers peuvent ainsi

se retrouver à l'échelle intraindividuelle, interpersonnelle, ou au niveau de certains scénarios culturels.

a. Evolution de la sexualité à l'échelle intraindividuelle

A l'échelle intraindividuelle, l'évolution de la sexualité sera décrite au travers de l'évolution du rapport à la sexualité, de l'identité sexuelle et de l'image de soi, de la légitimité de l'intérêt porté à la sexualité ainsi que de l'activité et de la fonction sexuelle.

Rapport à la sexualité : plusieurs phases évolutives

(Figure 1, tableau 2)

Vue au travers des scripts, la sexualité et la vie affective semblent elles aussi bouleversées par cette rupture biographique. Le rapport à la sexualité étant entendu ici comme la motivation et l'intérêt portés à la sexualité, nous avons pu décrire cinq phases évolutives: une phase de choc, une phase d'auto-interdiction et de désengagement, une phase de questionnement et d'exploration théorique, une phase d'exploration active et pratique, et une phase post exploratoire. Les deux premières phases pourraient être rapprochées de la phase de rupture et d'éclatement biographique décrite précédemment. Tandis que les trois suivantes pourraient se rapporter à une phase de reconstruction. Ces cinq phases ne se suivent pas obligatoirement dans le temps, et l'ordre dans lequel elles sont présentées ne correspond donc pas à un ordre de succession chronologique. La durée de chacune des phases semble d'une grande variabilité d'une femme à l'autre. De plus, ces phases ne sont pas toutes présentes de manière systématique chez l'ensemble des femmes interviewées.

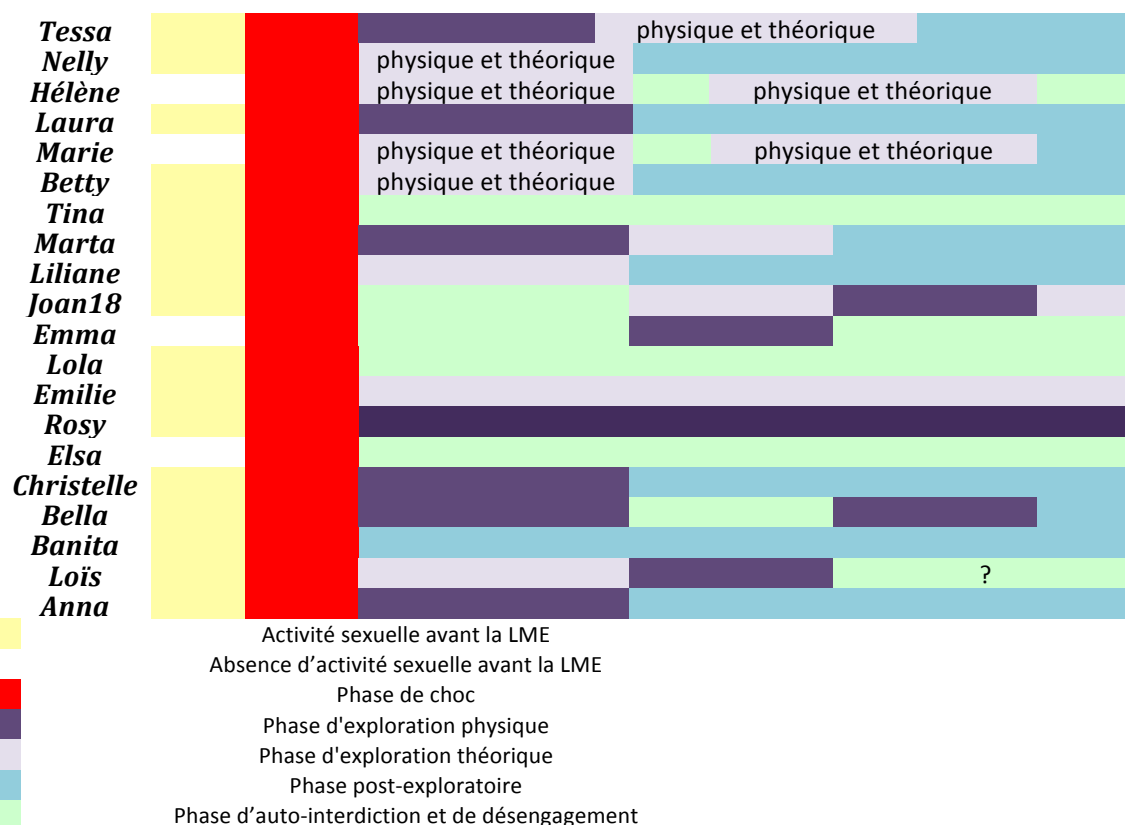


Tableau 2. Motivations des différentes phases selon les niveaux des scripts

	Phase de choc	Phase d'exploration physique	Phase d'exploration théorique	Phase post-exploratoire	Phase d'auto-interdiction et de désengagement
Motivations intraindividuelles	Brutalité et ampleur de l'événement, ..rupture, éclatement biographique (cf chapitre précédent)	Reprendre possession de son corps, redécouvrir son corps	Questionnement personnel sur ses propres aptitudes	Confiance en soi, image positive de soi, perception d'une certaine maîtrise de son propre corps et de sa vie en général	Peurs (grossesse non désirée, blessure, fuites urinaires ou fécales), douleurs et dysfonctions sexuelles, image négative de son corps, image négative de soi
Motivations interpersonnelles	Evènements interpersonnels liés à la rupture biographique	Information donnée incomplète ou intrigante, volonté de satisfaire le(s) partenaire(s)	Information donnée incomplète ou intrigante, nouvelle rencontre, futur partenaire potentiel	Entente avec le(s) partenaire(s), partenaire(s) rassurant(s)	Partenaire(s) maltraitant(s), difficulté de communication avec le(s) partenaire(s), partenaire se retrouvant en situation de soignant, peu de possibilité de satisfaire le partenaire, séparation physique du partenaire
Motivations liées à des scénarios culturels		Absence d'interdit, la modification du corps n'est pas une barrière à la sexualité, prise de distance par rapport aux scénarios négatifs, modification des priorités	Absence d'interdit, la modification du corps n'est pas une barrière à la sexualité, prise de distance par rapport aux scénarios négatifs, modification des priorités	Absence d'interdit, la modification du corps n'est pas une barrière à la sexualité, prise de distance par rapport aux scénarios négatifs, modification des priorités	Interdits religieux ou moraux, critère de perfection physique nécessaire à toute activité sexuelle ou vie affective

Phase de choc

Contrairement aux autres phases, la phase de choc pourrait être décrite d'un point de vue chronologique comme faisant suite immédiatement à la survenue de la LME. Elle correspond à une phase au cours de laquelle les femmes ne décrivent aucune préoccupation sur le plan sexuel ou même affectif quelque fois. Elles semblent pleinement consacrées au fait de tenter d'appréhender l'évènement ainsi que ses conséquences physiques, telles que la perte ou la diminution de la sensibilité, la perte ou la diminution de toute motricité, l'hospitalisation; ainsi que les événements éventuellement associés (le décès du partenaire ou d'un proche au cours de l'accident, par exemple). Il s'agit d'une phase au cours de laquelle le désintérêt à l'égard de toute question relative à la sexualité peut être tel que les discussions faisant allusion à la sexualité semblent étonner ou du moins ne pas être entendues.

Marta:

« ...Je crois que moi, mon accident il y a eu surtout beaucoup de composants. Ce qui a été le plus dur, c'est pas forcément de perdre mes jambes, à ce moment-là j'ai perdu mon conjoint dans l'accident... et enfin du coup, il y avait un double deuil à mener, et... (sourire) il y en a un qui était au départ plus difficile que l'autre. Parce que on... on ne peut plus se servir de ses jambes, ben voilà, on peut faire quelque chose, quand il y a un vide... là on ne peut rien faire... Voilà... ben après au début je ne me souviens pas de tout parce que bon, je suis restée un petit peu dans le coaltar pendant quelque temps !... C'est compliqué parce qu'il y a beaucoup de choses qui se... mêlent à ce moment-là, y'a beaucoup de douleurs, douleurs physiques, douleurs morales, c'est... c'est euh un tel patchwork au début... enfin pendant un mois je pff !... enfin je savais pas trop où j'habitais quoi ! »

Joan18 décrit un épisode qui l'a étonnée lorsqu'un médecin a abordé la question de la sexualité avec elle au cours de sa première hospitalisation:

« Euh, il y a une seule personne qui m'en a parlé, c'était le Dr Y, euh... qui un jour m'a prise dans son bureau et m'a dit « mais, tu sais, tu peux avoir des rapports sexuels, des trucs », j'étais à des millions d'années lumière de tout ça... euh, et pour moi la vie était finie. » (Joan18)

Cette période peut être limitée à quelques jours voire durer plusieurs mois. Au cours de cette phase, et malgré le désintérêt pour toute forme de sexualité, il peut y avoir une irruption soudaine de "bouffées" de désirs sexuels. C'est ce qui a été décrit par exemple par Rosy, qui les décrit comme des accès irrépressibles survenant de manière imprévue, dans un contexte inadapté, sans stimulation physique ou psychologique. Ces

accès ne sont pas décrits comme désagréables, mais ils étaient la source d'importante frustration.

« ..La période où j'étais à l'hôpital ...je ressentais en fait...j'avais envie de faire l'amour.. voilà c'était bizarre. Mais évidemment je pouvais..c'était une envie que je ne pouvais pas assouvir »
(Rosy)

Phase d'auto-interdiction et de désengagement

Au cours de cette phase, la prise de distance par rapport à la sexualité et à la vie affective en général, se fait de manière volontaire. Les motivations d'une telle décision paraissent variables. Elle peuvent se situer à un niveau intraindividuel, interpersonnel ou de scénarios culturels. Dans l'extrait suivant, Joan18 décrit son état d'esprit au cours de la phase d'auto-interdiction à toute forme de sexualité, datant de quelques années en arrière:

« Ben ça faisait que j'y pensais pas, je me disais que c'était impossible, et c'était une porte que je fermais automatiquement. Pour moi, c'était même pas la peine d'essayer d'y penser ! Et de toute façon je, je... Voilà, je me refusais d'y penser et je me l'interdisais. Voilà. Et c'est que avec le temps où ça a commencé à revenir ... Voilà ! Mais il y a encore beaucoup de choses aujourd'hui qui m'interrogent et qui font que, que je me dis « ça peut être quand même compliqué »... parce que, il y a des femmes qui se débrouillent très-très bien en fauteuil, qui sont très agiles, très alertes, c'est pas mon cas. » (Joan18)

Phase de questionnement et d'exploration théorique

Cette phase peut faire suite à la phase de choc ou bien à une phase d'auto-interdiction et de désengagement vis-à-vis de la sexualité. Elle pourrait être décrite comme une phase au cours de laquelle un certain questionnement portant sur les potentialités personnelles en terme de fonction sexuelle (désir, excitation, plaisir) et d'activité sexuelle émergent. Dans l'extrait précédent, Joan18 décrit ses questionnements actuels concernant sa sexualité.

Au cours de cette phase, des stratégies plus ou moins élaborées peuvent également être mises en place afin de tenter de répondre à ces questionnements. La mise en place de ces stratégies peut être précédée et retardée par un premier temps de questionnement sur la légitimité d'une telle démarche, et ce malgré l'importance de ces questionnements. Pour Marie par exemple:

« ... surtout l'année de mon accident, il y avait vraiment très-très-très peu de choses euh, au niveau information... euh... donc ... moi quand j'ai été hospitalisée, et j'étais hospitalisée avec le Dr D, et il était super mais le problème c'est que moi j'étais... beaucoup trop intimidée pour parler de ce sujet avec lui, parce que c'était un homme, parce que je ne connaissais rien et que... et que du coup lui il y allait un peu franco mais moi pas du tout...et, et du coup pour moi c'était

trop compliqué d'en parler avec lui, il y avait plein de questions dans ma tête.» (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Phase d'exploration active et pratique

Cette phase peut précéder ou suivre la phase d'exploration théorique. Elle peut également suivre immédiatement la phase de choc ou alors une phase d'auto-interdiction. Un délai de durée variable (de quelques semaines à 12 ans environ) a pu être rapporté par les femmes interviewées entre la survenue de la lésion médullaire et la découverte ou la redécouverte de la sexualité. En effet, tandis qu'au cours de la toute première période, elles semblent plutôt être préoccupées par le fait de devoir faire face à tous les changements survenus dans leurs corps et leur environnement de vie ; elles commencent, au bout d'un temps variable à se poser des questions sur leur sexualité, et à la réexplorer ou pas selon les situations.

L'exploration de son nouveau corps, a pu se faire de manière individuelle ou à travers (par) les partenaires. L'exploration a également pu consister à découvrir de nouvelles sources de plaisir (Sextoys, vidéo pornographiques..). Cela a en effet été rapporté par Betty.

Au cours de la phase d'exploration, la motivation à la sexualité semble dominée par la volonté de savoir, de redécouvrir leur corps, et chez celles ayant un partenaire, la volonté d'évaluer leur capacité à lui procurer du plaisir. La recherche d'une relation affective peut être présente mais ne semble pas prédominante. Dans l'extrait suivant, Marta décrit ainsi ses premières motivations à la sexualité: la recherche de performance ou de réassurance sur ses capacités à fonctionner, ainsi que la recherche de plaisir. Durant cette phase d'exploration, Marta ne semble pas rechercher une relation affective.

« J'avais... juste envie d'avoir en face de moi... des hommes qui me séduisent... mais je voulais leur donner mon corps, mais sans leur donner plus... Je sais pas comment dire ! Sans dire qu'il y en a eu cent-cinquante... mais euh, enfin voilà, les hommes avec qui j'étais..... j'avais envie de ME découvrir... mais par contre j'avais pas envie de... enfin il fallait pas me parler d'une vie amoureuse, d'une vie de famille, d'une vie rangée, d'une vie euh... nan ! Voilà !... Nan ! (sourire) Enfin... ça fait peut-être un petit peu cru en disant ça, mais euh... c'était ça, enfin moi, c'était ma façon à moi de, de réaborder les choses... J'avais trop, j'avais trop de choses à gérer enfin... réapprendre à vivre... à me connaître, réapprendre à connaître mon homme, enfin je n'avais pas envie de... je n'avais pas envie de mettre les sentiments là-dedans, et puis non, voilà ! » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Plus tard les motivations retrouvées sont la recherche de plaisir personnel ou celui du partenaire, le plaisir de se retrouver dans l'intimité avec le partenaire (surtout au

début de la relation pour Liliane par exemple), le maintien d'une relation intime et la crainte de voir le partenaire s'éloigner.

Phase post exploratoire et de résolution

Cette phase pourrait être décrite comme une phase au cours de laquelle, les femmes ont une activité sexuelle et ne décrivent pas de questionnements importants vis-à-vis de leur fonction sexuelle, de leur activité sexuelle ou leur vie affective.

Identité sexuelle et image de soi

Image de soi

L'image de soi et de son corps, l'estime de soi, ainsi que dans leur évolution dans le temps avant et après la survenue de la lésion médullaire semblent jouer un rôle dans le rapport de ces femmes à leur sexualité. Ainsi, si l'image qu'elles ont d'elles-mêmes est assez positive pour certaines, pour d'autres elle est négative voire très négative.

Par l'image du corps et le rapport au corps

Lorsque l'image que leur renvoie leur corps « atteint » est négative, certaines disent préférer ne pas regarder cette partie « atteinte » de leur corps, d'autres vont jusqu'à la cacher à leurs yeux et à ceux du partenaire, en la maintenant recouverte.

Ainsi, pour Hélène, c'est la « honte » qui prédomine.

« J'en ai honte quoi ! Je crois que c'est ça surtout. ... » (Hélène 32 ans, paraplégique incomplète depuis 26 ans)

Les témoignages ont également pu décrire une relation nouvelle déstabilisante avec un corps devenu étranger. Marta par exemple, décrit un corps qu'elle ne reconnaît plus.

Un autre aspect semble rendre la relation au corps difficile. Il s'agit de la perception d'un corps qui se manifeste exagérément, un corps qui parle, qui n'est plus silencieux. C'est ce qu'évoque Hélène par exemple.

Du fait de la présence du fauteuil, le corps peut être perçu comme plus volumineux, plus visible. Il « prend de la place ». Ailleurs, la relation au corps est rendue difficile par l'absence de sensibilité de la "moitié inférieure" ou bien par la déformation. Plusieurs déformations corporelles nous ont été décrites. Il peut ainsi s'agir d'une fonte musculaire au niveau des membres inférieurs, d'une voussure dorsale ou d'une

tuméfaction paravertébrale, de la prise de poids (surtout au niveau abdominal), ou de l'affaissement de la paroi abdominale et pelvienne. Loïs par exemple, décrit une image négative de son corps , mais également de toute sa personne. Ces modifications de l'apparence physique, souvent perçues négativement sont décrites comme des freins ou certaines fois comme une interdiction à tout engagement dans une vie affective ou une activité sexuelle. C'est en effet l'un des facteurs ayant motivé Joan¹⁸ à mettre de côté, pendant certaines périodes de sa vie post-LM, toute perspective de vie affective ou sexuelle.

Les périodes d'installation ou d'aggravation de problèmes de santé correspondent souvent à des périodes de désengagement vis à vis de la sexualité.

Image de soi, regard des autres

Là encore, le regard des autres semble être perçu de manière ambivalente vis à vis du rapport de ces femmes à leur sexualité. Marie par exemple, décrit des regards plutôt positifs, rassurants à l'égard de son potentiel de séduction. Néanmoins, elle estime que cela ne s'applique qu'à la partie non atteinte de son corps.

«... Et après, en termes physiques parce que je savais que j'avais un joli sourire et que et que voilà, et que ça ouvrait des portes, je m'en servais en fait plus comme ça que par rapport à la construction de moi où j'avais en fait une... une vision très négative !, de-de, de mon corps et de... et de moi. Très-très négative, ça ne se voyait pas, mais j'avais cette vision-là très négative... Ah ben pour moi ce qui était compliqué justement c'était que beaucoup me trouvaient attirante de l'extérieur mais que moi, quand je regardais mon corps, je trouvais qu'il était d'une telle laideur que il y avait... enfin je me trouvais tiraillée, j'avais l'impression parfois d'être euh... d'être fausse !... c'est-à-dire que les gens ne voyaient pas en fait, ce que j'étais à l'intérieur, ce que j'étais vraiment... donc une impression de... « ben oui, OK, tu me dis ça mais... tu n'as aucune idée en réalité de... de ce que le jean, il tombe vachement bien parce que je l'ai choisi pour qu'il tombe vachement bien... (sourires) mais en-dessous, il y a des cuisses qui sont complètement déformées, il y a... voilà ! » (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Identité sexuelle, légitimité

Les bouleversements sexuels faisant suite à la survenue de la LME peuvent également se traduire au niveau de l'identité sexuelle ou de la perception de la légitimité de l'intérêt porté à la sexualité.

- *Identité sexuelle*

Une certaine rupture concernant l'une des composantes de l'identité sexuelle qu'est l'orientation a pu être décrite. En effet, nous n'avons pas retrouvé parmi les femmes interviewées, de description concernant des modifications portant sur le genre sexuel. En revanche, l'une d'entre elles, nous a rapporté une modification de son orientation sexuelle après la survenue de la LME. Ainsi, avant la survenue de la LME, elle n'était pas tout à fait satisfaite de ses relations hétérosexuelles, mais elle ne s'était pas posé la question de son orientation sexuelle. Après la survenue de sa LM, elle s'est inscrite à un forum Internet d'échange entre amateurs de musique. Là, elle s'est liée d'amitié avec sa future partenaire. Progressivement, cette relation amicale s'est transformée en relation amoureuse. La survenue de la LM a pu ainsi offrir l'occasion d'une remise en question de certains aspects, tels que l'orientation sexuelle, qui n'ont pas pu être traités auparavant.

- *Légitimité de l'intérêt porté à sa sexualité*

La légitimité ou l'autorisation que l'on se donne de s'intéresser à la sexualité et d'envisager une activité sexuelle semble jouer un rôle important dans le rapport de ces femmes à leur sexualité. Si le mécanisme d'auto-interdiction à toute sexualité semble globalement s'améliorer avec le temps, il semble lui-même faire intervenir d'autres mécanismes intraindividuels, interpersonnels ou en lien avec des scénarios culturels. Deux explications simples ont pu être données au fait de ne pas s'être autorisée à s'intéresser à la sexualité. Une première explication réside dans le fait d'être préoccupée par l'installation ou l'aggravation de problèmes de santé, comme au cours de la phase de choc par exemple. Une seconde explication réside dans le fait de ne pas détenir d'information concernant la possibilité d'avoir une sexualité après la survenue d'une LME.

Un autre mécanisme décrit proche du précédent fait intervenir le niveau interpersonnel. Ainsi, certaines femmes ont rapporté que le fait de ne pas voir leur sexualité abordée par les professionnels de santé les prenant en charge a été interprété par elles comme une manière indirecte de leur signifier l'impossibilité pour elles de toute sexualité. Au contraire, la parole d'un professionnel de santé peut légitimer un intérêt pour la sexualité. Le niveau interpersonnel peut intervenir de manière plus violente, où une délégitimation peut faire suite au discours ou à l'attitude de partenaires ou de la société plus généralement (par les scénarios culturels). Dans l'extrait suivant, Marie décrit les conséquences d'une relation avec un partenaire maltraitant sur son rapport à

la sexualité. La délégitimisation n'est pas venue directement de ce partenaire maltraitant. Elle a été précédée par l'installation d'une dysfonction sexuelle réactionnelle: un vaginisme. L'installation de ce vaginisme lui a été opposée comme une justification de l'impossibilité pour elle d'avoir une sexualité du fait de sa LME. Cette délégitimation brutale s'est faite par de nouveaux partenaires maltraitants ainsi que par un premier médecin qu'elle a consulté:

« Ben c'est-à-dire que ça, ce type d'expérience a beaucoup d'impact en fait sur, sur... mon évolution euh... sexuelle parce que, ben parce qu'à force d'entendre ça, en fait moi je me suis bloquée quand même... et ça a développé euh, ce que j'ai appris depuis, ce qui s'appelle un vaginisme, ce qui voulait dire une impossibilité à être pénétrée... et moi quand ça s'est produit en fait, les garçons m'ont dit d'emblée « ben c'est parce que tu n'es pas normale, c'est à cause de ton handicap, c'est parce que tu n'es pas normale... » Je suis allée consulter une gynéco qui est allée dans ce sens-là, qui m'a dit « ben oui, en fait euh, oui ben c'est pas possible avec euh... avec votre handicap, voilà c'est comme ça. » (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Ce n'est qu'après une consultation médicale spécialisée que Marie a pu être rassurée sur sa légitimité à s'intéresser à la sexualité. Ainsi, l'interaction avec les professionnels de santé peut également avoir pour rôle d'autoriser et de légitimer à la sexualité. Il en est de même concernant la relation au partenaire.

Cette évolution a pu se faire de manière progressive au fil des rencontres amicales devenues amoureuses. Cela a par exemple été le cas pour Liliane.

L'image qu'ont les femmes LM d'elles-mêmes semble également jouer un rôle important dans la légitimation ou non d'une sexualité. Une image négative d'elles mêmes peut freiner ou même interdire tout intérêt à la sexualité. Ce mécanisme semble lui-même faire intervenir des scénarios culturels selon lesquels un impératif de perfection physique serait un préalable à toute sexualité ou vie affective, des scénarios interdisant toute possibilité de sexualité chez une personne en situation de handicap, car supposée incapable de ressentir du plaisir sexuel. D'autres scénarios proches tels que l'impossibilité pour une personne non autonome ou partiellement autonome d'avoir une sexualité, car elle est supposée incapable de donner du plaisir à son partenaire, peuvent également avoir un impact négatif sur le rapport à la sexualité.

Activité et fonction sexuelle : satisfactions, souffrances et adaptations

Nous distinguerons ici trois aspects : la fonction sexuelle, la sexualité subjective ou la satisfaction vis à vis de la sexualité, l'activité sexuelle, à l'échelle intraindividuelle ou interpersonnelle (dans la relation au partenaire).

Fonction sexuelle : dysfonctions sexuelles ?

La fonction sexuelle pourrait être décrite comme étant à l'interface entre le biologique et le psychologique chez un même individu. Les situations rencontrées évoluent de l'absence de toute plainte concernant la sexualité, à une souffrance occasionnée par une ou plusieurs dysfonctions sexuelles. Betty, par exemple, est parfaitement satisfaite par sa sexualité actuelle. Liliane ne décrit aucune dysfonction sexuelle associée à la LM. Elle décrit certes une baisse du désir qu'elle associe à la faible attirance envers son partenaire de l'époque, une baisse du plaisir sexuel avec une faible sensibilité. Mais tout cela ne semble pas avoir causé une quelconque souffrance.

C'est également le cas d'Elsa, qui ne décrit aucune souffrance du fait de l'absence de toute vie sexuelle. Les dysfonctions sexuelles suivantes ont pu être retrouvées: la baisse ou l'absence de désir, les troubles liés à l'excitation, les troubles du plaisir, ainsi que le rapport douloureux et le vaginisme.

- *La baisse ou l'absence de désir*

Une diminution de l'intérêt pour la sexualité a été évoquée chez certaines des femmes interrogées. Cette situation ne semble pas évoluer de manière linéaire au cours du temps. Il s'agirait plutôt de recrudescences de périodes de baisses du désir. Loïs et Rosy décrivent ainsi une baisse du désir du fait de la déception ressentie par les précédentes expériences sexuelles: individuelle ou avec leur partenaire. Les causes semblent interreliées les unes aux autres. Pour Rosy, dont la lésion ne date que de 9 mois, le désir sexuel semble différent, difficile à identifier, perdu au milieu de toutes ses autres préoccupations.

« Je ressens des envies... des envies !.mais je sais pas si elle est liée à ma sexualité... Mon clitoris n'est pas relié encore au reste de mon corps en fait... Je ne jouis pas, j'ai pas de jouissance, voilà j'ai pas de jouissance, ...j'ai pas cette...je peux continuer à le caresser à le stimuler mais je ne vais rien avoir..... cette jouissance...ou ce petit truc qui se relie ben avec le reste du corps, je vais pas avoir .. ou ce petit truc, ces frissons, voilà, le téton qui se durcit, les les petites sensibilités euh, le corps euh.. on va dire qui frétille..un peu la chair de poule qui se met...la.. le petit truc qu'on peut ressentir dans le dos...voilà toutes ces sensations là.. toutes ces choses-là je les ai pas » (Rosy)

« Au jour d'aujourd'hui, même si j'ai des envies, c'est pas la même chose en fait » (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

- *Troubles de l'excitation sexuelle et troubles du plaisir*

Des troubles de l'excitation sexuelle ont pu être décrits. Loïs, par exemple, du fait du niveau de l'atteinte au niveau de sa moelle épinière, ressent une absence d'excitation réflexe, excitation pouvant être obtenue par stimulation locale mécanique par exemple. Dans l'extrait suivant, elle décrit la souffrance que cela lui occasionne:

« Avant j'avais des sensations par rapport au toucher féminin.. aujourd'hui, je ne sens rien ...avant je sentais, là je ne sens plus rien. Avant, je pouvais, prendre du plaisir toute seule , aujourd'hui, non ...ça ne sert à rien, je me vais me faire du mal ...» (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

Si Loïs décrit ainsi, l'absence de plaisir au cours des activités sexuelles, telles que la masturbation par exemple, d'autres décrivent un plaisir atténué ou retardé.

- *Rapports douloureux, et vaginisme*

Deux autres dysfonctions sexuelles ont pu être décrites parmi les femmes que nous avons interviewées. La première est représentée par les rapports douloureux. Pour Banita, par exemple, les rapports sexuels avec son conjoint sont vécus comme des expériences douloureuses. En effet, depuis la survenue de la lésion médullaire, les rapports sexuels exacerbent ses douleurs physiques. La deuxième dysfonction sexuelle décrite est représentée par le vaginisme. Marie a en effet développé un vaginisme à la suite de premières expériences sexuelles au cours desquelles elle a subi une maltraitance psychologique récurrente. Le diagnostic qui lui a d'abord été avancé était celui d'une condition physique secondaire à la LME, avant d'être corrigé.

Activité sexuelle : évolutions, satisfactions, souffrances

Chez celles ayant eu une activité sexuelle avant la survenue de la LME, elle semble avoir connu une variation quantitative et qualitative. La fréquence des rapports sexuels semble avoir diminué de manière unanime. Quatre explications possibles ont pu être retrouvées : l'absence de partenaire pour certaines, la fatigabilité importante associée à la survenue d'une LME, du fait de contraintes organisationnelles, ou enfin par une stratégie d'évitement. D'un point de vue qualitatif en revanche, les expériences semblent hétérogènes. Pour Betty, Marta ou Tessa par exemple, les pratiques se sont enrichies. Betty a beaucoup regardé de films pornographiques comme sources d'inspiration de nouvelles pratiques et sources de plaisir. Tessa et Betty ont expérimenté l'utilisation de sex toys afin d'améliorer leur plaisir sexuel. Marta a expérimenté de nouvelles positions sexuelles, ainsi que de nouvelles zones érogènes. Pour d'autres, les pratiques ont peu

changé, ou se sont légèrement appauvries, comme cela a été le cas pour Banita par exemple.

L'analyse de l'activité sexuelle de l'ensemble des femmes LM interviewées, ainsi que de leur mode d'ajustement à cette activité nous a permis d'établir une typologie en fonction de l'existence ou non d'activité sexuelle et de la souffrance éventuelle qui lui serait associée. Cette typologie met en évidence, notamment, que chez certaines femmes, l'absence de toute activité sexuelle n'était nullement associée à une souffrance quelconque.

- Absence d'activité sexuelle sans souffrance

C'est le cas d'Elsa par exemple, qui n'a jamais eu d'activité sexuelle, et n'a jamais ressenti la moindre gêne, ni souffrance à cet égard.

« ...moi je m'en fous complètement, aujourd'hui je ne ressens pas de souffrance... » (Elsa)

Tina a mis de côté toute sexualité depuis la survenue de la lésion médullaire. Cela ne lui a pas demandé d'effort particulier.

« ... de prime abord j'ai évacué et... plus ça passe et plus je suis convaincue que... (sourire) ça ne... ça ne va rien apporter, mais... mais !, on peut tomber sur euh... un compagnon hein !?, euh... qui euh... au niveau affectif pur quoi (...) mais vraiment compagnie... compagnie à mon avis, amicale, peut-être plus amicale qu'autre chose... »

- Absence de toute activité sexuelle avec souffrance

C'est le cas d'Anna par exemple. Elle, a bien eu une sexualité après sa lésion médullaire. Aujourd'hui, elle n'en a plus. Ce n'est pas par choix, mais plutôt du fait de la diminution des opportunités de rencontre. Elle semble assez ambivalente à cet égard.

« C'est marrant hein ? Je sais pas si c'est le fait d'avancer dans l'âge, mais euh... j'en attends moins. Là, même l'autre jour, je réfléchissais, je disais « ah c'est bizarre quand même... » je, c'est pas que je ne sens pas le besoin d'avoir un partenaire, mais, ça ne me fait plus peur de finir seule... Ouais, l'autre jour je pensais à ça, bizarrement, je disais « tiens... », parce que là je me dis « merde quand même, je viens d'avoir 52... », mais voilà quoi ! Alors que quand j'avais 25 ans, c'était la grosse panique ! J'me suis dit « ah là-là ! Je suis handicapée, il faut que je fasse ma vie quand même !, avoir... » Ah oui ! J'étais obnubilée par ça ! Avoir une vie de famille, un mari, des enfants, j'en sais rien, mais je vois pas euh... surtout moi qui suis euh, issue d'une grande famille !... genre, je me voyais pas, ou même... même, même si je n'étais pas issue de... d'une grande famille, mais depuis que j'étais petite, c'est vrai euh... tout le temps on se dit « ben moi je me marierai plus tard... » et puis là, se dire « houlà-là, peut-être que tu ne vas pas te marier, parce que t'es devenue handicapée », waouh !... (sourire) C'est dur quand même hein !? C'est vraiment euh... voilà, je me dis que c'est pire que la double peine ! Y'a plein

d'autres choses qui se greffent, c'est même pas euh... T'as eu, paf !, le handicap et ça s'arrête là, donc à cause de ça, ça te génère pas mal de... de freins sur d'autres choses, quoi hein !? Ça c'est... quand même euh... c'est cher payé quand même ! » (Anna)

- **Présence d'activité sexuelle sans épanouissement**

Cela a été rapporté par Banita et Loïs par exemple. Banita décrit peu d'intérêt pour la sexualité depuis la survenue de la lésion médullaire. Néanmoins elle continue de répondre aux sollicitations de son partenaire. Ces moments sont une épreuve pour elle, du fait de la douleur physique éprouvée. Pour Loïs également, sa sexualité avec son partenaire actuel est source de frustration et de souffrance.

- **Présence d'activité sexuelle avec épanouissement**

D'autres participantes, comme Betty, Laura, Nelly ou Marie décrivent en effet, l'existence d'une activité sexuelle qui est jugée tout à fait satisfaisante.

b. Evolution de la sexualité à l'échelle interpersonnelle

Comme cela a commencé à être évoqué dans la partie précédente, à l'échelle interpersonnelle, les rencontres, le partenaire et les relations de couples semblent occuper un rôle important dans le rapport et l'expérience de la sexualité chez les femmes interviewées après la survenue de la LME, les relations préexistantes à la LME peuvent, elles aussi, subir d'importants bouleversements après la survenue d'un tel évènement.

Origine et devenir des relations amoureuses

Les situations rencontrées sont assez diverses. Certaines femmes étaient en couple et le sont restées après la LME, décrivant même un renforcement des liens (Rosy, Betty). D'autres étaient en couple et ont connu une rupture après la LME. D'autres n'étaient pas en couple mais avaient des partenaires de manière épisodique. Et d'autres enfin n'avaient jamais eu de partenaire avant la LME.

La relation avec le partenaire au moment de la survenue de la LME : caractéristiques et devenir

(Tableau 3)

Sept participantes avaient un partenaire au moment de la survenue de la LME. Parmi elles, trois ont vécu une rupture dans les mois suivant la LME. Cette rupture n'a pas été décrite chez celles ayant une relation datant de plusieurs années, ou décrivant

une relation “forte” et complice. En revanche, elle a concerné toutes celles ayant une relation ne datant que de quelques mois.

De plus, les données recueillies ne permettent pas de suggérer si la reprise d’une activité sexuelle après la survenue de la LME a été plus rapide chez celles ayant un partenaire stable, ou si la satisfaction vis à vis de la sexualité a été différente en fonction de la présence ou de l’absence de partenaire au moment de la survenue de LME. En revanche, la nature de la relation décrite comme “forte” ou “complice” semble suggérer une meilleure satisfaction sexuelle et une moindre souffrance en général.

Tableau 3. Caractéristiques et devenir des relations préexistantes à la LME

	N
Type de relation	
Sans engagement/ Sans cohabitation	1
En couple	4
Fiancés	1
Mariés	1
Ancienneté de la relation	
Quelques mois	4
Plusieurs années	3
Nature/ importance de la relation	
Non décrite	4
Forte complicité	3
Rupture dans les semaines suivantes	
Oui	3
Non	3
Décès du partenaire	1
Rupture dans les semaines, ou mois suivant la LME en fonction de l'ancienneté de la relation	
Quelques mois	3
Plusieurs années	3

Relations de couple préexistantes à la LME : Changement des rôles et des responsabilités

A la suite de la survenue de la LM au sein d’un couple, un changement des rôles a pu être décrit par nos enquêtées. Cela a pu se matérialiser par un glissement, ou un échange des responsabilités au sein de la famille. Dans l’expérience décrite par Rosy par exemple,

les responsabilités qui habituellement lui incombait ont été assurées par son compagnon et sa belle-mère.

« Pendant ces mois, c'est lui (conjoint) et ma belle mère qui se sont occupés de tout... qui se sont occupés des enfants, y a eu une réorganisation tout autour de moi (...) Le fait qu'un des piliers de la famille soit malade, une mère elle organise tout, elle tient sa famille, elle tient sa maison et quand celle-ci est malade ou disparaît temporairement.. (...) J'ai un mari formidable, qui a fait un travail énorme...je suis contente d'être rentrée à la maison et de pouvoir le secondar... » (Rosy 36 ans tétraplégique depuis 1 an)

Outre un échange dans les responsabilités, le partenaire qui n'est pas en situation de handicap ou celui dont l'atteinte est la moins sévère, peut prendre la position de soignant. Ainsi, depuis une prise de poids importante, Loïs n'a plus été en mesure d'effectuer ses soins intimes et ses auto-sondages seule. Depuis, c'est son époux qui s'en charge. C'est une situation que Loïs vit difficilement. En effet, elle estime que cela la met en situation de dépendance vis à vis de son époux et modifie leur relation. Cette situation est également la source d'une souffrance chez Rosy, qui met en parallèle les soins que lui donne son conjoint aux soins qu'il donne à leur jeune nourrisson. Toutefois, cette souffrance semble atténuée grâce à l'humour avec lequel son compagnon et elle abordent la situation.

« Ben je le vis euh..je le vis très mal;j'ai appris .. j'ai appris à être à l'aise, mais.. sinon je le vis pas bien bien sûr.. c'est pas un plaisir de voir votre mari vous changer comme un enfant surtout quand vous avez un bébé...donc il s'occupe de moi après il s'occupe de la petite, même si on en rigole, mais c'est sûr que c'est pas très sexy...» (Rosy 36 ans tétraplégique depuis 9 mois)

Dans l'exemple de Rosy, le partenaire n'est pas uniquement dans une posture de soignant, il participe également au choix du type de soins que devrait recevoir Rosy. Ainsi, il a participé à la décision prise de refuser temporairement le démarrage des auto-sondages urinaires. On pourrait se demander si cela ne suggère pas une prise de pouvoir au sein du couple.

Le partenaire peut également adopter l'accompagnement par l'écoute. Si certaines femmes, comme Hélène, peuvent faire le choix de taire les aspects relatifs à leur lésion médullaire, que d'autres communiquent pleinement et librement sur tous les aspects relatifs à la lésion médullaire, et leurs attentes en termes de sexualité, d'autres comme Marta, effectuent un tri de ce qui peut être partagé avec leur partenaire. Cette communication leur permet de s'ajuster à leurs besoins sexuels respectifs, améliorant ainsi leur rapport à la sexualité.

« (On parle)... des sensations, où je sens, où je ne sens pas..... euh, les positions, ben ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire vu que je ne tiens pas debout, euh..... histoire de ne pas

se faire mal non plus... parce que forcément euh... puisqu'il y a des parties où je ne sens pas...[Sarra : comment est-ce que vous vous êtes ajustée ? ... vous, en termes de positionnements, en termes de...] Hum... bonne question !.. Euh... en fait j'ai du mal à vous répondre parce que j'ai l'impression que ça se fait naturellement, qu'on n'a pas réfléchi... mais euh... ben peut-être que mon conjoint fait plus... Je pense que c'est lui qui compense pour moi. » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Relations de couple préexistantes à la LME : Expérience du partenaire

Une certaine souffrance du partenaire a pu être rapportée au cours des entretiens. Banita décrit ainsi le sentiment de culpabilité de son époux qui lui avait proposé l'activité sportive ayant entraîné son accident. Rosy et Loïs ont également décrit une certaine souffrance chez leurs partenaires respectifs. Le mécanisme de la souffrance décrite semble différent chez ces deux partenaires. Rosy a ainsi décrit un partenaire révolté et dépassé par cette nouvelle situation qui s'est installée de manière brutale. Loïs attribue la souffrance de son époux au manque de désir et d'intérêt sexuel qu'elle manifeste, et que son époux vit comme un rejet.

Evolution de la relation avec le partenaire de l'époque : étude du cas de Liliane

Chez Liliane, sa relation avec son partenaire a connu un bouleversement brutal à la suite de la survenue de la lésion médullaire. Les marques d'affection et de tendresse ont disparu (de la part du partenaire). La communication est devenue difficile.

Liliane avait un partenaire avec lequel elle vivait. Il avait 5 ans de plus qu'elle (25 ans). C'est lui qui conduisait la voiture au moment de l'accident. Ils se sont séparés progressivement après l'accident: « tout doucement » elle a compris qu'il ne voulait pas d'une personne en situation de handicap, « tout doucement » elle a compris qu'elle ne voulait pas de « sa pitié », ni de « sa condescendance ». Cela a pris 2 ans. Mais au cours de ces 2 années, ils n'avaient pas repris de relation amoureuse. En effet, au cours de cette période, son partenaire avait plutôt pris le rôle d'aidant. Liliane a ressenti cette attitude comme une réaction à son sentiment de culpabilité, mais dans le même temps, ce partenaire ne la considérait plus comme une partenaire amoureuse, du fait de son handicap.

« Alors j'avais euh... un petit ami, c'est celui avec qui j'ai eu l'accident...et très vite on a rompu quoi... **parce qu'il ne se voyait pas,** ... Euh, c'était pas une relation très... sérieuse on va dire, ça faisait que... enfin si, ça faisait un an qu'on était ensemble, mais je veux dire quand on a cet âge, il n'y a rien de... de solide on va dire...donc **le handicap, il n'a pas... il a pas du tout arrangé les choses** on va dire ! (rires) Donc lui euh, s'est éloigné et puis quelque part euh... c'était bien pour tous les deux quoi... Donc évidemment au début il est venu, il m'a euh, quand même aidée... euh, mais euh, on s'est éloignés au fil... au fil des mois quoi...voilà. **C'est**

vrai qu'il ne devait pas envisager la vie avec une personne en fauteuil. Je ne pense pas non... Oh, on va dire que... en deux ans, c'était complètement fini quoi... Mais euh, après l'accident, on n'a pas repris une relation amoureuse quoi. Il a été là pour m'épauler, pour euh... surtout au début mais après, on... s'est éloignés quoi... On est devenus copains... et puis après, on ne s'est plus vus du tout quoi... et en plus, après il a demandé une mutation, donc euh... la séparation s'est faite comme ça, en douceur quoi. [Sarra : Et par la suite alors, comment ça s'est passé ? Comment est-ce que vous avez... est-ce que c'était d'un commun accord que vous ne repreniez pas une... ?] Oui, oui-oui, parce que je voyais que... il n'envisageait pas du tout une relation avec une personne en fauteuil, et même si au début, évidemment il se sentait responsable de l'accident parce que c'était lui qui était en tort... je ne voulais pas non plus de... sa condescendance, on va dire ! (rire)... donc euh, ça me convenait aussi qu'on rompe quoi, au fil du temps... Tout doucement, tout doucement. J'ai... j'ai compris qu'il n'envisageait pas sa vie euh... avec une personne en fauteuil parce que... il y avait des gestes qu'il n'osait plus faire... des gestes tendres, tout ça, il y avait la barrière du fauteuil qui s'est tout de suite installée. Donc euh... et comme moi je ne voulais pas de quelqu'un qui éprouve de la pitié... quelque part, j'ai, je l'ai laissé partir doucement quoi ! Bon évidemment, c'était dur au début parce que... j'étais amoureuse... mais... ça n'a pas duré longtemps ! (rire)

La communication n'était pas ouverte avec ce partenaire après l'accident. Liliane semble suggérer que ce blocage puisse être en relation avec la présence du fauteuil ou par la culpabilité ressentie par le partenaire, ou par les 2 à la fois.

Lieux des rencontres amoureuses après la LME

Parmi celles ayant décrit des rencontres amoureuses après la survenue de la LME, les lieux de rencontres décrits sont assez variables d'une femme à l'autre ainsi que pour une même femme. Il a pu s'agir de rencontres dans le cadre des études (Laura), ou dans le cadre du cercle amical. Ainsi, Tessa a eu une rencontre avec un homme au cours d'une fête de mariage. Leur relation a duré 3 ans.

Ces rencontres ont pu également avoir lieu en cours d'hospitalisation en centre de réadaptation. Nelly a ainsi rencontré son conjoint actuel au cours de son hospitalisation. Lui-même y était hospitalisé.

Pour d'autres, ces premières rencontres coïncidaient avec une période d'exploration de leurs corps. C'est l'exemple de Tessa ou de Marta. Marta a commencé les rencontres amoureuses au cours de son hospitalisation pour sa rééducation. Son premier partenaire travaillait dans le domaine de la rééducation.

« ... mais euh, c'est pas parce qu'on est en faut' que... on n'est plus dans la séduction, que nous on ne séduit plus, que les autres ne nous séduisent pas... et à travers tout ça, enfin à travers les différentes personnes que j'ai pu côtoyer avant mon conjoint, enfin les choses se sont déridées petit à petit, je dirai qu'autant moi j'avais peut-être pas forcément envie de me montrer, mais ! (sourire) en fait, finalement les autres avaient envie de voir, donc l'un dans l'autre, ça permet de... à tout le monde d'apprendre. Voilà. C'est euh... [Sarra : « Envie de voir » c'est-à-dire ?] Ce que... ce que l'on peut faire de son corps et intégrer le, le fait que même si la partie basse ne bouge plus... elle fait vraiment partie de nous... et euh... j'ai eu un déclencheur...

finalement, je crois que je peux même en parler parce que on est... on parle de façon complètement anonyme, et moi mon déclencheur ça a été (anonymisé) quelqu'un qui travaille dans le milieu de la rééducation. Ça a été mon gros déclencheur... parce que euh... je me voyais pas paraplégique dans ses yeux... et pourtant, quand il me regardait, il me dit « j'aime pas les paraplégiques »... (rire) alors il me disait « mais j'ai jamais eu l'intention de sortir avec une euh... », il savait que je n'aimais pas le mot « handicap », « mais j'ai jamais eu l'intention de sortir avec une fille paraplégique... », eh bien pas de bol, je le suis ! (sourire) voilà, et euh... non, il m'a permis de commencer petit à petit à... à me découvrir, à savoir ce que... je pouvais faire !, et c'est pas parce que mon corps était paralysé que je ne pouvais rien lui faire, et ça, c'est super important » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Mais pour Marta, ces premières rencontres ne pouvaient qu'être superficielles, dénuées d'aspects sentimentaux. Elles ne constituaient pour elle que l'occasion de redécouvrir et de se réapproprier son propre corps post-lésionnel.

« Voilà ! Et euh, comment retrouver du plaisir et puis, enfin sans être grossière, mais moi, le missionnaire ça va cinq minutes quoi ! Mais... comment y trouver son compte... malgré, ben malgré euh... la paraplégie quoi !? Moi, le gros manque, c'était surtout la perte de sensibilité et retrouver euh... d'autres... d'autres stimulations, retrouver du, du plaisir... pour compenser là où il y avait des... ben plus de sensations. C'était ça en fait. [Sarrazin : Et... comment ça s'est passé tout ça, ... cette recherche ?] En fait ça s'est passé un peu bizarrement dans... enfin bizarrement, non !, pas bizarrement... J'avais... juste envie d'avoir en face de moi... des hommes qui me séduisent... mais je voulais leur donner mon corps, mais sans leur donner plus... Je sais pas comment dire ! Sans dire qu'il y en a eu cent-cinquante... mais euh, enfin voilà, les hommes avec qui j'étais... j'avais envie de ME découvrir... mais par contre j'avais pas envie de... enfin il fallait pas me parler d'une vie amoureuse, d'une vie de famille, d'une vie rangée, d'une vie euh... nan ! Voilà ! Nan ! (sourire) Enfin... ça fait peut-être un petit peu cru en disant ça, mais euh... c'était ça, enfin moi, c'était ma façon à moi de, de réaborder les choses. J'avais trop, j'avais trop de choses à gérer enfin... réapprendre à vivre... à me connaître, réapprendre à connaître mon homme, enfin je n'avais pas envie de... je n'avais pas envie de mettre les sentiments là-dedans, et puis non, voilà ! » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Le sport et les clubs de sport adaptés peuvent également constituer un lieu propice aux rencontres amicales et amoureuses au cours d'activités adaptées ou au sein de centres sportifs adaptés. Liliane y a ainsi rencontré ses 2 partenaires successifs.

Un autre lieu de rencontre décrit est Internet. C'est le choix fait par Loïs, ou Emilie par exemple. C'est également le choix fait par Tessa, par manque de temps libre, à une époque où son travail est devenu toute sa vie, avec un important isolement familial et amical ainsi qu'une difficulté à gérer les tâches du quotidien. Pour Joan18, ce choix se justifiait du fait de son isolement amical. Toutes les deux ne gardent pas un souvenir positif de ces expériences. En revanche, Loïs y a rencontré son époux actuel. D'autres enfin, telles qu'Elsa, ou Emma, refusent ce type de rencontres.

Choix du partenaire valide ou en situation de handicap ? Réflexion à partir de la situation de Bella et Nelly

Si pour Bella, un tel choix a été difficile, Nelly n'a pas eu d'hésitation à ce propos. Pour elle, la situation de handicap du partenaire ne pose pas de problème à condition qu'elle ne soit pas trop sévère. Après sa LME, Bella (21 ans au moment de la LM) a décidé d'avoir rapidement de nouveaux partenaires. En effet, aucune information ne lui avait été donnée sur son potentiel de retrouver une sexualité tout au long de sa prise en charge, et ce malgré ses demandes répétées. Ce qui lui a été dit, c'est plutôt : « la sexualité, il faudra penser à autre chose en gros ». Elle a donc voulu voir par elle-même, pour tenter d'avoir des réponses à ses questionnements. Elle a ainsi eu 3 premières relations de courtes durées avec des partenaires valides, puis une quatrième relation, la dernière, avec un partenaire en situation de handicap, puisqu'il était tétraplégique.

D'après son expérience, certains aspects semblent en défaveur de la « validité ». Bella a gardé un souvenir désagréable de ses 3 premières relations avec des partenaires valides ; à tel point qu'il lui a été difficile d'en parler au cours de l'entretien et ce malgré les relances à ce sujet. Ce qu'elle en dit c'est que ce « n'était pas bien » (accompagnée d'une grimace de dégoût). Au cours de ces 3 relations, elle ne s'est jamais sentie à l'aise avec son corps (trop tôt après la lésion ?), a très peu parlé de sa situation physique, et peu de questions lui ont été posées. Elle a, en revanche, subi des remarques qui l'ont blessée et lui ont fait perdre confiance en elle-même. Elle a ainsi évoqué la remarque de l'un de ses partenaires concernant la courbure excessive de son dos au moment du transfert de son fauteuil :

« Ah mais tiens-toi droite ! » (Bella)

Elle a également évoqué ce que lui a dit un de ses partenaires pour expliquer son choix de rompre :

« C'est parce que ton corps est différent d'avant... » (Bella)

Cette dernière remarque a profondément déstabilisé Bella, et ce d'autant plus, que le partenaire a décrit une zone (la zone périnéale), dont elle a perdu la sensibilité. Elle a alors pensé qu'il faisait référence à une diminution de la tonicité de la zone périnéale qui serait à l'origine d'une diminution du plaisir sexuel de son partenaire. Cette remarque l'a blessée et l'a « bloquée vis à vis de la sexualité », jusqu'à ce qu'elle soit rassurée par ses soignants.

La quatrième relation de Bella a été avec un partenaire tétraplégique qu'elle a rencontré en rééducation. Et c'est de cette relation qu'elle garde le meilleur souvenir en

général, et de son expérience sexuelle en particulier (y compris de la période antérieure à la LM).

« On se dit que paraplégique tétraplégique c'est pas possible, en fait c'est beaucoup plus que possible... » (Bella)

Le sentiment de similitude de l'expérience vécue, ainsi qu'une peur moindre du jugement porté par l'autre semblent faciliter la communication et la relation avec un partenaire non valide.

« Avec une personne valide expliquer tout et tout c'est assez bloquant ...La personne (valide), elle va fuir, elle connaît pas.. » (Bella)

Bella décrit une phase d'exploration commune et conjointe. Ils ont ainsi découvert en même temps tous les deux ce qu'ils pouvaient ou ne pouvaient pas faire :

« On a trouvé des positions et tout ça,... comme un jeu ... au final on s'est rendu compte que c'était possible... » (Bella)

Néanmoins, certains éléments semblent plutôt en faveur de la « validité ». Au-delà de la phase de découverte, Bella a commencé à ressentir des difficultés dans sa relation avec son partenaire tétraplégique. En effet, son partenaire se reposait beaucoup sur elle, plus autonome, dans la vie de tous les jours. Cela a ainsi entraîné un surplus d'effort chez Bella, et ce même au cours des rapports, vécus comme fatigants physiquement:

« Trop fatigant...car pas beaucoup d'aide...(...) le rapport on le vit moins intensément.. Le plaisir était là quand même, ...après tellement je me concentrais à positionner mes bras et tout, que je le ressentais moins en fait.. » (Bella)

Devant l'ampleur de la difficulté ressentie, Bella se projetait avec appréhension dans l'avenir avec ce partenaire et a dû mettre fin à leur relation.

« ...je ne pourrai pas prendre soin d'un enfant et de lui, lui, il lui faudrait une partenaire valide » (Bella)

Néanmoins, le meilleur souvenir sexuel qu'elle garde demeure celui de sa relation avec son partenaire tétraplégique. Et cela inclut la période antérieure à la survenue de la LM. Elle l'explique par la relation de grande confiance et de complicité qu'ils avaient tous les deux. Cette complicité pourrait, en partie être expliquée par le partage d'une expérience proche et de ne pas avoir besoin, de ce fait, de communiquer ou de se poser des questions à ce propos.

Pour Nelly, le choix a été plus simple. Elle a rencontré son partenaire actuel au cours de sa première hospitalisation. Elle savait qu'il était en situation de handicap et

l'acceptait. Mais elle savait qu'elle n'aurait pas pu s'engager dans une relation sur le long terme avec lui si sa situation de handicap devait s'aggraver rapidement:

« j'avais sympathisé avec G bon c'est un copain d'hôpital, on a un peu flirté, mais on se dit qu'on ne sait pas vers quoi on va parce qu'on est déjà tous les deux malades. Donc voilà, moi quand il m'a expliqué, quand j'étais à l'hôpital, quelle maladie il avait ben... j'ai joué les inspecteurs (sourires) par internet, alors quand on sait qu'on trouve tout sur internet et n'importe quoi, donc après j'ai essayé de vérifier ce qu'il me disait, pour quand même me rendre compte que bon, on allait peut-être pas vers le pire quand même quoi, moi j'avais des inquiétudes sur son état de santé pour plus tard... donc ça aurait été compliqué pour moi de continuer une relation en sachant que ben davantage, il allait être plus malade, là ça aurait peut-être été un frein à notre relation, dans la continuité, c'est peut-être égoïste, mais moi n'étant pas bien, je ne me voyais pas avec quelqu'un qui allait encore davantage aller moins bien alors que moi j'étais sensée aller entre guillemets « vers le mieux »... alors qu'il y a des gens qui ne sont vraiment pas bien et qui même en allant de moins en moins bien, ils arrivent quand même à garder leur relation de couple, après voilà, c'est à chacun de voir ce qu'il veut vivre quoi, je pense. » (Nelly)

Relations de couples après la LME: de la maltraitance au rôle réparateur

Parmi les relations qui se sont formées après la LME, certaines ont été caractérisées par une certaine maltraitance exercée par le partenaire. Outre l'expérience de maltraitance décrite par Bella (voir plus haut), Marie a également vécu une expérience de maltraitance psychologique de partenaires qui l'ont dévalorisée. Elle a ainsi développé un vaginisme qui lui a été décrit comme une justification de sa non légitimité à toute sexualité. Quelque temps plus tard, elle a consulté un médecin qu'elle a découvert par hasard. C'est seulement à l'issue de cette consultation qu'elle a été rassurée sur sa capacité à avoir une activité sexuelle génitale.

D'autres relations au contraire sont rassurantes, et semblent même, pour certaines d'entre elles jouer un rôle "réparateur" sur les expériences négatives précédentes et sur le rapport à la sexualité. Cela a par exemple été le cas pour Marie.

« ...c'est-à-dire que les gens ne voyaient pas en fait, ce que j'étais à l'intérieur, ce que j'étais vraiment...donc une impression de... « ben oui, OK, tu me dis ça mais... tu n'as aucune idée en réalité de... de ce que le jean, il tombe vachement bien parce que je l'ai choisi pour qu'il tombe vachement bien... (sourires) mais en-dessous, il y a des cuisses qui sont complètement déformées, il y a... » voilà !Y'a des choses comme ça et c'est vrai que ça c'est, eh bien il faut, il faut quelqu'un qui soit très aimant, en face, pour, pour euh... réparer, en fait, cette image. [Sarra : Et comment est-ce qu'elle s'est réparée ? Est-ce qu'elle s'est réparée ?] Elle s'est réparée, pas complètement parce que je... enfin voilà, il y a encore des choses euh... (sourire) mais il y a un certain lâcher prise, alors est-ce que c'est l'âge aussi qui fait que c'est moins important on va dire, ça reste important mais c'est moins important euh... et puis parce que je, je me sens totalement aimée et désirée comme je suis. Euh... je pense que le désir de, de mon compagnon euh... me rassure parce que je sais qu'il me connaît sous tous les aspects possibles et imaginables et que donc euh, pour moi son désir est validé, par ça. Alors que les, les-les multiples propositions que je pouvais... avoir avant étaient pour moi euh... enfin pff, « OK, tu

(es valide) mais quand tu vas me voir nue tu vas fuir » (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Après la LME : Anticipation d'une souffrance ou d'une frustration chez le futur partenaire

Certaines femmes ont décrit leurs interrogations concernant la place du partenaire, lorsque l'on estime que ce ne serait pas réellement une relation d'échange, que l'on ne pourrait pas lui offrir du plaisir, et que l'on nécessite plutôt une aide pour se mouvoir. La place du partenaire peut être anticipée comme une position d'aidant. Et cette perspective est une des motivations à la mise de côté de toute activité sexuelle ou vie affective.

A côté de ces aspects relatifs au manque d'autonomie physique, se trouvent les troubles sphinctériens et la crainte de la survenue de fuite urinaire ou fécale. Tina exprime ainsi ses appréhensions:

« Je ne me représente pas... vivant avec quelqu'un. Peut-être je suis obnubilée par mes autres objectifs parce que pff !... vivre avec quelqu'un, là maintenant, ça serait quelqu'un qui soit là juste euh... vraiment comme une aide en fait... de vous aider à... à vivre, et pour moi ça n'est pas une relation valorisante... Pour moi ça n'est pas une relation valorisante, il est arrivé en centre, que d'autres handicapés essaient de vous faire la cour, mais ça me passe vraiment pas par l'esprit, je me dis (sourire) « mais... bon, ils sont courageux, mais... » pff ! (rire) Moi c'est pas... c'est pas pour l'instant, je ne m'y vois pas. Je ne m'y vois pas parce que, euh... j'ai l'impression que moi je ne suis pas capable d'apporter... à, à l'autre personne, bon, soit, soit discuter ou encore la compagnie, mais... est-ce que c'est ça juste une relation ?... j'essaie de... de ne pas dormir avec euh, une protection, pour ne pas abîmer la peau... mais déjà au niveau du lit, il faut mettre une alèze parce que les selles, par exemple, on ne contrôle pas... on a réussi maintenant, au niveau des urines, ce qui est très bien avec le sondage intermittent, c'est super... bon !, mais même la personne avec laquelle vous allez dormir, euh... vous vous sondez à minuit, vous vous sondez à quatre heures du matin, avec quelqu'un à côté... bon, je veux bien, et puis après, il y a ces histoires de selles que vous ne contrôlez pas. Vous allez dormir avec quelqu'un euh, vous allez avoir des selles, euh, pff !... Je trouve que c'est quand même un peu compliqué ! Bon, même si vous arrivez à maîtriser à peu près... parce qu'on ne peut pas à 100%... dans ce domaine-là, y'a toujours quand même euh, ce petit risque que vous ayez un accident... Bon, de là... je trouve que... je sais pas, il y a d'autres qui sont motivés par ça, mais vraiment... (rire) je trouve que... c'est compliqué quoi ! (...) je, je porte un autre regard sur le monsieur qui viendrait maintenant et qui trouverait toutes ces difficultés-là... Il faut qu'il soit sacrément motivé quoi ! (sourire) et à la longue, je pense que ça tue quand même la relation... Les femmes elles supportent plus les hommes malades euh... en sens inverse c'est différent... mais dans l'autre sens, euh, j'ai vu beaucoup de femmes se laisser euh... abandonner par les hommes... beaucoup, beaucoup-beaucoup ! Et à partir de ce moment-là, ça n'encourage pas une nouvelle relation, parce qu'elles étaient, ils étaient déjà en couple, euh, du fait qu'elles soient malades, les hommes les ont abandonnées, alors moi je vois mal euh, un monsieur arriver dans une nouvelle relation et puis euh... peut-être euh, deux handicapés ?... j'en sais rien, mais moi ça ne m'encourage pas non plus ! (sourire) » (Tina 60 ans, tétraplégique depuis 9 ans)

Cet extrait de l'entretien réalisé avec Tina illustre également la présence de motivations relatives à des scénarios culturels selon lesquels pour un homme une relation amoureuse et sexuelle ne saurait être envisagée qu'avec une femme sans déficit

physique. Une « normalité » physique idéalisée serait une condition nécessaire aux relations amoureuses et sexuelles ; cette condition s'appliquant plus particulièrement aux femmes.

c. Expérience de la sexualité et scénarios culturels

Tout comme les exemples précédemment cités, certains scénarios culturels semblent jouer un rôle dans l'évolution du rapport à la sexualité des femmes après la survenue d'une LME. Le rapport de ces femmes à certains scénarios culturels peuvent également être modifiés.

Rapport à la religion (religiosité) et rapport à la sexualité

Nous avons pu obtenir de la part de certaines participantes des propos sur leur rapport à la religion ou à la spiritualité. Ce rapport a pu être décrit dans un cas comme limitant l'accès à la vie sexuelle. Joan18, par exemple, est issue d'un milieu catholique pratiquant. Elle estime que son éducation religieuse a limité sa recherche de plaisir sexuel.

La quête de vie spirituelle a pu être décrite comme une alternative à la vie sexuelle. Mme M fait partie des femmes ayant initialement donné leur accord pour participer à l'enquête. Elle n'a pu finalement se rendre disponible pour un entretien. Au cours de l'entretien de présentation, elle a précisé qu'elle était désormais intéressée par sa vie spirituelle et qu'elle n'accordait plus aucune attention aux aspects liés à la sexualité.

Exemples de bouleversement du rapport à certains scénarios culturels

La survenue de la LME peut être l'occasion d'une confrontation à certains scénarios culturels forts.

Tout d'abord, l'image de la femme, ("Une femme n'est pas comme ça"). Tessa a dû faire face à l'image, à la représentation de ce qu'est une femme, telle que perçue par la société. Cet aspect a pu représenter un obstacle.

Le second scénario concerne le rapport à la sexualité inculqué par sa famille. La sexualité est un sujet tu, qui ne devrait pas être abordé, et est perçue comme quelque chose de "bizarre". Tessa explique ainsi que la survenue de la LM, et la nécessité d'explorer sa nouvelle situation (la volonté de savoir), et d'exprimer à ses partenaires ses besoins lui ont permis de mieux vivre sa sexualité. Ainsi, avant la LM, elle avait

rarement éprouvé du plaisir. Ce qu'elle explique par la difficulté de son rapport à la sexualité, et ainsi la difficulté de se détendre.

Et ce changement de rapport vis à vis de ce scénario culturel, a permis un changement dans les scripts interpersonnels, et particulièrement dans son rapport à ses partenaires et à la permission qu'elle s'est donnée de communiquer avec eux au cours et en dehors des rapports sexuels.

Joan18 est issue d'une famille aux valeurs conservatrices et religieuses. A la suite de la survenue de la LME, pour sa famille il était inenvisageable que Joan18 puisse être indépendante financièrement, un jour et encore moins avoir un partenaire et une activité sexuelle. Toute sexualité n'étant envisageable que dans le cadre du mariage. Progressivement, Joan18 a mis à distance chacun de ces scénarios. Deux ans après sa LME, elle a d'abord repris ses études, puis commencé son activité professionnelle. Douze années lui ont été nécessaires avant d'avoir une première expérience sexuelle après la survenue de la LME.

d. Aspects antérieurs à la survenue de la LME

Des aspects antérieurs à la survenue de la LME semblent également intervenir dans le rapport à la sexualité des femmes après la survenue d'une LME. Certains, par exemple, semblent intervenir dans le choix des femmes de mettre de côté toute activité sexuelle ou vie affective. Il peut s'agir de scripts intraindividuels, de scripts interpersonnels, ou des scénarios culturels (ou des scénarios de groupes). Cela peut en effet être une image négative des hommes de leur attitude à l'égard des femmes, à la suite d'une expérience personnelle négative. Une relation difficile au père du fait de son comportement avec leur mère durant leur enfance ou leur adolescence a pu être décrite par Tina et Joan18, comme étant l'un des facteurs expliquant leurs relations difficiles avec les hommes: la difficulté de s'attacher à un partenaire, la difficulté de lui faire confiance et d'envisager une relation affective de longue durée ou un éventuel engagement.

Tina:

« C'était déjà compliqué ! (rire) J'avoue, c'était déjà compliqué ! J'ai jamais été très... oui, très branchée de ce côté-là en fait... parce que je crois que... y'a ça aussi... Pas très branchée, disons que... j'étais tellement occupée par mon travail que... ça ne me, non... c'est pas, c'était pas vraiment... et puis j'ai eu peut-être un mauvais... vécu de la relation de ma mère et de mon père, mais j'aimais mon père hein !? Ça ne l'a pas... y'a eu un temps où nos relations étaient un peu touchées par... mais après, c'est revenu euh... mais peut-être que, à partir de ce moment-là, pour moi les hommes euh... c'était un peu... c'était vraiment au second plan... mon père a...

épousé une autre femme... et ... j'ai beaucoup été... j'ai vraiment été touchée... et à partir de ce moment-là, je crois que... ça m'a un peu... et définitivement... je crois, désorientée, c'est-à-dire que je n'ai plus eu confiance... aux hommes et... j'ai mis vraiment ça de côté. Donc, c'est pas maintenant que... (rire) J'étais jeune hein !? J'étais étudiante ! J'avais 20 ans donc... c'est jamais revenu. J'ai eu des rencontres amoureuses, mais ... il suffisait que... la personne pose un acte qui euh, ben... je l'envoyais balader quoi ! Et puis après je restais... même des années sans mec hein !? je restais peut-être quatre, cinq ans avec quelqu'un quand même hein !? Et puis après ben... c'était une période de peut-être cinq ans, et puis après euh, pff ! Parfois même je revenais avec la même personne quelque temps et puis pff !, non, j'ai même pas eu beaucoup d'hommes dans ma vie, mais... disons que je n'y ai pas attaché... j'ai pas voulu me marier... »

Il est également possible que les deux facteurs que sont: l'absence de partenaire et le peu d'intérêt porté à la sexualité soient combinés. Cela est par exemple le cas de Lola:

« ... Vous savez... j'étais... j'avais une profession qui me prenait énormément puisque... quand... on est sportive professionnelle, c'est... on est presque enfermé quoi ! Hein ? Et puis bon ben... c'était le régime, et tout... parce qu'une sportive professionnelle, il ne faut pas que ça grossisse...hein ? Donc y'a, y'avait plein de choses qui faisaient que, on vivait un petit peu en vase clos quoi !... C'était...alors bon ben... mes amies de l'époque sont venues me voir au début...et puis après bon ben, quand elles ont vu dans quel état j'étais... bon ben, elles ont laissé tomber quoi !... Ça se comprend !Y'avait rien à en tirer ! (rire). Je, je pouvais pas... partager leur vie, je ne pouvais pas... parler avec elles, de toute façon ça me faisait mal au cœur moi, hein !? Ma vie c'était mon métier hein !? Et de les voir, ça me... (larmes dans la voix) d'ailleurs j'aime pas en parler ! [...]Vous savez, j'ai... j'étais toujours prise par mon travail... pff !, au point de vue affectif... c'était pratiquement nul, hein ? Après que j'ai divorcé... Bon ben pff ! C'était pas... hein !? Je ne connaissais personne... bon ben donc après ça m'a pas gênée hein !?[Sarra : Et après, vous ne vous êtes pas du tout posé de questions de ce type-là ?] Ah mais je n'ai aucun désir... je n'ai aucun plaisir... aucune sensation... Ah non !...[Sarrra: Ok, et avant, avant l'accident, vous n'aviez déjà pas beaucoup de désir sexuel, c'est ça ?] Ben ça arrivait, bien sûr... ça arrivait !, mais... bon. J'étais pas vraiment, moi... c'est, c'était pas mon truc !... J'étais pas accro quoi. » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Une autre motivation au fait de décider de mettre de côté toute sexualité serait d'ordre culturel: l'interdit religieux de toute sexualité hors mariage et son corollaire au niveau intraindividuel qui est la peur de tomber enceinte hors mariage. Dans le cas de Joan18 par exemple, cette peur est associée à un manque d'information qu'elle a sur les différentes méthodes de contraception disponibles et adaptées à sa situation.

e. Situation particulière de celles qui ne sont pas passées par une phase d'auto-interdiction et de désengagement

Le passage par une phase d'auto-interdiction et de désengagement peut être absent dans certains cas; du moins jusqu'au moment où a eu lieu l'entretien de recherche. Si pour une personne donnée, les facteurs semblent multiples et intriqués, plusieurs situations ont pu être avancées afin d'expliquer l'absence de phase d'auto-interdiction et de désengagement.

Parmi les facteurs chronologiquement antérieurs à la LME, on peut citer le rapport à la sexualité et la place de la sexualité et de la vie affective dans la vie d'une part, ainsi

que la présence d'un partenaire ou d'une relation stable et rassurante. Dans le cas de Marta, par exemple, la sexualité est décrite comme ayant toujours été essentielle pour son bien-être:

« ... pour moi, l'intimité et toute la partie... enfin toute la partie intime, enfin pour moi le sexe a toujours fait partie de ma vie... et je ne me voyais pas, parce que j'étais paraplégique, être abstinente ou nonne, enfin... voilà. Moi c'est pas compatible du tout ! (rires) Voilà ! Donc après, à savoir, enfin... retrouver un équilibre, et euh, reprendre du plaisir, malgré les manques. » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Dans le cas de Betty, la sexualité occupait certes une place essentielle dans sa vie, néanmoins, c'est également, la nature de sa relation avec son époux qui l'a rassurée vis-à-vis de son rapport à sa sexualité et à l'activité sexuelle. Son époux et elle n'étaient pas mariés depuis longtemps lors de la survenue de la LME, mais leur relation était forte, sincère et rassurante. Leur activité sexuelle était fréquente et la source d'une grande satisfaction pour Betty. Dans les mois qui ont suivi la survenue de la LME, le couple a fait le choix de se rapprocher encore plus que précédemment et d'une certaine manière, de se refermer sur lui-même, afin de s'ajuster l'un à l'autre et chacun à la nouvelle situation. Cela s'est manifesté par une diminution importante des contacts et des sorties avec les amis et la famille, mais n'a duré que quelques mois. Cette étape a été décrite comme bénéfique à la suite de leur relation.

f. Face aux souffrances quelles stratégies ?

Si certaines ont choisi l'évitement et le désengagement progressif des activités sexuelles, ou la résignation face à la souffrance ressentie, dans d'autres situations, des stratégies ont été mises en place ou suggérées face aux souffrances installées ou afin de les prévenir.

Une stratégie générale semble être l'exploration de nouvelles sources de plaisir ou bien la recherche ou l'identification d'aides non médicales améliorant le plaisir sexuel. Betty décrit un épanouissement progressif de sa sexualité, qui est passée d'une sexualité « banale », à une sexualité pleine de « nouveautés ».

Face à la baisse du désir, ou de l'excitation, à l'absence ou la diminution de la sensibilité

« Avant j'avais des sensations par rapport au toucher féminin.. aujourd'hui, je ne sens rien ...avant je sentais, là je ne sens plus rien... Avant, je pouvais , prendre du plaisir toute seule , aujourd'hui, non ... ça ne sert à rien , ..je me vais me faire du mal » (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

Ainsi, le visionnage de vidéos pornographiques ou l'utilisation de sex toys semblent avoir aidé certaines femmes face à la baisse du désir sexuel, ou de l'excitation. L'utilisation de sex toys a pu par exemple aider Tessa ou Betty à améliorer leur plaisir sexuel.

« C'est le truc mais ça fait partie des... des petits plus qu'on peut avoir comme ça, pour s'amuser mais n'importe qui se serait amusé avec. Moi par contre après, j'en ai acheté d'autres, pour essayer d'améliorer euh... euh... comme ma sensibilité était réduite, je voulais que les vibrations soient plus fortes, ce que peut, ce qu'avait acheté mon mari... » (Betty 48 ans, tétraplégique incomplète depuis 20 ans)

Elle utilise le sex toy seule, pour le plaisir et pour pallier le manque de sensibilité. Mais il demeure d'un apport accessoire :

« Je préfère largement mon mari aux sextoys... » (Betty)

Face aux fuites urinaires

Une planification régulière des auto-sondages et la pratiques d'auto-sondages avant les rapports sexuels, ainsi que le traitement par des injections de toxine botulinique, ont été décrits comme des aides importantes. Cela a également permis de diminuer l'anxiété associée à la crainte de la survenue de fuites urinaires au cours des rapports sexuels. Les deux extraits suivants illustrent chez Betty et Anna les difficultés rencontrées du fait de la crainte de la survenue de fuites urinaires.

« Botox a changé vraiment ma vie, oui, ça c'est sûr, c'est vraiment quelque chose de pff !... une vie sexuelle mais une vie ordinaire aussi, et puis au quotidien. Il n'y aurait pas ces problèmes de toilettes, d'accessibilité des toilettes, on aurait une vie normale... » (Betty 48 ans, tétraplégique incomplète depuis 20 ans)

« Ben oui, parce que déjà, à l'époque, au niveau des problèmes urinaires !... Donc déjà, ça, c'est la panique, on se dit « oh là-là ! » A l'époque euh, pff !... Moi, quand je suis sortie de centre de rééducation, c'est simple, soit vous gardez votre sonde à demeure... soit on nous apprenait les percussions. Moi c'était les percussions, donc je suis rentrée comme ça, je suis restée longtemps avec ça, après, ils ont mis en place..... les autosondages ! Mais voilà, qui dit percussions !, c'était difficile... déjà avec les autosondages, c'est pas du 100%, qu'on arrive à bien gérer tout ce qui est fuites ou machin... à plus forte raison avec les percussions, c'était vraiment euh... Donc voilà, ça déjà, ça met un frein ! » (Anna)

Face aux fuites de selles

La crainte de la survenue de fuites de selles a également été décrite par les femmes interviewées. La mise en place de lavages réguliers, et de régimes alimentaires adaptés à la personne a été décrite par Christelle et Tessa par exemple.

Face aux autres conditions cliniques associées à la LME

Face à la fatigabilité, le choix de l'horaire des rapports sexuels a été décrit par Mélinda et Betty. L'exploration de positions variées a permis d'identifier de manière spécifique les positions les plus agréables (Marta) ou celles demandant le moins d'effort, ou enfin celles permettant d'éviter la survenue de spasmes des membres inférieurs (Liliane). Lorsque les deux partenaires sont en situation de handicap et que la recherche de position devient difficile, certaines installations ont pu être décrites par Bella. Néanmoins, elle a suggéré l'aide potentiellement plus efficace d'un aidant à la sexualité, permettant d'aider au positionnement des deux partenaires.

Face à l'absence de partenaire

L'absence de partenaire a été décrite comme l'une des causes de la baisse importante de la fréquence des activités sexuelles chez certaines femmes interrogées. Certaines ont essayé les rencontres via Internet du fait de la facilité, et de la rapidité d'établir des relations nouvelles que cela offre. Elsa a discuté de l'opportunité de proposer des "surrogates" sexuels. Proposition qu'elle aurait du mal à envisager pour elle-même.

Avec le partenaire: l'humour et la communication

La communication avec le partenaire a été décrite comme difficile ou absente dans certains cas (Loïs, Hélène, Banita). Dans d'autres cas elle a été décrite comme ouverte, mais à des degrés différents en fonction des situations (Laura, Marta, Betty). Si Betty communique tout à fait ouvertement et de tous les aspects associés à la LME ou à sa sexualité, Marta a fait le choix de n'aborder que ce qui lui semble nécessaire pour une bonne entente au sein du couple et au cours des rapports sexuels. Cette communication ainsi que l'humour et la dédramatisation des situations ont semblé représenter une aide pour un meilleur épanouissement sexuel.

La communication avec d'autres personnes: les pairs, les soignants

La possibilité de pouvoir échanger avec des femmes ayant une LME a été décrite comme une aide pour certaines femmes, principalement au cours de l'hospitalisation en

réadaptation. A la sortie de l'hôpital certaines parmi elles ont décrit avoir pu communiquer avec des pairs de manière régulière (Elsa, Emilie).

C. Place du milieu de soins et des professionnels de santé

a. Rapports aux soins et à l'hôpital : une relation ambivalente

Lieu de complicité et de libération

L'hôpital est le lieu du début de la reconstruction pour certaines femmes. En plus de la "reconstruction physique", c'est le lieu où les nouveaux projets de vie ont pu être élaborés et démarrés, où les nouvelles amitiés et pour certaines les partenaires futurs ont pu être rencontrés. C'est également le lieu où la présence de pairs ou de personnel habitués au handicap et à la LME permettent une certaine liberté de la parole, voire la confiance sur les souffrances vécues en dehors de l'hôpital. Ce lieu est ainsi parfois perçu comme un refuge, avant la sortie au domicile, mais également au cours du suivi à plus long terme. Au cours des entretiens, de la reconnaissance pour la complicité, et pour le soutien des personnels soignants ont pu être décrits par les participantes.

Anna:

« j'étais plus sous le... la coupole du centre de réadaptation fonctionnelle, parce que là, même si j'étais plus chez mes parents, mais j'étais quand même euh... protégée quand même, j'avais tout sur place quoi !... y'avait quand même une protection, alors que là, j'allais devoir... me débrouiller seule quoi... à savoir, pour aller faire les courses, pour... voilà, en-dehors du travail, qu'est-ce que j'allais faire ? De quelle manière m'en sortir... »

Marta décrit elle-aussi, la possibilité offerte par l'hôpital pour se libérer de ses angoisses:

« Les soignants, les médecins et mes amis à moi et ma famille à moi... parce que c'est vrai que j'ai eu de la chance, pendant mon hospitalisation et après, d'être très entourée par mes amis et ma famille..... mais on ne peut pas avoir le... même échange, mes amis d'avant ont appris à... ils me connaissaient avant ont appris à me connaître après et on a appris le... ben le faut' ensemble, la paraplégie ensemble... parce que ben, on a découvert en même temps hein !? Eux... n'y connaissaient rien, tout comme moi (sourire) je ne pouvais pas leur dire grand-chose c'était le début, mais sur certaines choses, non, je... je ne me serais pas vue leur en parler, mais alors vraiment pas ! Enfin... question d'intimité, question de pudeur... question de... mais par contre ici je pouvais en parler... Voilà, je pouvais vider mon sac et puis euh... et puis laisser partir certaines euh, euh... ben oui, certaines angoisses, certaines euh, certaines craintes. »

Lieu de réminiscence de la lésion médullaire

A côté de cette vision très positive de l'hôpital et des soignants, une certaine réticence a pu être décrite vis à vis du fait de devoir se rendre régulièrement à l'hôpital

pour la prise en charge de suivi. Joan18, par exemple est restée dix ans sans aucun suivi médical après la survenue de la LME. Elle l'explique par un sentiment de ras le bol de la médicalisation de sa vie et de son corps:

« Depuis ma sortie des hôpitaux, je n'étais pas retournée voir un médecin, parce que tout allait bien, parce que j'en avais ras-le-bol des médecins, parce que je ne voulais plus les voir parce que voilà ! ... et je suis retournée vers le docteur en 2014 en lui disant « il faudrait peut-être que je sois suivie... depuis dix ans je ne suis pas venue », et donc en effet, j'ai fait un séjour de une semaine, euh... pour me faire un bilan complet. » (Joan 18)

Inégalité dans la qualité perçue des soins reçus

En fonction du lieu de la prise en charge, il semble y avoir une grande variabilité de la perception des femmes de la qualité des soins qu'elles ont pu recevoir. Cela peut concerner les aspects techniques de la prise en charge, autant que les aspects plus humains et relationnels. Pour certaines situations, il s'agit plutôt d'une information reçue par les soignants qui n'était pas jugée pertinente, ou adéquate. Pour d'autres, il s'agit plutôt de la perception chez des soignants d'une attitude reposant sur des scénarios culturels plutôt que sur des connaissances scientifiques.

Rosy:

« ...Je dirais plutôt dans cet hôpital-là, euh... mais je ne leur en veux pas parce que je pense que c'est une maladie neuro qu'ils n'ont pas eu l'occasion de voir, et ils ont pas... peut être pas eu les informations euh...auprès de mon neurologue..donc j'ai pu sentir un peu un découragement ou une part de .. de défaitisme, dans le sens où, ils se disaient que.. après c'est normal hein pour la rééducation, où ils pouvaient penser qu'une récupération n'était pas possible. Et ça ça été difficile, enfin ça n'a pas été facile à encaisser, voilà. »

Marie :

« ... il y avait plein de questions dans ma tête, et la réponse qu'il (*le médecin*) me, qu'il me disait systématiquement c'était « de toute façon... euh, le jour où vous tomberez sur... avec, avec un homme en fait, celui-là il vous aimera vraiment. » Le problème c'est que ça c'était (faux). Ça c'est quelque chose que j'ai appris un peu à la dure après...mais le fait de dire à quelqu'un parce que en fait on est en fauteuil roulant, de dire « la personne qui sera avec vous c'est que du coup elle sera passée sur pas mal de choses donc ça sera quelqu'un de bien qui vous aimera », c'est un peu du conte de fée. »

b. Attentes générales

Nous avons pu décrire chez les femmes interviewées le regret plus ou moins marqué que leur sexualité n'ait pas été (ou que peu) abordée tout au long de leur prise en charge médicale et paramédicale. Pour certaines, le fait de voir leur sexualité ignorée a pu être perçu comme une manière indirecte de leur signifier l'impossibilité pour elles à toute forme de sexualité.

Certaines attentes ont pu être décrites par les femmes interviewées. Lola a demandé plus de temps d'écoute. Emilie, par exemple, a suggéré la possibilité d'échanger avec des pairs en cours de rééducation, sur les questionnements, la maternité, les craintes en termes de sexualité, et d'autres sujets, ainsi que l'importance d'une prise en compte rapide des aspects psychologiques, surtout au début de l'hospitalisation :

« [Sarrazin : Sur le plan de votre prise en charge médicale et paramédicale, est-ce que vous aviez des attentes... et que vous n'avez pas vues satisfaites tout au long de...?] Euh, l'aspect psychologique..... surtout au début de mon hospitalisation... où clairement, c'est moi qui réclamais à voir... à voir un psychologue ou un psychiatre, mais je l'ai réclamé plusieurs fois !... J'ai trouvé ça choquant que... que ce ne soit pas une... que même pas on me propose, de dire « Voilà, est-ce que vous avez besoin de voir quelqu'un ? » ... dans les deux, trois premiers mois qui sont quand même très lourds !... et très difficiles, j'étais étonnée que, que j'aie à demander, en fait !, et... et après on arrive en rééducation, c'était quelque chose de non pas obligatoire, mais qu'on m'a proposé directement et évidemment, j'ai sauté sur l'occasion ! Mais c'est vrai qu'au début j'étais choquée qu'on me propose, qu'on ne m'en parle pas en fait ! Voilà, c'est surtout cet aspect-là qui... qui a été on va dire, laissé de côté... Mais sinon... sinon non hein, pff !... J'ai pu pas dire, enfin, j'ai quand même eu de la chance de... d'être prise en charge dans, dans les grands hôpitaux...donc clairement... ça a été ! Ça a été...(...) Je... rajouterai peut-être plus le point... sur le fait qu'en tant que, que femme...en rééducation, je n'étais entourée que d'hommes ! Donc... leurs problèmes à eux, je les connaissais par cœur, et leurs inquiétudes, leurs questionnements... maintenant, je ne pouvais... comment dire ? Échanger avec d'autres femmes ! Alors... c'est peut-être dû au fait que, voilà ! Il s'est trouvé que j'étais toute seule, en rééducation... si j'étais arrivée six mois plus tard, ça aurait peut-être été différent... mais je me suis quand même trouvée dans un certain isolement, avec mes propres... doutes, alors même si j'ai pu en parler... voilà, au docteur, etc. ... je me suis quand même, enfin, je me suis quand même posé des questions, à me dire « Voilà, est-ce que d'autres femmes, elles ressentiraient ? Est-ce que ? », je me suis un peu sentie toute seule en fait là-dedans ! Alors que les garçons parlaient de leurs soucis entre eux, et moi je les écoutais, je les entendais et ça me faisait rire ! Mais, mais... je me dis « Mes questionnements à moi, finalement, je suis toute seule avec ça... » (Emilie)

c. Attentes spécifiques

Sujet abordé ? Avec qui ? Quand et où ?

Globalement, le sujet a été très peu abordé, voire occulté par l'entourage ou les soignants des femmes interrogées. Lorsque cela a été le cas, cela a pu être réalisé à des temps et dans des circonstances différentes. Le sujet a pu être abordé au décours de l'évaluation de sortie de l'hospitalisation en soins aigus vers la réadaptation. Plus fréquemment, il a été abordé en cours d'hospitalisation en réadaptation. Ce sont exclusivement les professionnels de santé qui ont eu l'initiative d'aborder le sujet.

Cet abord a pu être jugé trop court, trop tardif, trop précoce, trop brutal, peu ou pas informatif, pessimiste. Elsa a vécu les 2 épisodes au cours desquels sa sexualité a été abordée à l'initiative du médecin, comme des expériences désagréables, intrusives.

« Comme une agression (...) C'est pas parce qu'on est en fauteuil qu'on n'a pas le droit à la pudeur, voilà (...) si je vais en consultation dans un service d'urologie je ne m'attends pas à ce que l'on me parle de sexualité », (Elsa).

« Pas d'info sur sexualité, avec certains Dr on a posé cette question ; mais le Dr qui s'occupe de moi est bloqué sur les autosondages (...) Les médecins prennent en compte les parties qu'ils connaissent, les parties médicales.. » (Rosy 36 ans tétraplégique depuis 1 an)

Dans certains cas, il est possible que le sexe féminin du professionnel soit facilitateur pour les femmes d'engager ou d'admettre une discussion sur leur activité sexuelle ou le vie affective.

Nelly:

« ... et puis euh... ben après, le... le professeur L, c'est aussi un homme alors peut-être que voilà, c'est un peu idiot (sourire), mais... on discute pas facilement de ça euh... avec un homme... »

Qu'est ce qu'elles en attendent ? Aborder ? Quand ? Où ? Comment ? Aborder quoi ?

Les attentes décrites en termes de contenu et de contexte de prise en charge ont été diverses en fonction des situations de chaque femme.

L'expérience d'Elsa semble suggérer la nécessité pour les professionnels de santé de demander l'autorisation de chaque femme avant d'aborder sa sexualité. Ce rôle ne semble pas considéré comme légitime par l'ensemble d'entre elles. Cette expérience semble également suggérer que le milieu de soins ne semble pas jugé approprié aux yeux de certaines femmes. Aucune préférence en termes de catégorie professionnelle n'a été retrouvée chez nos enquêtées.

En termes de support à l'information, nous avons pu identifier le besoin de disposer d'un réseau d'informations pour les personnes handicapées (groupes de paroles, blogs, etc), permettant d'échanger sur les expériences. Nous avons également retrouvé le besoin d'une meilleure harmonisation des données et des informations reçues, et que les liens soient faits entre la médecine de ville et l'hospitalisation.

« Grande source d'angoisse (...) On est très seules... » (Elsa).

« Quelles **positions** seraient adaptées ... Si envie d'**uriner** au cours des rapports au moment de la pénétration... Pour la **sensibilité** comment ça va se passer ? » (Rosy)

Concernant le fait de devoir aborder de manière systématique la question de la sexualité en cours d'hospitalisation, les avis semblent hétérogènes. Banita, par exemple n'en voit pas l'utilité :

« Pour moi c'est secondaire, je peux d'accord, je peux pas c'est pas la peine. » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

On pourrait se demander si l'hôpital constituent chez elles le lieu idéal pour aborder les questions liées à la sexualité, au cours de leur suivi au long cours. En effet, nous avons pu retrouver l'expression d'une certaine souffrance du fait de la permanence des suivis. La pénibilité ne résidant pas dans le contact avec les professionnels de santé- avec lesquels les relations sont souvent agréables- ou la prise en charge elle-même. Ce qui est décrit comme pénible c'est le fait que ces rendez-vous réguliers annuels ou bi annuels semblent les rappeler à la maladie, à une "non-normalité", soulignant le caractère "liminal" de leur situation: ni tout-à-fait malade, ni tout-à fait en bonne santé (Murphy 1988). C'est ce que rapporte Laura, par exemple, dans l'extrait suivant.

« ..Après c'est vrai que... depuis que je suis paraplégique, la difficulté c'est euh... les rendez-vous euh, biannuels comme je fais, où il faut toujours revenir à l'hôpital et... là, j'ai un travail, j'ai une vie, etc., et de toujours devoir revenir alors que... on n'a pas de réel problème, enfin... c'est un petit peu contraignant...dans le sens où tout va bien et euh... parce qu'on a un rendez-vous le 17 décembre, il faut revenir à l'hôpital, refaire des examens, alors que... au quotidien tout va bien, enfin, je n'ai pas de symptôme euh...Ça renvoie toujours à une image de l'hôpital, en plus moi je suis quelqu'un d'assez angoissé...donc à chaque fois c'est une période d'angoisse, euh, j'aime pas trop, enfin... et ça c'est un... c'est plus lourd je trouve, que de ne pas marcher. Ne pas marcher c'est pas grave euh, on fait autrement, on... mais revenir à l'hôpital, on est obligé donc c'est un petit peu euh... moi c'est ce qui me pèse le plus dans ma blessure. » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

D. Les situations de souffrance

Les situations de souffrances peuvent être mises en relation ou pas avec la sexualité de ces femmes. Ces situations peuvent être décrites selon les niveaux des scripts (intraindividuel, interpersonnel, ou en lien avec des scénarios culturels), ou bien du faits de facteurs environnementaux non-humains.

d. Souffrances qui ne semblent pas en lien avec la sexualité (Figures 2,3)

Causes intraindividuelles physiques (biologiques)

La douleur physique

La douleur physique a par exemple été décrite à plusieurs reprises comme une cause de souffrance dans la vie de tous les jours. Cette douleur physique peut être de cause variable.

La douleur peut être secondaire à un traitement reçu. Ainsi, devant ses difficultés urinaires et l'inadaptation des auto-sondages réalisés par les voies naturelles à sa situation médicale, Lola a bénéficié d'une entérocystoplastie. Il s'agit d'une intervention chirurgicale lui permettant d'effectuer ses vidanges vésicales par un orifice néoformé, une stomie abdominale. Depuis plusieurs années, elle a développé une tumeur bénigne au niveau de cette stomie abdominale. Cette lésion est bénigne mais très douloureuse.

« J'ai une tumeur au niveau du nombril... qui me fait très mal, en permanence...[Sarrah : *C'est une tumeur à côté de, de l'ouverture qu'on vous a faite ?*] C'est juste au, oui. C'est juste au niveau du trou de, d'insertion de la sonde...et donc j'ai toujours mal, les, les vêtements que je porte, il faut qu'ils soient larges parce que si ça m'appuie, ça fait mal !... et puis les sondages... Il faut être costaud hein pour... enfoncer ça... ça se resserre de plus en plus... bon, c'est une tumeur bénigne... » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Cela peut être une douleur neurologique ou arthrosique. Dans le cas de Banita, il s'agit d'une douleur arthrosique rachidienne ainsi qu'au niveau des membres inférieurs. Chez cette femme, cette douleur physique est la cause d'une grande souffrance.

Déformation du corps

La déformation du corps peut être causée par une prise de poids plus ou moins marquée. Elle est une cause de souffrance dont le mécanisme peut être variable d'une femme à l'autre. En effet, pour Banita, par exemple, ce sont les conséquences esthétiques ainsi qu'une augmentation de la fatigabilité qui sont source de souffrance. En revanche, pour Loïs la situation est différente. La prise de poids au niveau de la taille, a eu pour conséquence d'empêcher l'accès visuel permettant à Loïs d'effectuer correctement ses auto-sondages. La réalisation de ce soin a par la suite été confiée progressivement à son époux, causant chez elle une souffrance du fait du sentiment de dépendance accrue à l'égard de son époux. La déformation du corps peut être également du fait de l'atrophie musculaire des membres inférieurs, ou d'une déformation rachidienne.

La perte de la motricité des membres inférieurs

La "perte des jambes" a pu être décrite comme une source de souffrance chez certaines des femmes interviewées. Cependant, là encore, le mécanisme de la souffrance peut être différent d'une femme à l'autre. Cela peut être pour des raisons purement

fonctionnelles, la perte ou la diminution de l'autonomie. Il peut ainsi s'agir d'une frustration dûe au fait de ne plus pouvoir se déplacer ou effectuer les tâches que l'on souhaite effectuer. Cela peut être du fait de l'impossibilité de pratiquer une activité de loisir telle que la pratique d'un sport ou le fait de danser.

Cela peut également être pour des raisons esthétiques ou en lien avec des scénarios culturels. Ainsi, pour Joan18, par exemple, au-delà de la diminution d'autonomie qu'elle a ressentie du fait de sa paraplégie, c'est la modification de son image esthétique et sociale qui est source de souffrance.

« pour moi, oui, moi, les jambes c'était vraiment une identité quoi, c'est comme ça qu'on a... qu'on peut avoir de la distinction, de la classe, une tenue... en fauteuil pour moi on peut pas ! C'est plus compliqué, on peut quand même, évidemment, mais c'est pas pareil. Aujourd'hui je peux plus qu'avant quand même...dans mon état d'esprit, ça se fait mieux... mais euh... mais voilà ! C'est forcément, il manque quelque chose quoi... Pour moi les jambes c'était vraiment l'identité. » (Joan18)

Les contraintes dues aux manifestations physiques en lien avec la LME peuvent elles aussi être décrites comme étant une source de souffrances. C'est le cas par exemple de l'atteinte de l'appareil urinaire et la contrainte des auto-sondages réguliers au cours de la journée. Elle peut être l'unique source de souffrance associée à la survenue de la LME (comme pour Betty) :

“Ma blessure médullaire ce serait rien, si ce n'étaient si cela n'avait pas été...les sondages (...) pour les sorties pour aller quelque part” (Betty 48 ans, tétraplégique incomplète depuis 20 ans)

Elle peut en être la cause principale (comme pour Loïs):

“Tout ce qui est de l'ordre du pipi caca c'est ce qui est le plus dur en fait” (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

Causes intraindividuelles (psychologiques)

Pour certaines femmes, leur souffrance peut être causée par les situations d'angoisse, la tristesse, la perte de l'“élan vital”, voire une dépression, apparues dans les suites de la survenue de la LME.

Causes interpersonnelles

Différentes causes de souffrances relationnelles et de mécanismes divers ont pu être décrites par les femmes interviewées. Une cause fréquente serait la diminution du cercle amical et quelque fois familial. Un exemple extrême pourrait être représenté par celui de Lola, décrivant une vie seule sans aucun entourage familial ni amical.

Lola :

« Bon ben moi j'envie... les couples, hein ? Les gens qui sont au moins deux, qui se soutiennent ! Mais quand on est tout seul... je peux vous dire que c'est, c'est pas facile quelquefois hein !?... parce que... devant un problème, devant des (larmes dans la voix) des douleurs et tout, on est tout seul... quand ça saigne, quand ça... »

Les situations de souffrance décrites peuvent naître d'interactions avec le partenaire, un ou des membres de la famille, une ou des relations amicales.

Causes en lien avec certains scénarios culturels

Cela peut être en relation avec l'image idéale de ce à quoi devrait ressembler une femme. Une souffrance peut également être en lien avec une intériorisation et une anticipation du jugement et du regard des autres en société. Cela est par exemple le cas de Rosy.

Causes en lien avec l'environnement non humain

Cela peut être du fait de l'inaccessibilité complète ou partielle des lieux de sorties ou du lieu de l'activité professionnelle, ou même du fait de difficultés financières, comme cela est le cas pour Lola:

« Ma pension diminue, l'allocation logement diminue, je sais pas où je vais aller hein !? [Sarra: *Les allocations que vous percevez, chaque année ont diminué, c'est ça ?*] Oui ! Ça diminue ! Il fut une époque où c'était mieux, hein, avant qu'on me diminue tout le temps, tout le temps, tout le temps... mais disons que je prenais plaisir à faire un tour, à aller faire les boutiques, à m'acheter des fringues... hein, je prenais plus de plaisir... à ce genre de choses... Bon eh ben maintenant... Ça fait... quelques années quand même que là... je commence à faire attention hein !? Même... pour la nourriture, pour, pour tout hein !? Ça devient catastrophique hein, d'en arriver là !? Moi je trouve que c'est lamentable ! Là il va falloir que je demande une assistante sociale... pour voir si je ne peux pas avoir une petite aide supplémentaire parce que... ça va plus hein !? Un petit coup, le moral en prend un coup là hein !? Je peux plus sortir... je peux pas me permettre... enfin je ne me permets pas !... d'aller prendre un petit café en terrasse ou un... voyez ? Ça me... ça me fait plaisir ! Bon, je le fais plus... » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Ailleurs, c'est la pénibilité de devoir retourner régulièrement dans un environnement médical (hospitalier) qui a été décrite. Cela est le cas de Laura par exemple.

e. Souffrances qui semblent en lien avec la sexualité

(Figures 4, 5)

Causes intraindividuelles physiques (biologiques)

Diverses causes physiques à une souffrance sexuelle ont pu être décrites par les femmes interviewées. Cela peut être en lien directement avec la lésion médullaire, comme la diminution ou l'absence d'excitation réflexe ou de plaisir (orgasme). Les causes peuvent également être indirectes, comme la diminution de la fréquence de l'activité sexuelle du fait d'une importante fatigabilité, par exemple.

Causes intraindividuelles (psychologiques)

Une image négative de soi et de son corps, ainsi que l'ensemble des souffrances d'ordre psychologiques décrites plus haut peuvent être associées à une souffrance sexuelle. Celle-ci peut également être due à d'importants questionnements demeurés sans réponse.

Causes interpersonnelles

Une situation de conflit avec le partenaire peut être la source d'une souffrance sexuelle. Le mécanisme de cette souffrance peut être différent en fonction des femmes. Ainsi, dans le cas de Loïs, par exemple, l'absence d'excitation réflexe, la diminution de plaisir sexuel ainsi que d'autres causes intraindividuelles (l'image négative de soi, l'anxiété, les épisodes dépressifs) ont contribué à une diminution, chez elle, de l'intérêt sexuel. Cela a par conséquent contribué à la détérioration de sa relation avec son époux et à l'augmentation de l'anxiété au début et au cours des rapports sexuels, et créé un cercle vicieux de souffrance sexuelle chez Loïs.

Une souffrance sexuelle pourrait également être causée par la diminution du plaisir sexuel du fait d'un défaut de communication avec le partenaire ou bien du fait d'une incapacité (trouble érectile ou de positionnement par exemple) chez le partenaire. Cela a pu être décrit par Joan¹⁸ et par Bella par exemple.

Causes en lien avec des scénarios culturels

Dans certains cas, une souffrance d'ordre sexuel a pu être décrite du fait d'une incompatibilité avec l'image, l'aspect physique attendus chez une partenaire sexuelle.

Une souffrance a également pu être associée à une éducation jugée restrictive vis à vis de la sexualité.

Causes en lien avec l'environnement non-humain

Lorsque les lieux de rencontre de nouveaux partenaires potentiels ne sont pas accessibles, cela a pu être décrit comme une source de souffrance.

Les situations de souffrance qui semblent ou pas en lien avec la sexualité ainsi que les aides et soutiens qui ont été décrits ont été résumés dans figures 2 à 5.

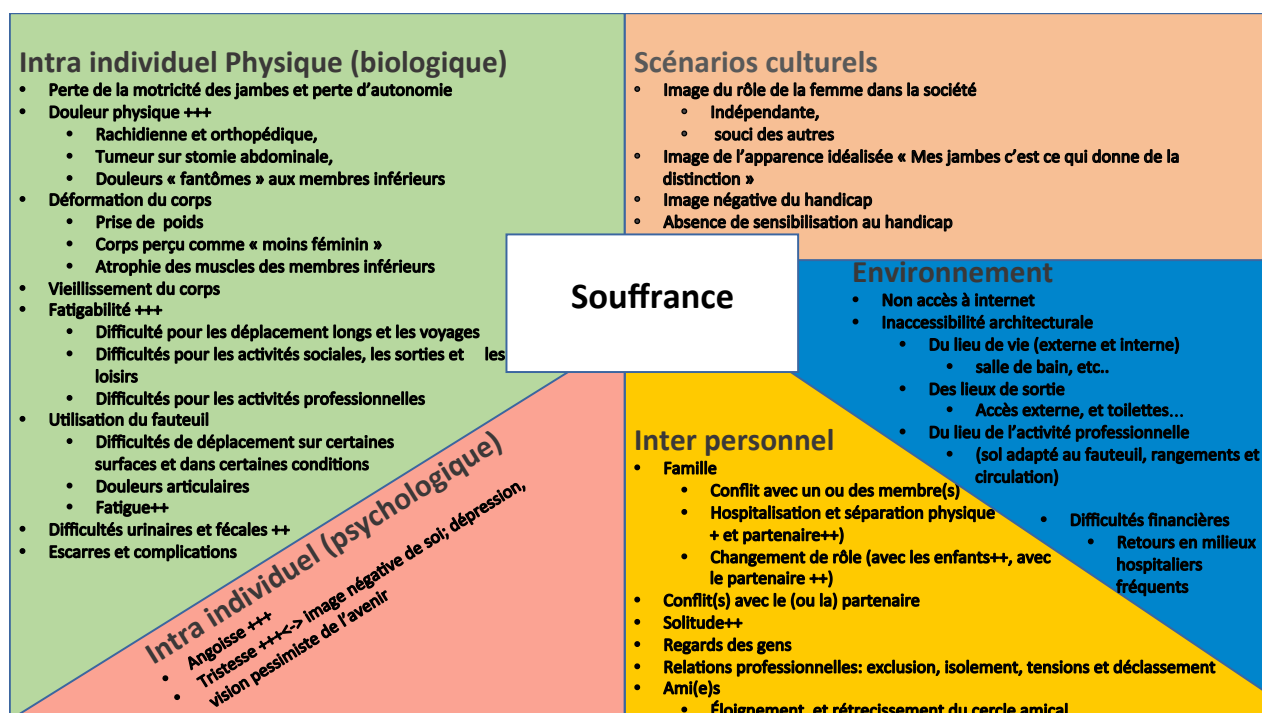


Figure 2. Résumé des différentes situations de souffrance générale selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain

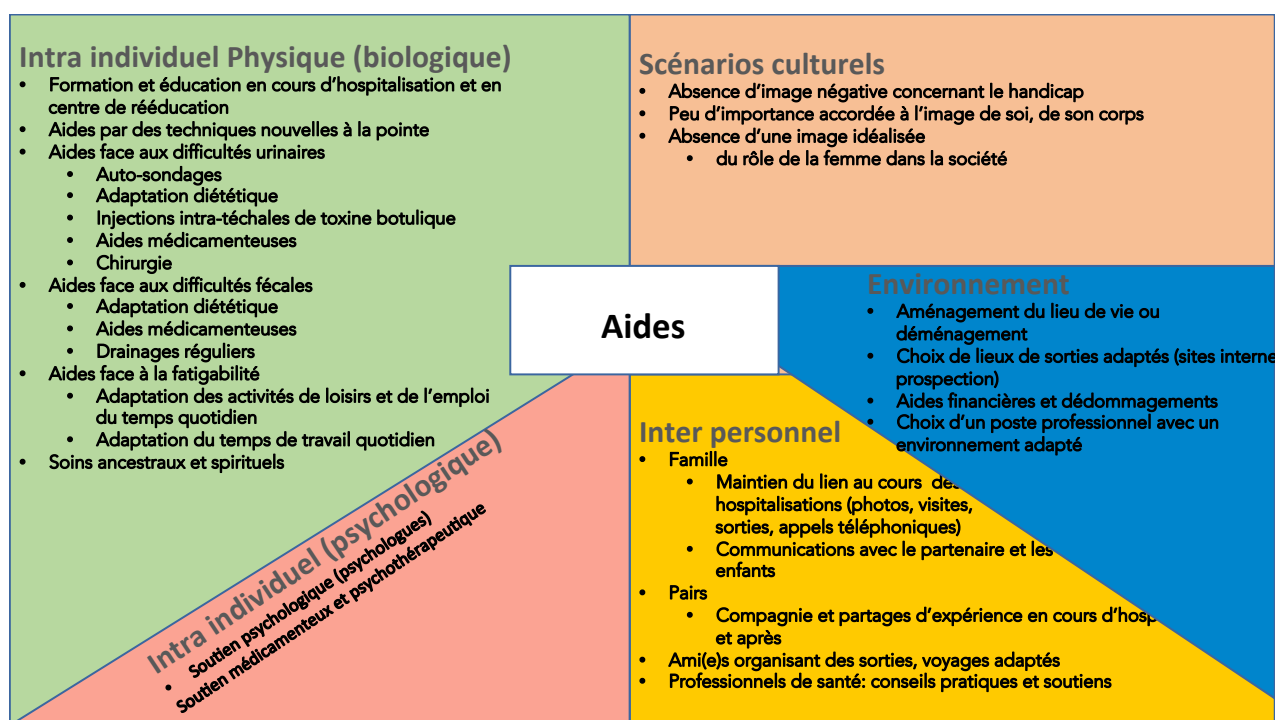


Figure 3. Résumé des différents types d'aides selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain

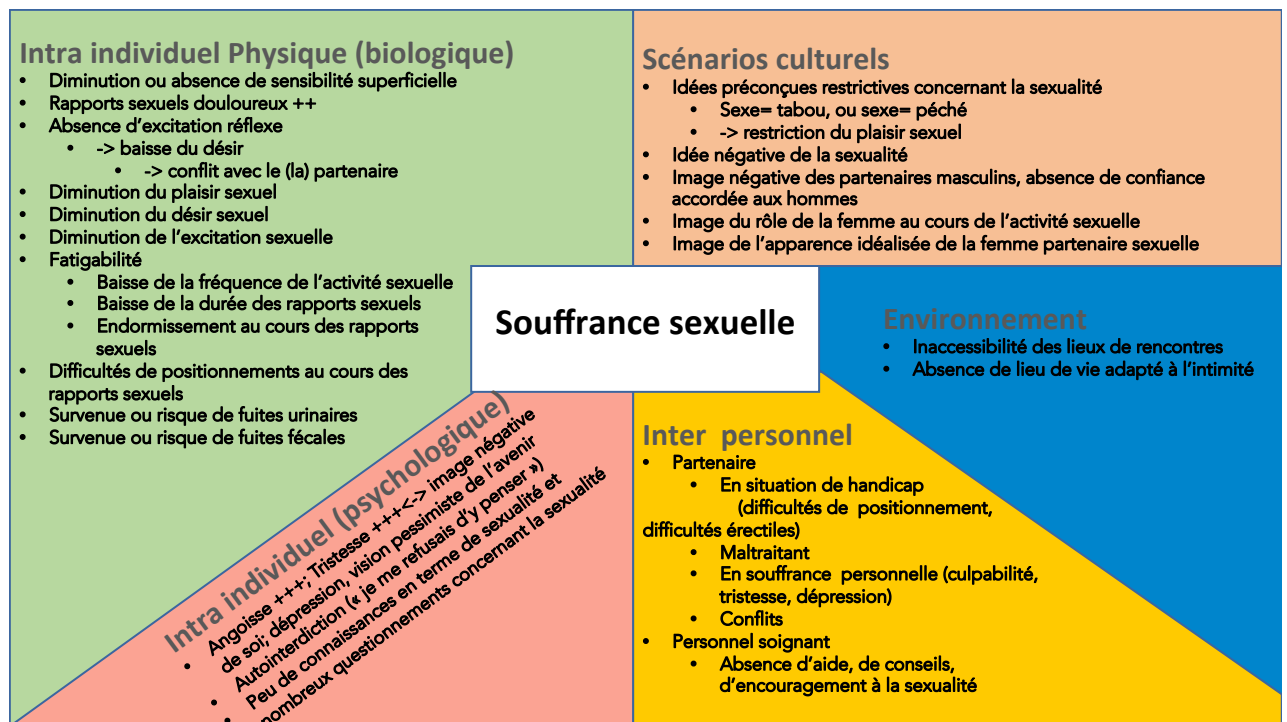


Figure 4. Résumé des différentes situations de souffrance sexuelle selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain

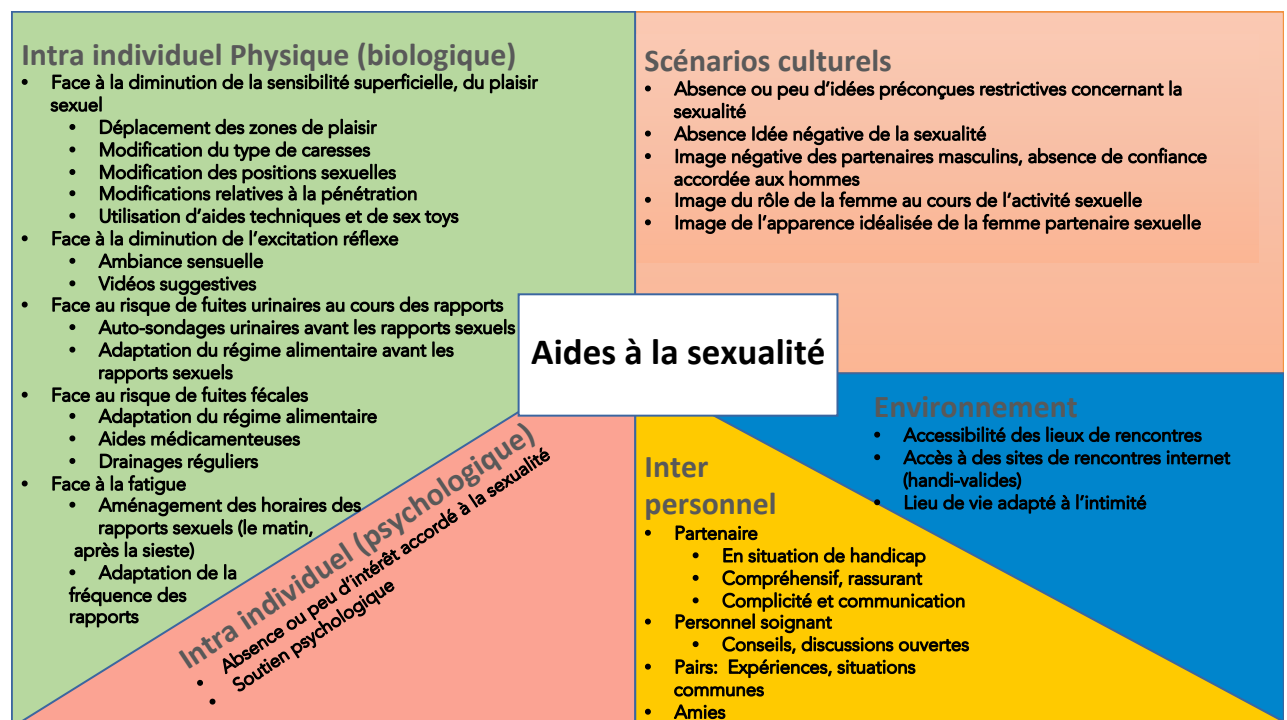


Figure 5. Résumé des différents types d'aides et de soutiens à la sexualité selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain

VI. Discussion

1. Principaux résultats

Cette enquête qualitative a consisté à décrire l'expérience de la survenue d'une lésion de la moelle épinière chez des femmes résidant en France. L'objectif d'une telle description était de tenter d'identifier les situations de souffrance et leur mécanisme de survenue, ainsi que les ajustements éventuels et les réactions que ces situations ont générés dans la vie de ces femmes en général et dans leur expérience de la sexualité plus particulièrement. Les données recueillies au cours des vingt entretiens individuels réalisés semblent suggérer que la lésion médullaire qui provoque des impacts sur la fonction sexuelle produit des effets sur l'expérience de la sexualité. Ces effets ne semblent pas réductibles à l'accomplissement de la fonction sexuelle. Une association entre le niveau de la lésion médullaire, ou la sévérité de l'atteinte médullaire et l'intensité de la rupture biographique telle que décrite par les patientes, n'a pas été suggérée par nos données.

Le concept de rupture biographique développé par M. Bury (1982), nous a semblé approprié pour décrire l'expérience des femmes face à la survenue d'une lésion de la moelle épinière. La survenue d'une LME correspondrait plutôt à un bouleversement, un « éclatement » biographique. L'image de l'« éclatement » prend en effet en compte plusieurs aspects que nous avons pu mettre en évidence chez les femmes interrogées. Il prend d'abord en compte la brutalité de la survenue, telle que vécue chronologiquement par les participantes. Il prend en compte la puissance et l'intensité de cet événement tel que vécu par les femmes interrogées. Il prend en compte le fait que tous les aspects de la vie d'une personne soient atteints: l'onde de choc semble ainsi se propager de manière holo-directionnelle (terme physique signifiant sans préférence spatiale). C'est un événement d'une puissance démultipliée qui survient d'une manière brutale, une personne atteinte d'une LME se retrouve brusquement face à un corps dont le fonctionnement est changé. Ce corps n'est plus tout-à-fait maîtrisé et nécessite d'être réapprivoisé. Une personne atteinte d'une LME se retrouve dans une situation de dépendance vis à vis de son entourage, à la différence près que c'est bien souvent un adulte qui a déjà été dans une situation de maîtrise vis-à-vis de son corps, un adulte qui

a déjà acquis un ensemble de représentations sociales, d'appréhensions, à l'égard des différences et plus précisément des situations de handicap. L'analyse à l'aide de la théorie des scripts de la sexualité (Gagnon 2008) a permis d'observer de manière plus précise l'ampleur de cet éclatement en fonction des différents niveaux de scripts. L'analyse par les scripts pouvant s'appliquer à l'ensemble des conduites sociales (Gagnon 1990), elle nous a permis de décrire les bouleversements spécifiques qui surviennent aux niveaux intraindividuel, interpersonnel, ou culturel. Tout d'abord, c'est le niveau intraindividuel qui semble être modifié en premier : par l'importance des phénomènes physiques et "biologiques" (neurologiques, urinaires, digestifs, morphologiques) et le caractère inattendu de leur survenue qui traduit une certaine brutalité. Or c'est ce même niveau qui est en position d'arbitre entre lui-même et les deux autres niveaux. Le niveau interpersonnel est lui-même bouleversé, et certains scénarios culturels deviennent intolérables compte tenu des bouleversements subis au niveau intraindividuel. Les ajustements semblent se faire de manière différente en fonction des femmes et en fonction des situations dans lesquelles elles se trouvent.

Toutefois, cette expérience d'éclatement, ne persiste pas dans le temps, et tous les aspects de la vie ne semblent pas être touchés avec la même intensité. Les atteintes médicales sont connues et décrites, les atteintes psychologiques et psycho-sociologiques de mieux en mieux décrites. L'impact de ces différentes dimensions tel que décrit et vécu par les femmes reste à décrire avec plus de précision. On pourrait se demander quels facteurs influencent l'atteinte de tels ou tels aspects de la vie de manière préférentielle. Une meilleure connaissance de ces aspects, des besoins d'intervention spécifiques de chaque femme aiderait à améliorer leur expérience personnelle à la suite de la survenue d'une LM.

Si les premiers temps faisant suite à la survenue de la LM constituent pour l'ensemble des femmes interviewées une période synonyme de souffrance, cette période semble d'une durée variable d'une femme à l'autre. Les données recueillies ont également permis de mettre en évidence la possibilité de vivre la survenue de la LME comme une nouvelle naissance.

D'autre part, les réactions actuellement exprimées vis à vis de la survenue d'une lésion médullaire sont différentes, pouvant aller des réactions les plus négatives (dénî, colère, tristesse) à des réactions tout à fait positives (épanouissement). Certaines de ces

réactions ont pu être décrites précédemment au Royaume Uni (Ray and West 1984), ainsi que des mécanismes éventuellement impliqués dans les réactions positives (Dibb 2014). Certaines femmes ont en effet une expérience négative, d'autres ont pu s'adapter et transformer cette déflagration en une expérience qu'elles ont pu rendre positive. A partir d'une enquête qualitative menée chez 22 hommes et femmes paraplégiques, Ray et West (1984) ont ainsi pu décrire plusieurs modes de "coping" à la suite de la survenue de leur situation de handicap : la suppression, le déni et la répression, la résignation, la pensée positive, et l'indépendance et l'affirmation de soi. Dibb et al. (2014) ont pu décrire certains mécanismes d'ajustement chez les personnes vivant avec une LME et exprimant une certaine satisfaction vis-à-vis de leur vie en général tels qu'une interprétation positive de la situation personnelle, la réévaluation et l'adaptation des objectifs personnels au contexte. Les répercussions et le retentissement subjectif ne semblent pas réductibles à la gravité de l'atteinte, ce retentissement semble influencé par un certain nombre d'éléments intraindividuels, interpersonnels, culturels et environnementaux, que la perspective des scripts a permis de décrire.

La sexualité semble elle aussi subir une rupture. Lors de sa survenue chez une femme, l'impact de la survenue de la LME sur la sexualité peut être tel qu'il peut être associé à un réexamen de certains aspects de son identité sexuelle. La survenue de la LME semblerait ainsi offrir l'occasion d'une remise en question de certains aspects, tels que l'orientation sexuelle, qui n'ont pas pu être traités auparavant. Cela semble en concordance avec ce qui a pu être décrit par Fitting et al. (1978). Dans leur étude, parmi les 24 femmes ont été interviewées, toutes ont déclaré se considérer comme hétérosexuelles avant la survenue de la LM. Parmi elles, deux, se sont déclarées comme bisexuelles ou homosexuelles, dans les années qui ont suivi la LME.

Concernant leur rapport à leur propre sexualité, nous avons pu mettre en évidence, au travers des scripts, que la sexualité et la vie affective semblent elles aussi bouleversées par cette rupture biographique. Nous avons pu décrire cinq phases évolutives: une phase de choc, une phase d'auto-interdiction et de désengagement, une phase de questionnement et d'exploration théorique, une phase d'exploration active et pratique, et une phase post exploratoire. Les deux premières phases pourraient être rapprochées de la phase de rupture et d'éclatement biographique décrite précédemment. Tandis que les trois suivantes pourraient se rapporter à une phase de

reconstruction. Ces cinq phases ne se suivent pas obligatoirement dans le temps. Certaines peuvent être récurrentes et la durée de chacune des phases semble d'une grande variabilité d'une femme à l'autre. De plus, ces phases ne sont pas toutes présentes pour l'ensemble des femmes interviewées. Ces différentes phases semblent cohérentes avec les données retrouvées dans la littérature (Ekland 2004; Tepper 1992, 2001).

Les données de la littérature décrivent une tendance à l'amélioration du rapport à la sexualité avec le temps (Ekland 2004; Tepper 1992, 2001). A côté de l'ancienneté de la lésion médullaire, d'autres facteurs, probablement interreliés, nous ont paru intervenir dans l'ajustement ou non à la vie sexuelle dans les suites de la survenue d'une LME. De plus, une souffrance relative à la sexualité a pu être perçue y compris chez celles qui ont exprimé le moins de souffrance en réaction à la survenue de la LM.

Les causes de souffrances peuvent être multiples, et elles sont retrouvées de manière variable chez les participantes. Elles sont souvent présentes conjointement. Les combinaisons possibles, ainsi que la part d'importance attribuée à chacune de ces causes semble variable. Les contraintes physiques auxquelles doivent faire face les femmes interrogées, ne semblent pas suivre une évolution linéaire dans le temps. Elles semblent plutôt évoluer de manière cyclique passant par des phases d'accalmie ou de disparition à des phases de recrudescence ou d'apparition de nouvelles contraintes et difficultés.

Si certaines femmes ont exprimé une souffrance sexuelle plus ou moins grande, d'autres ont décrit l'absence de souffrance sexuelle, voire une certaine satisfaction. Cela est en concordance avec certaines données de la littérature décrivant la possibilité d'une sexualité tout-à-fait satisfaisante chez les femmes LM en dépit d'une diminution significative du taux de satisfaction sexuelle entre la période antérieure et la période postérieure à la survenue de la LME (Kreuter 2008, 2011).

Les participantes nous ont décrit les modalités d'ajustement à certaines de ces situations, ou leurs difficultés pour s'ajuster à d'autres. Ces modalités peuvent se situer au niveau intraindividuel uniquement, au niveau intraindividuel et interpersonnel ou à une modification des rapports entre les scripts, avec une mise à distance de certains scénarios culturels par exemple.

Cette recherche interroge des faits de société comme les violences sexuelles (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010), ou la place des aidants sexuels et la

question de la prostitution (Thomsen 2015). En effet, l'existence de situations de maltraitance par le partenaire ont pu être retrouvées au cours de nos entretiens. Par ailleurs, l'une des causes décrites à l'absence ou la rareté de l'activité sexuelle chez les femmes LM que nous avons interviewées est l'absence de partenaire. Des travaux quantitatifs ont observé l'aggravation de ce phénomène chez les tétraplégiques résidant chez leurs parents ainsi que chez les femmes tétraplégiques (Espagnac 2008, 2015). L'une des réponses potentielles qui a pu être évoquée à une telle situation a été la place des "surrogates sexuels".

Les données de notre recherche interrogent également certaines représentations sociales. Les femmes LM doivent faire face à des injonctions sociales culturelles de perfection physique. Un autre présupposé social est que la sexualité, et a fortiori une sexualité épanouie, sont réservées aux personnes valides et répondant à certains critères esthétiques. Enfin, l'absence de sexualité peut être un choix de vie ne s'opposant pas à l'épanouissement d'une personne.

La question de l'expertise de ces femmes vis-à-vis de leur propre sexualité est importante à soulever. A partir de quel niveau de maîtrise ou de connaissance de leur propre sexualité peut-on estimer qu'elles sont en situation d'expertise? Quelle que soit leur situation, nous pouvons dire qu'elles gagnent en connaissance de leur corps avec le temps (Kreuter 2008).

Contrairement à d'autres travaux menés en France et s'intéressant aux couples dont l'un des partenaires au moins est en situation de handicap (Berthou 2015, Banens 2007), nous n'avons recueilli que l'expérience des femmes LM dans les couples. Ce choix s'explique par notre objet d'étude qui est l'expérience telle que vécue par les femmes à la suite de la survenue d'une LME, et non celle du couple. Cela inclut donc en partie les aspects liés à la dyade du couple (perspective interactionniste) mais du point de vue, toujours, de l'expérience telle que vécue par les femmes elles-mêmes. Recueillir dans le même temps le point de vue des partenaires pourraient être intéressant de plusieurs points de vue. Cela pourrait par exemple permettre la prise en compte d'une souffrance éventuelle chez le partenaire. En effet, dans leurs témoignages certaines femmes ont décrit la souffrance de leur partenaire ainsi que son expérience, de leur point de vue du bouleversement qu'a représenté la survenue de la LME dans leur vie. Une telle perspective pourrait également permettre la prise en compte de leurs besoins

personnels ou pour leur permettre un meilleur accompagnement de leur partenaire. Cela pourrait permettre, enfin, la prise en compte de leur perception de certaines informations reçues ou non reçues (concernant les risques de fuites au cours des rapports ou bien les différents modes urinaires, ou encore les propositions de modalités nouvelles permettant de faciliter l'excitation sexuelle de leur partenaire), ou de certaines situations vécues (comme la survenue d'une fuite urinaire ou fécale au cours d'un rapport sexuel ou le rapport aux professionnels de santé).

Dans sa thèse, A. Berthou (2015) décrit les différents bouleversements, aménagements se produisant à l'échelle du couple dont l'un des deux partenaires est en situation de handicap ainsi que les répercussions sur cette dyade. Certaines de nos enquêtées ont ainsi pu décrire un bouleversement des tâches et des rôles de chacun des membres de leur couple, elles ont également pu décrire un déséquilibre dans la relation de pouvoir au sein du couple.

Etudiant les activités sportives en situation de handicap A. Marcellini (2003, 2004) décrit le rôle que peuvent jouer ces activités et leur différents modes d'organisation dans la déstigmatisation sociale du handicap. Ce rôle peut prendre différentes formes plus ou moins stigmatisantes en fonction des individus et des situations. Dans notre travail de recherche, il a été difficile de décrire dans la sexualité ou la vie affective un tel rôle. En revanche, de même que pour les activités physiques, la reprise d'une activité sexuelle semble jouer un rôle dans la redéfinition de soi, et dans le maintien d'une certaine "continuité de soi". Le choix du partenaire et ses modalités semblent également rappeler certaines des observations réalisées par A. Marcellini (2003, 2004), et ce, malgré le fait que nous ne nous soyons pas focalisés dans notre travail sur la place du groupe, du collectif dans l'intégration, l'exclusion ou la ségrégation de ces femmes vivant avec une LME. Comme pour A. Marcellini, la dimension sociale est indissociable de notre travail, du fait-même d'étudier l'expérience de femmes confrontées à l'expérience d'un handicap physique. Dans le présent travail, nous nous intéressons plus particulièrement à la personne elle-même avec la prise en compte d'éléments relatifs à l'environnement humain et non-humain. Ainsi, choisir un partenaire en situation de handicap ne semble pas un choix anodin vis-à-vis du regard porté par les femmes sur leur propres situations. Pour certaines, se retrouver entre pairs est préférable au risque de stigmatisation et à la

peur de la différence. Au contraire, pour d'autres, avoir un partenaire sans handicap est une chose tout à fait "naturelle".

Les témoignages de nos enquêtées interrogent aussi le rapport patient-soignant et la place de la sexualité dans cette relation (Giami, Moreau et Moulin 2015), la place de la communication, et la responsabilité de la décision médicale. Ainsi, Rosy a rapporté que l'un de ses médecins refusait d'aborder la question de la sexualité avec elle tant qu'elle n'avait pas accepté la mise en place des auto-sondages.

Au cours de la phase d'exploration physique, certaines femmes décrivent une quasi-autonomisation des aspects érotiques ou du moins affectifs des pratiques sexuelles décrites. Celles-ci n'étant destinées qu'à une meilleure connaissance de leur situation: territoire de sensibilité, mouvements et positions possibles, plaisirs et sources de plaisirs. Cela a-t-il pu faciliter le fait de les aborder en entretien? M. Bozon décrit la difficulté, chez l'interviewé, "d'autonomiser les pratiques qui ont lieu pendant un rapport sexuel, de les séparer de leurs significations affectives". Selon lui, l'autonomisation des pratiques sexuelles réalisées au travers de questionnaires scientifiques résulterait d'un artifice (Bozon 1995). Or durant cette phase-là, la dissociation décrite par certaines des femmes interviewées semblerait faciliter leurs récits sexuels.

2. Limites et perspectives

Le schéma de notre étude qualitative, le recrutement des participantes sur la base du volontariat, rendent difficile la généralisation des données recueillies. Néanmoins, ce travail a permis d'identifier certains mécanismes, qui eux, peuvent être utiles à une meilleure compréhension de certaines situations de souffrance, ou de satisfaction après la survenue d'une LME, et ainsi espérer proposer des pistes de prise en charge plus adaptées. Les femmes interviewées ont décrit les difficultés rencontrées et celles qu'elles continuent de rencontrer depuis la survenue de la lésion médullaire. Elles ont également décrit l'absence ou le peu d'aide dont elles ont pu bénéficier tout au long de leur prise en charge. La cause la plus fréquemment avancée pour expliquer le refus de participer était le fait de ne pas être sexuellement active. On peut supposer que par ce biais de recrutement, les expériences de ces femmes, - peut-être différentes de celles

recrutées par bien des égards, singulières par le fait même qu'elles ont refusé de participer -, n'ont pu être recueillies par notre dispositif de recrutement.

L'analyse a été réalisée par une seule personne. Cela peut représenter une limite à ce travail (Ulin 2002). Néanmoins, chacune des étapes du travail d'analyse, a pu bénéficier d'une supervision, de discussions multiples, de critiques et de commentaires éclairés.

On ne peut également omettre de citer l'influence possible du contre-transfert inhérent à ce dispositif de recherche, ainsi qu'à la thématique de recherche (Devereux 1980; Clair 2016). Le contre-transfert peut être source de biais dans les données qui sont recueillies. Le chercheur, par sa posture, ainsi que l'ensemble du dispositif de recherche exercent une influence d'une manière ou d'une autre sur la participante. Le contre-transfert peut également être source de biais de mesure, du fait de l'impossibilité pour le chercheur d'appréhender certaines données produites par la participante au cours d'un entretien (Devereux 1980; Giami 2009). Ces aspects et leurs effets sont difficilement mesurables. Nous avons tenté de prendre en compte le contre-transfert de deux façons. D'une part, un journal de bord a été tenu, recueillant les impressions du chercheur au cours et à l'issue des entretiens. Ces impressions ont ensuite été discutées régulièrement avec les directeurs de la thèse. D'autre part, le guide d'écoute a été conçu de telle façon à laisser une liberté au chercheur de s'adapter à chaque participante en essayant de respecter ou de dissiper une gêne ou une appréhension éventuellement ressentie pour tel ou tel sujet (Adorno 1950; Giami 2009). Une autre limite de ce travail réside néanmoins dans le fait que l'analyse et l'interprétation des données recueillies n'aient pas tenu compte du fait que ces données aient été produites conjointement par le chercheur et l'enquêtée.

La survenue d'une lésion de la moelle épinière est un événement de vie brutal qui entraîne une modification tout aussi brutale d'un individu, de son rapport à lui-même et à son corps, et de son rapport au monde. Les descriptions de l'expérience des femmes interviewées témoignent de l'intensité et de la brutalité de cet événement. Les trois niveaux des scripts intraindividuels, interpersonnels et culturels sont touchés. Comme l'ont décrit Gagnon et Simon (Gagnon 1990), ces scripts et leurs niveaux ne sont pas figés. Ils sont bien au contraire dynamiques, ils se modifient au cours du temps, de

même que les rapports entre eux et leur importance relative. La sphère intraindividuelle étant constamment en position d'arbitre.

Les SAR (Sex Attitude Reassessment) workshops au cours des années 70 aux Etats Unis, avaient pour cible de tenter de modifier les idées et les attitudes des personnes vivant avec une LME envers leur propre sexualité, en leur imposant de nouveaux scénarios culturels (de groupes). L'objectif d'une telle approche a été de faire accepter par ces personnes l'idée que leur sexualité était acceptable socialement, mais également de leur proposer une libération dans la recherche et l'exploration de nouvelles approches de leur sexualité. Des propositions concrètes d'adaptations pratiques à leurs situations étaient proposées (Cole 1973). Ces méthodes ont été peu évaluées, et nous ne savons pas si ces scénarios de groupes ont suffisamment de poids pour modifier les scripts intra-psychiques de manière durable et « résistante » aux scénarios culturels, dévalorisants en dehors du groupe.

Plus récemment des travaux ont essayé de modifier directement le niveau intrapsychique par une approche basée sur la pleine conscience de soi (mindfulness), la thérapie cognitivo-comportementale et une meilleure connaissance de la physiologie et de l'anatomie des femmes LM. Cette méthode a pu améliorer certains aspects liés à la fonction sexuelle. Néanmoins ces résultats n'ont pas été maintenus dans le temps (Hocaloski 2016).

Les approches plus « biologiques » se sont soldées jusqu'à récemment par des échecs (Lombardi 2015). Néanmoins, et contrairement aux approches pharmacologiques précédentes, une récente approche biologique non pharmacologique reposant sur l'utilisation de sextoys a permis des améliorations significatives de certains aspects de la fonction sexuelle (Alexander 2017).

Or notre enquête montre l'importance de l'ensemble des différents niveaux des scripts. La mise en place de dispositifs (outils de mesures, mesures répétées ou multiples), de recherche prenant en compte l'ensemble de ces aspects serait potentiellement utile. De plus, étant donné la complexité des interrelations des différents aspects impliqués, il serait utile d'envisager la réalisation d'enquêtes qualitatives sur des échantillons de taille importante permettant d'analyser de manière plus précise ces aspects.

L'erreur de mesure a pu concerner chacune des étapes de cette enquête: de la conception jusqu'à la rédaction des résultats, en passant par l'analyse des données recueillies. Certains aspects ou certaines situations n'ont ainsi pas pu être mesurés du fait de réticences ou résistances à les aborder chez le chercheur, ou bien à les exprimer chez les enquêtées. Il ne nous est pas possible actuellement de mesurer dans quelle mesure, si cela a été le cas, l'attitude plus ou moins positive du chercheur, le dispositif de l'enquête (y compris le contexte physique et temporel dans lequel se sont déroulés les entretiens) ont pu favoriser ou au contraire freiner l'abord de tel ou tel autre sujet. De même, en n'ignorant pas leurs présences éventuelles, il ne nous est pas possible de mesurer les biais de mémoire, de désirabilité sociale, ou les attitudes d'auto-censure, des enquêtées ou du chercheur.

“La pratique du recueil de récits sexuels apparaît très chargée en poids symbolique de l'histoire, et notamment du rapport à la norme sociale, religieuse ou biologique ainsi que du poids des représentations sociales de la sexualité” (Giami 2000). Le discours recueilli constitue pour nous une information sur la réalité de l'expérience telle que vécue par chacune des femmes interviewées, dans sa subjectivité. Nous nous écartons ainsi de la position adoptée par Plummer qui considère ces discours comme “une façon particulière de dire certaines choses, d'une façon particulière à un moment et dans un lieu précis” (Plummer 1995 ; Giami 2000). Tout en tenant compte de la subjectivité des témoignages recueillis ainsi que de la singularité de chacune de ces expériences, elles renseignent sur la nature de l'expérience que pourraient vivre d'autres femmes souffrant d'une LME.

D'un point de vue méthodologique, le recours à des focus group aurait été un apport important dans ce domaine encore à explorer, pour une première approche exploratoire (Morgan and Kitzinger 1984 ; Kitzinger 1995 ; Dibb 2014). Cependant, les aspects tels que la pudeur, l'inhibition éventuelle du fait de la présence d'autres personnes, le fait d'aborder un sujet de la sphère intime seraient à prendre en considération. Il semble également, que le caractère individuel de l'entretien, permette d'établir plus rapidement une relation de confiance et une ambiance suffisamment confortable pour engager une discussion sur un tel sujet. Ainsi, plusieurs séances auraient probablement été nécessaires afin d'espérer obtenir un tel climat, tout en gardant à l'esprit que la compatibilité des personnalités demeure difficile à anticiper, et à prévoir.

VII. Conclusion de ce travail

L'objectif ultime de ce travail est d'aider à améliorer le bien-être et la participation sociale des femmes LM. L'accompagnement de la sexualité apparaît dans les enquêtes menées dans d'autres pays développés comme la principale demande des femmes LM. Ce travail a permis de réaliser une première description des représentations de femmes LM relatives à la sexualité, de leurs besoins et de leurs attentes, et des facteurs aidant ou entravant pour ces femmes à une vie relationnelle satisfaisante.

Nous espérons que ces résultats permettront de mieux sensibiliser les équipes soignantes en contact avec les femmes LM, à la réalité de la sexualité post-lésion médullaire qui a longtemps été ignorée; et qu'ils pourront contribuer enfin à la mise en place progressive, en France, d'une prise en charge standardisée et adaptée à la population des femmes LM dans le domaine de la sexualité.

Références bibliographiques

- Adorno, T. W., E. Frenkel-Brunswik, D. J. Levinson and R. Nevitt Stanford. 1950. *The Authoritarian Personality*. Harper & Brother. New York. USA. 990 pp.
- Alexander, M. S., K. Bashir, C. J. Alexander, L. Marson and R. C. Rosen. C. 2018 (Epub 2017). "A Randomized Trial of Clitoral Vacuum Suction versus Vibratory Stimulation in Neurogenic Female Orgasmic Dysfunction." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 99(2):299-305.
- Alexander, M. S., and L. Marson. 2018 (Epub 2017). "The Neurologic Control of Arousal and Orgasm with Specific Attention to Spinal Cord Lesions: Integrating Preclinical and Clinical Sciences." *Autonomic Neuroscience: Basic & Clinical* 209:90-99.
- Bajos, N., M. Bozon and N. Belzer. 2008. "Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé." Paris: la découverte.
- Banens, M., A. Marcellini, N. Le Roux, L. S. Fournier, R. Mendès-Leite and L. Thiers-Vidal. 2007. "L'Accès à la Vie de Couple des Personnes Vivant avec un Problème de Santé Durable et Handicapant: une Analyse démographique et sociologique." *Revue Française des Affaires Sociales* 2:57-82.
- Berthou A. 2015. *Faire Couple avec l'Expérience du Handicap*. Thèse de Doctorat: Sociologie. Université Sorbonne-Paris Cité.
<http://www.theses.fr/2015USPCB007>. Consulté le 17.04.2018
- Blanchet, A. and A. Gotman. 2015. *L'entretien: L'enquête et ses méthodes*. Armand Colin. Paris. France. 128 pp.
- Bozon, M. 1995. Observer l'inobservable: la description et l'analyse de l'activité sexuelle, in Bajos N., Bozon M., Giami A., Dore V., and Southeyrand Y. (Ed.), *Sexualité et sida*. Recherches en sciences sociales. Paris, ANRS: 39-56.
- Brinkhof, M. W. G., A. Al-Khodairy, I. Eriks-Hoogland, C. Fekete, T. Hinrichs, M. Hund-Georgiadis, S. Meier, A. Scheel-Sailer, M. Schubert and J. D. Reinhardt, for the SwiSCI Study Group. 2016. "Health Conditions in People with Spinal Cord Injury: Contemporary Evidence from a Population-Based Survey in Switzerland." *Journal of Rehabilitation Medicine* 48: 197-209.
- Bury, M. 1982. "Chronic Illness as Biographical Disruption." *Sociology of Health & Illness* 4 (2): 167-82.
- Bury, M. 1991. "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects." *Sociology of Health and Illness* 13 (4): 451-468.
- Carricaburu D and J. Pierret. 1995. "From biographical Disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health and Illness* 17 (1):65-88.
- Clair, I. 2016. "La sexualité dans la relation d'enquête: Décryptage d'un tabou méthodologique." *Revue Française de Sociologie* 57:45-70.
- Cole, T. M., R. Chilgren, and P. Rosenberg. 1973. "A New Programme of Sex Education and Counselling for Spinal Cord Injured Adults and Health Care Professionals." *Paraplegia* 11 (2): 111-24.
- Consortium for Spinal Cord Medicine. 2010. "Sexuality and Reproductive Health in

- Adults with Spinal Cord Injury: a Clinical Guideline for Health-care Professionals.” *Journal of Spinal Cord Medicine* 33 (3): 281–336.
- Cour, F., S. Droupy, A. Faix, C. Methorst, and F. Giuliano. 2013. “Anatomie et physiologie de la sexualité.” *Progrès en Urologie* 23 (9): 547–61.
- Courtois, F. 2016. “Neurophysiologie de La Réponse Sexuelle Chez La Femme.” In: F. Courtois and M. Bonnierballe. *Médecine Sexuelle. Fondements et Pratiques*. Lavoisier. Traités. Médecine Sciences. Paris, France. 586 pp.
- Devereux, G. 1980 (réédition 2012). *De l'Angoisse à la Méthode dans les Sciences du Comportement*. Flammarion-Champs essais. Paris-France. 474 pp.
- Dibb, B., C. Ellis-Hill, M. Donovan-Hall, J. Burridge and D. Rushton. 2014. “Exploring positive adjustment in people with spinal cord injury.” *Journal of Health Psychology* 19(8):1043-1054.
- Ekland, M., and B. Lawrie. 2004. “How a Woman’s Sexual Adjustment after Sustaining a Spinal Cord Injury Impacts Sexual Health Interventions.” *SCI Nursing: A Publication of the American Association of Spinal Cord Injury Nurses* 21 (1): 14–19.
- Espagnacq, M. 2008. *Mortalité à Long Terme et Devenir Social Des Blessées Medullaires Tétraplégiques : Études à Partir Des Enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006*. Paris 1. <http://www.theses.fr/2008PA010655>. Consulté le 01.04.2018
- Espagnacq, M. and J.-F. Ravaud. 2015. “Les Conséquences d'une Tétraplégie traumatique sur la mise en couple. ” *Questions d'économie de la Santé IRDES* 212:1-4. <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/212-les-consequences-d-une-tetraplegie-traumatique-sur-la-mise-en-couple.pdf>
- Fitting, M. D., S. Salisbury, N. H. Davies, and D. K. Mayclin. 1978. “Self-Concept and Sexuality of Spinal Cord Injured Women.” *Archives of Sexual Behavior* 7 (2): 143–56.
- Foley, F.W., N.G LaRocca, A.S. Sanders, V. Zemon. 2000. “Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis.” *Multiple Sclerosis* 7:417-421.
- Foucault, M. 1976. *Histoire de La Sexualité I. La Volonté de Savoir*. Gallimard. Paris, France. 211 pp.
- Gagnon, J. 2008. *Les Scripts de La Sexualité. Essais Sur Les Origines Culturelles Du Désir*. Les Editions Payot & Rivages. Paris, France. 202pp.
- Gagnon, J. 1990. “The Explicit and Implicit Use of the Scripting Perspective in Sex Research.” *Annual Review of Sex Research* 1 (1): 1–43.
- Gagnon, J. and W. Simon. 1973. *Sexual Conduct*. Aldine. Chicago, USA.
- Giami, A. 2000. “Les récits Sexuels: Matériaux pour une anthropologie de de la sexualité.” *Journal des Anthropologues* 82-83:113-127.
- Giami, A. 2008. “John Gagnon et la perspective des scripts de la sexualité. Préface.” In J. Gagnon. *Les Scripts de La Sexualité. Essais Sur Les Origines Culturelles Du Désir*. Les Editions Payot & Rivages. Paris, France. pp. 7-36.
- Giami, A. 2009. “La posture clinique dans la recherche en psychologie et en sciences humaines.” In *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique*. Ionescu S. & Blanchet A. Presses Universitaires de France. Paris, France. 420pp.
- Giami, A. and A. Spira. 1998. “La fabrication de l'enquête ACSF: principaux acquis méthodologiques”. In: Bajos, N., Giami, N., Laurent, R., Leridon, H., Spira, A. *Comportement sexuel et sida en France. Données de l'enquête Analyse des comportements sexuels en France/ Groupe ACSF*. Les Editions Inserm. Questions En Santé Publique. Paris, France. 417pp.

- Giami, A., E. Moreau and P. Moulin. 2015. *Infirmières et sexualité: entre soins et relation*. Presses de l'EHESP. Rennes, France. 155pp.
- Giami, A. and M. A. Schiltz. 2004. *L'expérience de La Sexualité Chez de Jeunes Adultes. Entre Errance et Conjugalité*. Les Editions Inserm. Questions En Santé Publique. Paris, France. 390 pp.
- Glaser, B. G., and A. L. Strauss. 1967. *The Discovery of Grounded Theory*. Transaction Publishers. Aldine Transaction. New Brunswick, USA and London, UK. 271pp.
- Harrison, J., C. A. Glass, R. G. Owens, and B. M. Soni. 1995. "Factors Associated with Sexual Functioning in Women Following Spinal Cord Injury." *Paraplegia* 33 (12): 687–92.
- Hocaloski, S., S. Elliott, L. A. Brotto, E. Breckon, and K. McBride. 2016. "A Mindfulness Psychoeducational Group Intervention Targeting Sexual Adjustment for Women with Multiple Sclerosis and Spinal Cord Injury: A Pilot Study." *Sexuality and Disability* 34 (2): 183–98.
- Kitzinger J. 1995. Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ* 311:299-302.
- Koppenhagen, C. F. van, M. W. Post, L. H. van der Woude, L. P. de Witte, F. W. van Asbeck, S. de Groot, W. van den Heuvel, and E. Lindeman. 2008. "Changes and Determinants of Life Satisfaction After Spinal Cord Injury: A Cohort Study in The Netherlands." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89 (9): 1733–40.
- Kreuter, M., C. Taft, A. Siösteen, and F. Biering-Sørensen. 2011. "Women's Sexual Functioning and Sex Life after Spinal Cord Injury." *Spinal Cord* 49 (1): 154–60.
- Kreuter, M., A. Siösteen, and F. Biering-Sørensen. 2008. "Sexuality and Sexual Life in Women with Spinal Cord Injury: A Controlled Study." *Journal of Rehabilitation Medicine* 40 (1): 61–69.
- Leibowitz, R. Q. 2005. "Sexual Rehabilitation Services after Spinal Cord Injury: What Do Women Want?" *Sexuality and Disability* 23 (2): 81–107.
- Lombardi, G., G. Del Popolo, A. Macchiarella, M. Mencarini, and M. Celso. 2010. "Sexual Rehabilitation in Women with Spinal Cord Injury: A Critical Review of the Literature." *Spinal Cord* 48 (12): 842–49.
- Lombardi, G., S. Musco, T. M. Kessler, V. Li Marzi, M. Lanciotti, and G. Del Popolo. 2015. "Management of Sexual Dysfunction Due to Central Nervous System Disorders: A Systematic Review." *BJU International* 115 Suppl 6 (April): 47–56.
- Marcellini, A., E. Leselec and J. Gleyse. 2003. "L'Intégration Sociale par le Sport des Personnes Handicapées." *Revue Internationale de Psychologie* 9 (20): 59-72.
- Marcellini, A. 2004. *Mémoire pour l'Habilitation à diriger des Recherches*. Sociologie. Université Montpellier I. Montpellier, France.
- McAlonan, S. 1996. "Improving Sexual Rehabilitation Services: The Patient's Perspective." *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association* 50 (10): 826–34.
- Morgan, D. L. and Kitzinger J. 1984. Focus Groups: A New Tool for Qualitative Research. *Qualitative Sociology* 7: 253-270.
- Paillé, P. 1994. L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23: 147–181.
- Plummer K. 1995. *Telling stories- Power, Change and Socialworlds*. Routledge. London, UK.
- Ray, C., and J. West. 1984. "II. Coping with Spinal Cord Injury." *Paraplegia* 22 (4): 249–59.
- Rees, P. M., C. J. Fowler, and C. P. Maas. 2007. "Sexual Function in Men and Women with Neurological Disorders." *Lancet (London, England)* 369 (9560): 512–25.
- Saunders, L. L., A. Clarke, D. G. Tate, M. Forchheimer, J. S. Krause. 2015. "Lifetime

- Prevalence of Chronic Health Conditions Among Persons With Spinal Cord Injury." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(4):673-9.
- Sauvayre, R. 2013. *Les Méthodes de l'Entretien en Sciences Sociales*. Dunod. France. 137pp.
- Singh, S. P., and T. Magner. 1975. "Sex and Self: The Spinal Cord-Injured." *Rehabilitation Literature* 36 (1): 2-10.
- Sipski, M. L., C. J. Alexander, and R. Rosen. 2001. "Sexual Arousal and Orgasm in Women: Effects of Spinal Cord Injury." *Annals of Neurology* 49 (1): 35-44.
- Tepper, M. S., B. Whipple, E. Richards, and B. R. Komisaruk. 2001. "Women with Complete Spinal Cord Injury: A Phenomenological Study of Sexual Experiences." *Journal of Sex & Marital Therapy* 27 (5): 615-23.
- Tepper, M. S. 1992. "Sexual Education in Spinal Cord Injury Rehabilitation: Current Trends and Recommendations." *Sexuality and Disability* 10 (1): 15-31.
- Thomsen, F.K. 2015. "Prostitution, disability and prohibition." *Journal of Medical Ethics* 41(6):451-9.
- Ulin, P. R., E. T. Robinson, E. E. Tolley, E. T. McNeill. 2002. *Qualitative Methods. A Field Guide for Applied Research in Sexual and Reproductive Health*. Family Health International. USA. 277pp.
- Williams, R. and A. Murray. 2015. "Prevalence of Depression After Spinal Cord Injury: A Meta- Analysis." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(1):133-40.
- World Health Organisation. 2006. "Defining Sexual Health: Report of a Technical Consultation on Sexual Health, 28-31 January 2002, Geneva." World Health Organisation.
http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf?ua=1. Consulté le 10.04.2018

VIII. Annexes

3. Annexe 1

Formulaire explicatif sur l'utilisation des données et les droits des enquêtés (remis aux participantes en début d'entretien)



Madame,

Nous vous sollicitons pour participer à une recherche INSERM-CESP sur la santé sexuelle.

Pour recueillir ces informations, nous procédons à des entretiens ouverts d'environ une heure, qui sont enregistrés afin de faciliter le déroulement de l'échange. Ces entretiens seront ensuite retranscrits et totalement anonymisés c'est à dire déconnectés de toute identification possible. Ils feront l'objet d'une analyse détaillée supervisée par Alain GIAMI directeur de recherche INSERM

Vous participez à cette enquête avec les droits et les garanties suivants:

- Vous êtes libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment votre participation.
- Les enregistrements seront conservés sous clef jusqu'à la fin de la période d'analyse (environ deux an) puis détruits intégralement.
- Les données qui vous concernent resteront strictement confidentielles et les résultats seront traités de manière anonyme.
- La publication de la recherche ne comportera aucun résultat individuel identifiant.
- Si vous le souhaitez au terme de notre entretien qui n'a aucune visée clinique ni thérapeutique, je vous indiquerai l'adresse d'un centre de santé sexuelle pouvant répondre à vos questions.
- Vous pouvez me contacter via l'adresse suivante pour le cas où vous souhaiteriez être informée des résultats principaux de cette recherche et/ou exercer votre droit de rectification quant à votre participation (en précisant la date à laquelle s'est déroulé cet entretien, seul élément identifiant à ma disposition)

sarramokadmi@yahoo.fr

Ce projet a reçu un avis favorable du CEEI/IRB de l'Inserm (IRB00003888) le 19 décembre 2016.

4.

5. Annexe 2

Guide d'écoute

Temps	Exemples de formulations de questions	Axes à explorer
Actuelle ment		Identité personnelle
	Est ce que vous pouvez me parler de vous même? De la manière dont vous vous voyez? Comment vous vous décririez?	Vécu et représentation de soi (image de soi, image du corps, estime de soi)
	Est-ce que vous pourriez me parler de la manière dont vous voyez votre vie actuellement, ce que vous appréciez? Ce que vous appréciez moins?	Satisfaction de sa propre vie/insatisfaction
		Relations
	Est-ce que vous pouvez me parler un peu de votre entourage, de vos proches comment ça se passe?	Relations familiales/amicales/amoureuses
	Et si on parlait maintenant des personnes auxquelles vous pouvez vous confier?	Communication, confidences
	Qu'en est-il des rencontres amoureuses? De vos relations amoureuses?	Origine et devenir des relations amoureuses
	Idéalement, qu'attendez-vous de votre partenaire ou d'une relation amoureuse? (si non abordée spontanément par la participante)	Relation(s) affective(s) (ou partenaires) passée(s), actuelle(s), idéale(s)
	Pourriez-vous me parler un peu de votre entourage, en général? De vos connaissances?	Relations sociales, réseaux et milieux sociaux
		Activité sexuelle
	Est ce que vous pourriez me parler un peu de votre vie affective et de votre sexualité? Actuellement, comment ça se passe?	
	Est- ce que vous pourriez me décrire les aspects que vous appréciez le mieux? Et ceux que vous appréciez le moins?	
	Au cours des rapports, comment ça se passe avec le partenaire?	attentes et communication au cours des rapports
	Comment ça se passe dans votre vie de tous les jours, dans vos activités, de vos sorties ? Est ce que vous pourriez m'en parler un peu?	Sphères d'activités et socialité
	Actuellement, vous travaillez? vous étudiez? Ou est ce que vous avez une activité régulière? Et comment ça se passe?	Etudes ; Activité professionnelle ; Activités culturelles

		Normes
	Pour vous, la sexualité qu'est ce que c'est? Comment-est ce que vous vous la représentez?	Représentations et valeurs relatives à la sexualité
		Santé (y compris la lésion médullaire) et prévention (si abordée par la participante)
	Est ce vous pouvez me décrire la place qu'occupe la sexualité dans votre vie actuellement?	Vécu de la BM en rapport avec la sexualité (place de la sexualité dans la vie avec la blessure médullaire/ place de la BM dans la sexualité)
	Et si on voyait les choses sous un autre angle, est ce que vous pourriez me décrire la place qu'occupe la BM dans votre sexualité aujourd'hui?	Proéminence de la BM/des conditions médicales fréquemment associées à la BM (spasticité, fuites urinaires, fuites fécales, fatigabilité, perte ou diminution de la sensibilité périnéale) dans la sexualité
	A aborder uniquement si abordé par la patiente	IST, contraception
	Est ce que vous pouvez me parler des aides que vous avez eu ou que vous avez (si vous en avez) au quotidien pour vous même ou pour votre logement?	Droits sociaux et cadre de vie
		Rapport au corps soignant
	Est ce que vous pouvez me parler de votre rapports au personnel soignant pour ce qui est de votre sexualité? De vos besoins éventuels?	Aide(s) reçue(s), attentes, reproche(s)
		Communications, informations (relatives à la sexualité)
	Comment ça se passe avec votre partenaire? Est ce que vous parlez un peu de votre BM de votre sexualité? Est ce que vous pourriez m'en dire quelques mots?	rapport aux partenaire
	Est ce qu'il vous arrive de rencontrer d'autre femmes qui ont une blessure de la moelle épinière? Comment ça se passe?	rapport aux paires
	Est ce que vous pourriez me dire comment vous faites lorsque vous vous posez des questions sur votre sexualité?	sources d'information, cadres de communication

Avant la lésion	Exemples de formulations de questions	Axes à explorer
	Est ce que vous pourriez me parler de vous même en général, avant la lésion? Comment vous vous décririez?	Vécu et représentation de soi (image de soi, image du corps, estime de soi)
	Qu'est ce que vous aviez l'habitude d'apprécier? Ou de moins apprécier?	Satisfaction de sa propre vie/insatisfaction
		Relations
	Est-ce que vous pourriez me parler un peu de votre entourage, de vos proches comment ça se passait globalement?	Relations familiales/amicales/amoureuses
	Qu'en est-il des rencontres amoureuses? De vos relations amoureuses?	Origine et devenir des relations amoureuses
	Pourriez-vous me parler un peu de votre entourage, en général? De vos connaissances?	Relations sociales, réseaux et milieux sociaux
		Activité sexuelle
	Est ce que vous pourriez me parler un peu de votre vie affective et de votre sexualité? Comment ça se passait avant la survenue de la blessure de la moelle épinière?	
	Est- ce que vous pourriez me décrire les aspects que vous appréciez le mieux? Et ceux que vous appréciez le moins?	
	Au cours des rapports, comment ça se passait avec le (ou les) partenaire(s)?	attentes et communication au cours des rapports
	Comment ça se passait dans votre vie de tous les jours, dans vos activités, de vos sorties ? Est ce que vous pourriez m'en parler un peu?	Sphères d'activités et socialité
	Et sur le plan professionnel (ou des études)?	Etudes ; Activité professionnelle ; Activités culturelles
		Normes
	C'était quoi pour vous la sexualité?	Représentations et valeurs relatives à la sexualité
		Santé (y compris la lésion médullaire) et prévention (si abordée par la participante ?)
	Avant, quelle place occupait la sexualité dans votre vie ?	Vécu de la BM en rapport avec la sexualité (place de la sexualité dans la vie avec la blessure médullaire/ place de la BM dans la sexualité)
	Aviez vous été sensibilisée à ce que l'on appelle les "infections sexuellement transmissibles", ou à la question de la contraception par exemple?	IST, contraception
		Communications, informations (relatives à la sexualité)

	Comment ça se passait avec votre partenaire (ou vos partenaires en général)? Est ce que vous pourriez m'en dire quelques mots?	rapport aux partenaire
L'avenir	Exemples de formulations de questions	Axes à explorer
	Actuellement, comment vous voyez l'avenir? Comment vous aimeriez qu'il soit?	Espérances/ambitions/attentes
		Relations
	Idéalement, qu'attendez-vous de votre partenaire ou d'une relation amoureuse? (si non abordée spontanément par la participante)	Relation(s) affective(s) (ou partenaires) passée(s), actuelle(s), idéale(s)
		Activité sexuelle
	Comment vous voyez votre vie sexuelle dans les mois et les années à venir?	
		Temporalité
	Globalement, comment est-ce que vous voyez les jours, les mois, les années à venir?	Perception de l'avenir
	Comment est-ce que vous voyez les jours, les mois, les années à venir, pour vous sur le plan affectif et familial?	Projets affectifs, amoureux et familiaux