



Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

A.D.E.R.E

Association Pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52, rue Vitruve – 75020 Paris

« Féminité et handicap »

Féminité, participation sociale et aides techniques : l'impact sur les femmes en situation de handicap moteur.

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche.

Sous la direction de Madame Agnès MISTRAL

Session juin 2023

Lucie ALAUX

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

REMERCIEMENTS :

Je souhaite remercier chaleureusement ma maîtresse de mémoire, Agnès Mistral, pour sa guidance, ses précieux conseils, son soutien constant, sa disponibilité et son expertise qui ont contribué à préserver ma motivation et à enrichir mes connaissances.

Je suis reconnaissante envers mon institution académique et tous les enseignants et membres du personnel qui ont contribué à ma formation et à mon parcours universitaire. Je remercie Lisbeth Charret pour ses ressources qui ont été des atouts précieux pour la réalisation de ce mémoire et pour sa compassion dans les moments difficiles.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance envers les professionnels de l'ergothérapie qui ont généreusement consacré leur temps à répondre à mon questionnaire. Leur contribution a été essentielle pour la collecte des données et la validation de mon hypothèse.

Je souhaite adresser mes remerciements à mes amis et particulièrement à Camille sans qui ces trois années auraient été beaucoup moins agréables.

Mes remerciements s'étendent également à l'intégralité de la promotion 2023 de l'ADERE (particulièrement au groupe 1 pour leur bienveillance).

Je remercie toutes les personnes qui, de près ou de loin, m'ont apporté leur soutien, leurs conseils et leurs encouragements tout au long de ce projet. Leur contribution collective a été déterminante dans ce travail de recherche.

Enfin, un grand merci à ma famille pour leurs encouragements, leur compréhension pendant cette période intense de travail et leur patience à l'égard de mon caractère qui peut parfois être contrariant...

Merci à tous pour votre précieuse aide et votre soutien indéfectible.

TABLE DES MATIÈRES

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | INTRODUCTION : | 5 |
| 2 | QUESTION DE RECHERCHE | 6 |
| 3 | CADRE CONCEPTUEL | 8 |
| 3.1 | LA FÉMINITÉ | 8 |
| 3.1.1 | Les prémices de la féminité..... | 8 |
| 3.1.2 | La féminité contextualisée dans le mémoire | 9 |
| 3.1.3 | Les critères de féminité | 13 |
| 3.2 | LA FEMME EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR..... | 14 |
| 3.2.1 | Définitions..... | 14 |
| 3.2.2 | De corps après l'accident | 16 |
| 3.2.3 | La résilience | 19 |
| 3.3 | LA PARTICIPATION SOCIALE | 23 |
| 3.3.1 | Différentes approches de la participation sociale | 23 |
| 3.3.2 | Le modèle de l'occupation humaine | 25 |
| 3.3.3 | Les aides proposées..... | 27 |
| 3.3.4 | Au-delà des aides | 32 |
| 3.4 | HYPOTHÈSE..... | 33 |
| 4 | CADRE DE RECHERCHE | 34 |
| 4.1 | PROBLÉMATISATION | 34 |
| 4.2 | OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE | 34 |
| 4.3 | CHOIX MÉTHODIQUES | 35 |
| 4.3.1 | Choix de l'environnement..... | 35 |
| 4.3.2 | Choix des outils..... | 36 |
| 4.4 | LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE..... | 40 |
| 4.5 | ANALYSE DES RÉSULTATS..... | 48 |
| 4.6 | DISCUSSION..... | 52 |
| 4.6.1 | La question de recherche..... | 52 |
| 4.6.2 | Lien avec le cadre conceptuel | 53 |
| 4.6.3 | Critique de l'enquête | 55 |
| 4.6.4 | Interprétation des résultats en regard du modèle | 56 |
| 4.7 | CONCLUSION | 56 |
| 4.7.1 | Synthèse du travail effectué | 56 |
| 4.7.2 | Reprise de l'hypothèse | 57 |
| 4.7.3 | Positionnement en tant que futur professionnelle..... | 57 |
| 4.8 | OUVERTURE..... | 58 |
| 4.9 | BIBLIOGRAPHIE : | 60 |
| 4.10 | ANNEXES : | 64 |

1 INTRODUCTION :

Depuis l'aube des temps, la notion de féminité a été omniprésente, incarnée par des figures emblématiques telles qu'Aphrodite, Cléopâtre, Esmeralda, Carmen ou encore Marilyn Monroe, qui ont laissé leur empreinte dans l'histoire. Pour une femme qui a toujours accordé de l'importance à son apparence, subir une altération de celle-ci représente un obstacle préoccupant. Il s'agit alors d'entamer un parcours complexe pour réapprendre à prendre soin de soi, à retrouver une certaine estime de soi et à trouver sa place dans le monde avec cette nouvelle réalité physique. Ce cheminement intime et profond peut offrir à la femme le courage d'affronter les défis de la vie avec son nouveau corps et de s'engager dans une démarche de participation sociale.

Au cours de mes expériences lors de différents stages, j'ai eu l'opportunité de rencontrer de nombreuses femmes dont la féminité était une préoccupation majeure. Leur handicap limitait leurs activités et impactait leur identité féminine. Bien que certaines n'abordent pas directement cette problématique lors des entretiens initiaux, elles finissaient souvent par en parler lors de situations de mesure d'indépendance fonctionnelle ou au fil des discussions. Une jeune patiente en particulier exprimait sa perte de féminité et avait l'impression qu'elle ne pourrait plus jamais être véritablement féminine.

Face à une femme en situation de handicap moteur, dont l'accident a laissé des séquelles physiques, il est essentiel de se questionner sur la place de la féminité, de l'apparence et de la confiance en soi dans le contexte du handicap. Comment ces éléments fondamentaux de l'identité féminine se manifestent-ils dans le parcours de réadaptation et de réappropriation de son corps ? Comment la femme handicapée parvient-elle à retrouver sa place dans la société en surmontant les défis auxquels elle est confrontée ? Ces questionnements sont naturellement en corrélation avec l'ergothérapie centrée sur la réadaptation et l'amélioration de la participation sociale.

La question de la participation sociale ne se limite plus uniquement à l'incapacité ou à la capacité d'une personne à subvenir à ses besoins fondamentaux, elle englobe désormais un échange dynamique et réciproque entre l'individu et son environnement (PORIEL, 2016). La réappropriation d'un nouveau corps après un handicap nécessite un travail en profondeur, tant sur le plan physique que psychologique. L'ergothérapie offre un cadre privilégié pour

accompagner les femmes en situation de handicap moteur dans leur cheminement vers la réconciliation avec leurs occupations.

2 QUESTION DE RECHERCHE

Mon cheminement vers ma question de recherche a été le résultat d'une combinaison de réflexions personnelles, d'observations et d'expériences professionnelles. Tout d'abord, j'ai été profondément touchée par les préoccupations liées à la féminité chez les femmes en situation de handicap moteur. J'ai constaté à quel point cette dimension pouvait être perturbée et négligée dans leur vécu quotidien. En travaillant auprès de femmes en situation de handicap moteur lors de mes stages, j'ai pu observer leur lutte pour maintenir leur estime de soi, leur confiance en elles et leur identité féminine. J'ai été témoin de leurs difficultés à s'adapter à leur nouvel état physique. Ces observations m'ont profondément interpellée et m'ont poussée à explorer davantage cette problématique.

Au début de mon travail de recherche, j'avais l'intention de me pencher sur l'aspect psychologique de la féminité, en abordant des concepts tels que l'image du corps et le schéma corporel chez les femmes en situation de handicap moteur. Cependant, au fur et à mesure de mes réflexions, de mes recherches et grâce à l'oral blanc, j'ai réalisé que mon sujet devenait trop vaste et complexe.

Voici ma question de départ :

En quoi l'ergothérapeute peut-il améliorer la participation sociale des femmes en situation de handicap moteur en les aidant à se réapproprier leur corps via l'amélioration de leur féminité ?

J'ai donc pris la décision de recentrer ma problématique autour des aides techniques, qui sont plus spécifiquement liées à l'ergothérapie. Les aides techniques jouent un rôle essentiel dans l'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap moteur. En me concentrant sur les aides techniques je peux prendre conscience de leurs efficacités et leurs contributions à la réappropriation de la féminité chez les femmes concernées. Cela me permet également de rester fidèle au domaine de l'ergothérapie et d'approfondir ma compréhension de l'impact de cette profession sur la participation sociale et la qualité de vie des femmes en situation de handicap moteur.

En choisissant de me concentrer sur les aides techniques plutôt que sur l'aspect plus psychologique de la féminité, j'ai pu affiner ma problématique.

Pour affiner ma question de recherche, j'ai cherché à comprendre les différentes dimensions de la féminité, les spécificités de la participation sociale des femmes en situation de handicap moteur et les aides techniques disponibles. En intégrant toutes ces réflexions, observations et connaissances, j'ai finalement abouti à ma question de recherche. J'ai voulu comprendre la manière dont la féminité est vécue par les femmes en situation de handicap moteur mais aussi comprendre comment cela peut influencer leur participation sociale.

Voici ma question de recherche :

En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation sociale des femmes en situation de handicap moteur en utilisant les aides techniques pour restaurer leur féminité ?

Pour donner du sens à ma question de recherche, je présenterai mon cadre conceptuel dans lequel je définirai clairement la notion de féminité. J'aborderai ensuite la situation spécifique des femmes atteintes de handicap moteur. Enfin, je discuterai d'un des principes fondamentaux de l'ergothérapie qu'est la participation sociale, en montrant son importance dans le contexte de mon étude.

Dans le cadre de ma recherche, je présenterai ma problématique pratique afin de préciser le champ de recherche. Je décrirai mon approche méthodologique pour mon enquête exploratoire, en exposant les choix que j'ai fait en termes de méthodes et d'instruments de collecte de données. Je partagerai ensuite les résultats de mon enquête exploratoire et les analyserai en détail. J'engagerai une discussion approfondie pour interpréter ces résultats. Je conclurai mon mémoire en apportant une ouverture sur le sujet, soulignant les perspectives futures de recherches.

Ce cheminement me permettra de présenter de manière rigoureuse et structurée les différentes dimensions de ma recherche, grâce à l'analyse de mes résultats et à de nouvelles réflexions sur le sujet de la féminité chez les femmes en situation de handicap moteur.

3 CADRE CONCEPTUEL

3.1 LA FÉMINITÉ

3.1.1 LES PRÉMICES DE LA FÉMINITÉ

Pour limiter la valorisation d'une vision personnelle et simplifiée de la féminité, il est judicieux de l'aborder par son origine : la psychanalyse.

3.1.1.1 Le point de vue Freudien

Pour définir la féminité, il est incontournable d'évoquer le point de vue de Freud (1856-1939, neurologue autrichien, fondateur de la psychanalyse) qui réfute le concept d'égalité entre les sexes. Pour lui, la nature de la femme est définie par sa fonction sexuelle, sa perception de la femme repose sur l'idée que sa fonction sexuelle entraîne une perturbation et un déséquilibre des dimensions psychologiques, psycho-sociales et relationnelles qui sont considérées comme étant essentielles à l'activité sexuelle, « *Ce qui est masculin, c'est le produit sexuel masculin, le spermatozoïde et son vecteur, ce qui est féminin, c'est l'ovule et l'organisme qui l'abrite.* » (S. Freud, 2016 cité en 1933). Pour Freud, le destin des filles est semblable à celui des garçons jusqu'à environ 3 ans. Commence alors son malheur, qui durera toute sa vie : elle découvre qu'elle n'a pas de pénis.

Pour pallier cette frustration la femme rendrait compte de nombreuses particularités d'une féminité par ailleurs « normale ». Dans son article, Jacques Van Rillaer, professeur de psychologie à l'université de Louvain décrit les femmes selon Freud. Selon lui, Freud se plait à dire que la femme serait « *plus narcissique que l'homme* », aurait un « *manque du sens de la justice* », un « *surmoi plus faible* », un « *arrêt plus précoce du développement psychologique* » (la rigidité) et une attitude de « *rejet de la civilisation comme ennemie de la famille et de la vie sexuelle* » (ce qui, selon lui, constitue la préoccupation principale des femmes). Sa pudeur serait avant tout pour masquer la « *défectuosité des organes génitaux* ». Si la femme sublime ses instincts, qu'elle « *manque de participation aux intérêts sociaux et culturels* », cela provient de la spécificité du rapport de la femme au « *complexe d'Œdipe* » (Van Rillaer, 2019). Ces caractéristiques de la féminité, peu réjouissantes il est vrai, ne sont pas pour autant selon Freud pathologiques. Elles appartiendraient à l'évolution normale de la féminité.

3.1.1.2 La féminité par Mélanie Klein

Mélanie Klein (1882 – 1960, psychanalyste) définit la féminité différemment de Freud. Le premier objet rencontré par l'enfant (fille ou garçon) est le sein. Par conséquent, la libido dans un premier temps n'est pas mâle ou phallique comme le pensait Freud mais marqué par la pulsion orale qui lui confère un aspect féminin et réceptif. De ce fait, la première déception est de s'apercevoir que ce sein n'est pas disponible en permanence (Korff-Sausse, 2016). Mélanie Klein affirme l'hypothèse « *selon laquelle les deux sexes ont une connaissance innée inconsciente de l'existence de pénis comme l'existence du vagin* ». Après la frustration orale, les enfants vont se tourner vers le père. Ce que désire la petite fille, c'est de recevoir un enfant de son père plutôt que le désir de posséder un pénis à elle.

La question du féminin occupe les psychanalystes depuis son commencement.

3.1.1.3 D'autres visions de la féminité

Simone De Beauvoir (1908 – 1986, philosophe, romancière, mémorialiste et essayiste française.) malgré son engagement dans le combat féministe, apporte une vision de la féminité encore différente de celle des psychanalystes. Elle affirme que la féminité n'est pas innée mais imposée à la naissance, « *on ne naît pas femme, on le devient* » (De Beauvoir, 1949).

Dans le chapitre « Le point de vue de la psychanalyse » du *Deuxième Sexe*, Simone de Beauvoir déprécie le parti pris masculin, particulièrement celui de Freud. Elle s'efforce de démonter un mythe bâti à travers « *les religions, les superstitions, les idéologies...* ». Selon elle, la féminité ne constitue en aucun cas une condition, une nature mais plutôt une situation imposée par la volonté d'être femme.

3.1.2 LA FÉMINITÉ CONTEXTUALISÉE DANS LE MÉMOIRE

3.1.2.1 Féminisme et féminité

La féminité et le féminisme sont deux choses distinctes à ne pas confondre. Le féminisme, c'est l'égalité entre les sexes.

Dans *Le livre bleu d'une psychanalyste*, Liliane Fainsilber, psychanalyste française, décrit le féminisme comme une manifestation sociale de l'un des aspects du complexe de castration chez les femmes, tout comme le machisme, qui se manifeste par le mépris des hommes envers les femmes et leur conviction de supériorité, est un aspect du complexe de castration chez les hommes. Elle exprime également que la féminité et le féminisme se retrouvent dans les

inégalités que connaissent encore certaines femmes dans certains pays. Ces inégalités sont beaucoup plus graves, les femmes sont souvent réduites au silence et privées de parole. Catherine Malabou, philosophe et féministe française, en s'appuyant principalement sur les écrits de Lévinas E (philosophe d'origine lituanienne naturalisé français) évoque que « *Lorsqu'on se heurte au domaine de la féminité, il est évident qu'il induit un point de vue féministe volontaire ou involontaire. Le féminisme est indéniablement lié à la féminité et la féminité elle-même sous-entend le féminisme. Qu'est-ce que le féminisme s'il faut en effacer son point source, la femme ?* » (Malabou, 2012).

Bien que certaines femmes ne soient pas en quête de l'égalité entre les sexes, le féminisme reste enraciné dans l'histoire des femmes. Elle fait évoluer la féminité au sens physique du terme. Un exemple concret est celui du pantalon. Le 7 novembre 1800, une ordonnance limitant le port du pantalon par les femmes est mise à l'honneur. A cette époque, il existe une « permission de travestissement », autorisation préfectorale de porter le pantalon pour « raisons médicales » à renouveler tous les 6 mois (cf annexe I). Si celle-ci n'a pas empêché les femmes de mettre des pantalons depuis les années 60, elle n'a été abrogée que le 31 janvier 2013, donc son port légal remonte à cette date plutôt récente. Son succès est retentissant puisque la production de pantalons dépasse vers 1965 celle des jupes. Pour l'histoire de la mode, il est évident que cela correspond « *au désir plus ou moins conscient de la majorité des femmes d'affirmer leur égalité avec l'homme en portant leur costume* » (Bard, 2010). Ce port précoce du pantalon, avant sa légalisation, nous le devons à la militante féministe Madeleine Pelletier, première femme médecin française diplômée en psychiatrie. C'est elle qui revendiquera ce droit auprès des députés en juillet 1887. A cette époque, lorsque Madeleine Pelletier s'habille en pantalon, elle s'habille en homme. C'est le début de l'évolution vers un nouvel élément mettant en valeur la féminité. La féminité évolue, en concordance avec le féminisme et ses revendications. Dans le cadre des recherches nous n'évoquerons cependant pas le féminisme, mouvement social et politique, bien qu'il ait contribué à la féminité d'aujourd'hui.

3.1.2.2 Définition de la féminité dans le cadre du mémoire de recherche

À la différence du sexe féminin, qui correspond à une classification biologique et physiologique, la féminité se rapporte avant tout aux traits secondaires, comportements et autres caractéristiques associés aux femmes.

Catherine Malabou tente de trouver un sens au mot « féminin », le féminin est-il généré, qu'en est-il des autres sexualités... ?). « *Encore une fois, ce « féminin » ne renvoie pas*

exclusivement à la femme » (Malabou, 2012). En effet, bien qu'aujourd'hui la question des genres remet en cause la définition du féminin, nous devons l'origine de ce mot aux femmes.

A ce jour, il est évident que la féminité n'est pas réservée aux femmes. Un homme peut être féminin, présenter des attitudes ou caractéristiques physiques stéréotypées qui rappellent la femme. Nous savons maintenant que lorsque nous parlons de « *genres* », nous ne parlons plus seulement des « *sexes* » (Malabou, 2012). Pour éviter toute ambiguïté, ce mémoire parle des femmes et de sa différence sexuelle avec les hommes. La féminité, chez la femme.

La féminité peut être caractérisée par le corps de la femme, lui-même caractérisé par des hanches plus larges, des seins plus développés, des courbes et des rondeurs bien spécifiques. Ces caractères physiques sont liés à la maternité. Nous pouvons également évoquer la taille généralement plus fine chez les femmes que chez les hommes, des traits du visage plus fins, une pilosité moins importante, une voix plus aigüe. Bien que le corps de la femme soit biologiquement différent de celui de l'homme, la féminité est aussi largement influencée par les conditions de vie de la femme (être féminine du fait de son attitude, choisir d'être féminine ou de ne pas l'être).

Celya Herbin, psychanalyste française, explique que pour parler de féminité, il est primordial de ne pas confondre les questions des conditions sociale des femmes et celles de leur épanouissement. Les investigations dans le cadre de mon mémoire reposeront sur la recherche de cet épanouissement de la femme, qui passe pour certaines d'entre elles par la féminité. L'objectif du travail sur la féminité est d'aider les femmes à se libérer du regard des autres, en cessant de s'identifier à une image qui est façonnée pour plaire aux autres, mais pour se plaire à soi. Ce que je cherche ici, c'est encourager chez les femmes à habiter pleinement leur corps malgré sa différence, à ne plus se sentir égalées à une image de handicap, mais à être pleinement présentes et occupées par leur propre chair (Herbin, 2015). « *La féminité n'est pas une image offerte au regard des autres dans l'attente de leur consentement. Pas moins un stéréotype. C'est davantage une manière d'être, un habiter, c'est-à-dire une capacité à disposer de son corps qui se déploie sans aucune attente de la reconnaissance de l'Autre.* » (Herbin, 2015). La féminité est avant tout un sentiment vis-à-vis de soi-même. Elle ne définit pas ce que nous offrons à voir aux autres puisqu'un tel sera toujours un tel mais elle participe à la dynamique avec laquelle une femme affrontera le monde.

Camille Froidevaux-Metterie, philosophe, chercheuse et professeur de science politique ayant principalement travaillé sur la condition féminine, définit la féminité comme « *expérience*

de l'incarnation en relation ». Il est donc important de considérer la beauté féminine dans sa dimension de projet, en se demandant quel est le sens de cette activité qui consiste pour une femme à façonner quotidiennement son image. Le but étant de pouvoir pleinement s'insérer dans le monde au travers d'une féminité décidée avant tout pour soi, encourageant la confiance en soi. Pour elle, « *le corps participe à la compréhension de soi et du monde* », il fait partie intégrante d'une démarche de participation sociale et d'ouverture au monde. Si la féminité se vit à travers les relations et l'incarnation, la préoccupation des femmes pour leur image corporelle prend alors une importance centrale.

Il serait réducteur de considérer que le souci que portent les femmes à leur apparence ne résulte que des pressions sociales et masculines en faveur de la jeunesse et de la féminité. En réalité, il s'agit d'une préoccupation profonde qui met en lumière le lien essentiel entre le sujet féminin et son corps, témoignant ainsi de leur interdépendance. (Froidevaux-Metterie, 2012). Comme le résume Camille Froidevaux-Metterie, la féminité ne peut être réduite au physique et à l'enveloppe corporelle, il existe une féminité interne. L'expérience du féminin implique une appropriation active et positive de l'image corporelle, et le travail de la féminité répond à une exigence existentielle. « *Par le travail quotidien sur son apparence, une femme entre dans un processus d'enrichissement de son être qui passe par le choix qu'elle fait d'une représentation d'elle-même* » (Froidevaux-Metterie, 2012).

Camille Froidevaux-Metterie s'appuie sur le travail et les métaphores de Jacques Dewitte pour justifier l'importance de la féminité au travers de l'apparence. D'après Dewitte, l'ornement (Dewitte propose une analyse de l'ornement en architecture ce qui résonne avec notre problématique, l'ornement ici c'est ce qui favorise la féminité) ne doit pas être considéré comme un simple accessoire ou un moyen secondaire, mais comme ayant une « *valeur ontologique propre* ». Selon lui, cela signifie que la chose ornée possédait déjà de l'existence, de la dignité et de la valeur. « *L'ornement véritable n'est pas un cache-misère qui dissimulerait ou embellirait quelque chose de laid. Il est la confirmation et le redoublement d'une beauté déjà existante (...) Il porte sur un être "aimable-adorable", digne d'être aimé et appelant une telle confirmation* » (Dewitte, 2010, cité par Froidevaux-Metterie, 2012).

3.1.3 LES CRITÈRES DE FÉMINITÉ

3.1.3.1 La féminité stéréotypée

Bien que la féminité soit liée à un physique que la femme ne choisit pas, elle peut décider de l'accessoiriser par des éléments (plus ou moins stéréotypés) répondants aux critères féminins pour mettre en avant tous les atouts possibles de la femme. Parmi eux on retrouve le parfum, le maquillage, les talons hauts, le vernis à ongles, les jupes, les robes, les bas, la lingerie... La féminité c'est également l'attitude, se tenir convenablement, dans les normes, croiser les jambes, être douce, pudique et dotée d'une démarche élégante. La féminité c'est se comporter en femme.

Néanmoins, la féminité ne peut se réduire à un corps paré de seins, de hanches larges, de talons hauts, d'attitudes stigmatisées. La féminité est un choix. Chaque femme décide de sa féminité. C'est un domaine qui n'intéresse et ne concerne pas tout le monde, toutes les femmes n'y accordent pas la même importance. C'est agir en femme, décider de répondre à certains critères. La féminité, en plus d'être complexe et très subjective, n'est pas une qualité ou un défaut et tout le monde n'y est pas mêlé. « *Dans la neutralité de son statut de sujet, la femme est enjointe de se définir comme femme, ou pas, ou peu... Car l'éventail des choix de féminité est très largement ouvert, de la minoration frôlant la masculinisation à l'ultra-féminisation touchant à la caricature, chaque femme choisit en quelque sorte le degré de féminité qu'elle désire assumer socialement, c'est-à-dire le degré de féminité adéquat à sa personnalité, celui qui lui confèrera son identité individuelle.* » (Froidevaux-Metterie, 2012).

3.1.3.2 La féminité à travers le monde et les époques

Les critères de la féminité sont aussi très différents en fonction des cultures. Par exemple, pendant longtemps au Brésil, la femme féminine avait des courbes généreuses (hanches, fesses importantes) alors qu'en Corée, celle-ci devait être très mince, aux longues jambes et à la peau pâle. Cet aspect peut aussi être abordé par la douleur qu'on impose aux femmes pour satisfaire la féminité. Les petits pieds bandés en chine, la taille fine dans le corset, les anneaux au cou en Afrique... « *corps irréel, aux proportions inaccessibles pour le commun des mortels.* » (Jan, 2010). L'idée du corps féminin est souvent basée sur une image erronée d'un corps fantasmé qui n'existe pas. « *Les représentations du corps féminin, dans les gravures publiées et les publicités – pour les régimes et les corsets notamment –, mettent en scène des corps aux proportions inhumaines, [...] la femme fantasmée est toujours la femme longue et mince.* » (Jan, 2010). C'est aussi pour cette raison que la féminité est très relative. D'un point de vue culturel

mais aussi personnel. Chaque femme assume sa féminité comme elle l'entend et ce qui est féminin pour l'une pourra être qualifié de vulgaire pour une autre.

La féminité est définie par des critères stéréotypés élaborés au fil des siècles se modifiant au cours des époques. C'est une notion subjective qui ne concerne pas toutes les femmes. Dans le cas où la femme choisit d'assumer sa féminité malgré le handicap moteur, elle doit réussir à reprendre la main sur son paraître.

3.2 LA FEMME EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR

3.2.1 DÉFINITIONS

3.2.1.1 Définition du handicap moteur

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises* ». La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans son article L. 114 (cf annexe II) donne quant à elle la définition du handicap suivante : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Selon une enquête de l'Insee sur le handicap et la dépendance, en 2018, en France métropolitaine, 42,9 % des personnes en situation de handicap âgées de 16 à 34 ans sont des femmes. Ce nombre s'élève à 53,1% pour les femmes âgées de 35 à 45 ans et 59,4% pour celles âgées de 50 à 64 ans. En résumé, 56% des personnes en situation de handicap sont des femmes, tous âges confondus (cf annexe III).

Ici, nous allons nous concentrer sur le handicap moteur. On parle de handicap moteur lorsqu'il y a un trouble de la motricité. Les personnes en situation de handicap moteur perdent tout ou en partie la capacité à effectuer un mouvement. Ce qui signifie que cela touche aussi bien les bras, les jambes ou le reste du corps.

A savoir que, selon le Comité National Coordination Action Handicap, 1,5% de la population française adulte est atteinte de troubles moteurs isolés, soit environ 850 000

personnes. Dans le cas où le trouble moteur est associé à d'autres déficiences, cette estimation atteint 4%.

Henri-Jacques Stiker, directeur de recherche Paris VII-Jussieu, aborde les aspects socio-historiques du handicap moteur. Dans les années trente, le terme « handicap moteur » n'était pas utilisé. Ce n'est qu'avec l'instauration d'un cadre juridique et institutionnel lors de la loi de 1975 préparée depuis le rapport Bloch-Lainé de 1967, que cette expression est devenue courante. Toutefois, la définition du « handicap moteur » et sa relation avec le mot « paralysé », par exemple, restent floues et dépendent du point de vue adopté : qu'il s'agisse du point de vue médical, des séquelles de la déficience, de la visibilité, etc (Stiker, 2002). Bien que l'expression « handicap moteur » soit relativement récente, la présence de personnes présentant une infirmité corporelle est une réalité ancienne dans notre société. Au fil du temps, les communautés ont adopté différentes attitudes à l'égard de cette question, ce qui témoigne d'une longue histoire des manières dont les individus en situation de handicap ont été perçus et traités (Stiker, 2002).

Michel Delcey, médecin physique et réadaptateur à Paris, s'efforce de chercher une définition du handicap moteur. Toutefois, à ce jour, le terme de « handicap moteur » est très contesté et il n'existe aucune définition précise. Le handicap moteur, peut être scindé en trois composantes : la déficience motrice (qui affecte l'appareil locomoteur de manière générale), l'incapacité motrice (en lien avec la motricité, la locomotion, les déplacements, etc.) et le désavantage résultant des déficiences et/ou des incapacités motrices. Il est ainsi proposé d'utiliser l'appellation « personnes en situation de handicap moteur » comme étant la moins inappropriée. (Delcey, 2002).

3.2.1.2 Définition dans le cadre de la question de recherche

Dans notre cas on choisit de s'intéresser aux femmes possédant un handicap visible, qui a eu un impact sur leur apparence. Ce handicap n'est pas dégénératif, il résulte d'un accident. Ces femmes éprouvent un intérêt pour la féminité. Cette féminité est toujours importante pour elles et elle a dû être réinventée après l'accident.

Comme l'a explicitement mentionné Michel Delcey, « *on peut suggérer de retenir l'appellation de personnes en situation de handicap moteur comme la moins mauvaise, dès lors que l'on comprend bien qu'elle désigne des restrictions de participation sociale* » (Delcey, 2002). Puisque le handicap moteur modifie le corps et l'apparence, il est d'autant plus susceptible d'engendrer une limitation de la participation sociale chez la femme pour qui la

féminité est importante. Se montrer, entrer en relation avec les autres à travers une image qui ne leur ressemble plus peut devenir difficile. Dans *Handicap, sexualité et citoyenneté*, Joëlle Berrewaerts, docteur en psychologie en Belgique, s'appuie sur le travail de Delphine Siegrist (2000) et de Françoise Héritier (2007) affirmant qu'être femme et handicapée physique engendre une double discrimination puisqu'elles suggèrent deux représentations négatives : Celle d'être une femme, représentée dans la société comme fragile, reproductrice, séductrice. Mais également être handicapée sous-entendu comme impuissante, soumise aux techniques palliatives et malaise de la société (Berrewaerts, J., et Al., 2016).

Le handicap moteur recouvre l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité (impliquant par exemple des difficultés pour se déplacer, changer de position, prendre et manipuler, réaliser certaines activités de la vie quotidienne et effectuer certains gestes). Ces troubles entraînent des répercussions sur les activités de la vie quotidienne, qu'ils relèvent de la productivité, des soins personnels ou des loisirs. Le corps de la femme n'est plus le même qu'avant l'accident. Sa féminité est modifiée et les routines qu'elle a pu installer dans sa vie antérieure pour favoriser celle-ci sont rendues difficiles d'un point de vue physique. C'est l'occupation toute entière qui est impactée. Les routines de soins personnels ne constituent pas seulement un intérêt pour la féminité basé sur l'image de soi, c'est aussi un passe-temps, un exutoire et parfois même une passion. Ces femmes peuvent donc être confrontées à une double problématique : Celle de voir leur féminité s'amoindrir et celle de la limitation occupationnelle qui réduit leur possibilité de voir cette féminité se réinventer.

3.2.2 LE CORPS APRÈS L'ACCIDENT

3.2.2.1 Le milieu hospitalier

Le milieu hospitalier sera le premier lieu que va connaître la victime après son accident. C'est un moment charnière pendant lequel la femme connaîtra un autre rapport avec son corps.

Lors des soins hospitaliers, le corps passe de mains en mains, l'intimité est bafouée et le corps est représenté comme « *un objet de soins* » (Lalemant, 2018), qui ne semble pas appartenir au patient. La toilette notamment est un moment intime difficile à affronter. « *Elle entraîne une exposition du corps à de multiples regards ou mains plus ou moins agréables.* » (Lalemant, 2018). Joëlle Berrewaerts aborde le respect de l'intimité des personnes en situation de handicap. Le respect de l'intimité d'autrui est un élément clé de la dignité de la personne. Cependant, les personnes en situation de handicap ne bénéficient pas toujours de ce droit à

l'intimité. C'est particulièrement vrai pour les personnes très dépendantes, qui ont besoin de l'aide d'un tiers pour accomplir certains actes de la vie quotidienne. Cette violation de l'intimité peut entraver la reconnaissance de la personne comme étant un être à part entière méritant le respect et ayant un statut social équivalent (Berrewaerts, J., et Al., 2016).

Rebecca, étudiante américaine, a 21 ans quand elle tombe violemment en vélo, provoquant une atteinte du sixième segment thoracique entraînant une paraplégie. Dans un article, elle explique avoir été traitée par le personnel médical immédiatement après son accident. Elle décrit l'importance qu'elle accordait à son corps avant son accident, le qualifiant comme son « *temple* ». Pendant les soins intensifs à l'hôpital, elle explique que son corps était traité comme un objet. Les soins l'ont déconnectée de son corps et ont conduit à une perte du « *moi privé* ». Elle décrit son corps « *sacré en train d'être dépouillé* ». Son « *temple* » était « *perdu et en ruine* » (Bailey et al., 2017). Bien que Rebecca ait été flattée par l'attention qu'elle recevait d'autres hommes, elle était très engagée envers son petit ami. Elle a expliqué qu'il était le seul à l'avoir jamais vue nue. Cette connexion intime et privée qu'elle avait fait de son corps un lieu sacré. Elle pourrait faire confiance à son corps pour obtenir ce qu'elle voulait, elle avait confiance en elle, « son temple » était protégé par l'idée qu'elle avait le contrôle total sur qui voyait ou interagissait avec son corps (Bailey et al., 2017).

En tant que stagiaire lorsque nous demandons aux femmes si nous pouvons observer des actes de nursing, il n'est pas rare qu'elles nous répondent que leur corps ne leur appartient plus, ou que de toute façon l'intimité n'est plus d'actualité dans un tel contexte. « *L'intimité indique une frontière entre deux réalités : intérieur et extérieur, ordre personnel et ordre social, domaine privé et domaine public. Elle est le lieu de la dignité de la personne* » (Berrewaerts, J., et Al., 2016). La violation de l'intimité peut résulter d'un manque de considération pour l'intériorité de l'autre ou d'un défaut de reconnaissance de sa personne, favorisant son « *instrumentalisation* ». Le respect de l'intimité nécessite une présence négociée : la relation entre la personne en situation de dépendance et son aidant doit être basée sur l'égalité et l'absence d'appropriation. Cette approche est d'autant plus importante qu'elle permet de rétablir l'équilibre dans une relation qui, du fait de la dépendance, peut être asymétrique. (Berrewaerts, J., et Al., 2016). En tant que femme handicapée, il faut réussir à s'adapter face à toutes ces aides et surtout réussir à ne pas faire abstraction de sa féminité.

3.2.2.2 Ce qui reste de la féminité

Après l'accident, la féminité passe au second plan. Ce qu'on voit de la femme c'est son handicap. Les personnes handicapées sont souvent désignées en fonction de leur état plutôt que de leur genre masculin ou féminin. Elles sont souvent identifiées comme un handicapé, une personne en fauteuil roulant ou avec une prothèse, plutôt que d'être désignées comme étant une femme ou un homme avec un handicap physique (Lalemant, 2018). Comme Danièle Lalemant, l'évoque dans le partage de sa propre expérience, consciente des défaillances de son corps, elle a vite compris qu'il fallait faire « *oublier ce corps singulier mais bien réel avec toutes les contraintes en mettant en valeur tous les atouts possibles* » (Lalemant, 2018). Elle n'a donc pas manqué d'utiliser des moyens chargés symboliquement pour affirmer sa féminité : maquillage, coiffure, habillage élégant... Malgré tout, le handicap est figé sur le corps, ce corps qui nous classe socialement, qui doit correspondre à une norme.

Isabelle Bruit-Besson, assistante sociale et sociologue, s'intéresse à la façon dont les femmes en situation de handicap construisent leur identité dans une société où l'apparence physique joue un rôle important dans l'expression de l'identité. Elle se questionne sur la manière dont les corps féminins en situation de handicap, souvent perçus comme mutilés, infirmes ou blessés, peuvent impacter la construction de cette identité. Le fait de devoir porter des chaussures orthopédiques noires, des cannes grises et d'avoir du matériel paramédical constamment à proximité de son corps peut compliquer la construction d'une image de soi harmonieuse, dans une société où les critères de beauté sont définis par des normes de symétrie et d'harmonie des proportions et où « *l'image angoissante des corps déformés, percés ou troués* » est souvent rejetée. (Burot-Besson, 2018). « *Les femmes doivent lutter au quotidien pour affirmer une différence dans un monde où la norme est de rigueur, où la société de l'apparence valorise un modèle unique et universel de la femme.* » (Burot-Besson, 2018). L'idéal serait de faire évoluer les normes, normaliser la variété des corps, les différences, et affirmer qu'un corps abimé par l'accident peut également rentrer dans une norme. Dans son écrit, Isabelle Burot-Besson parle de « *Bricolage identitaire* ». Lorsqu'on essaye de changer de corps (par le style vestimentaire...) en bricolant une présentation de soi que l'on propose aux autres nous choisissons ce que l'on donne à voir ou pas. Ainsi, il serait possible de transformer le regard des autres sur soi et modifier son rapport à soi, aux autres et au monde. « *La visibilité du stigmaté, ou plus précisément du handicap, est cruciale dans une société qui lie la beauté à la bonté, l'intelligence, la santé, la sympathie... Le handicap quand il est perçu est encore renvoyé à la monstruosité, l'animalité, le vilain, la méchanceté comme le féminin d'ailleurs qui*

est aussi placé du côté de la monstruosité, de l'animalité, du vilain... » (Brunot-Besson, 2018). Pour pouvoir avoir le courage de recréer sa féminité, le chemin de la résilience est indispensable.

3.2.3 LA RÉSILIENCE

3.2.3.1 Définition du concept

Emprunté au domaine de la physique des matériaux, le terme résilience désigne à la base la capacité de certains matériaux à se plier sans se rompre sous la pression d'une charge très lourde. Cette définition, qui met surtout l'accent sur la « capacité de résistance » des objets renvoie à la notion d'invulnérabilité.

3.2.3.2 La résilience et la nouvelle identité par P. Fougueyrollas

Pour Patrick Fougueyrollas (expert en construction sociale du handicap et reconnu pour son travail de recherche sur ce sujet ainsi que pour ses actions concrètes en faveur de la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap), la résilience c'est « *ce qui se met en branle quand on n'est pas mort, que ce soit physiologiquement, psychologiquement ou symboliquement. Quelque chose qui fait que l'on vit et que l'on désire vivre [...] quelque chose qui vous fait perdre conscience de vous-même, un événement inattendu, une rupture, un drame, un éclatement de vos assises, de vos ancrages, de vos repères. Impossible de respirer, tout simplement sidéré* » (Fougueyrollas, Dumont, 2010).

Patrick Fougueyrollas évoque la résilience comme la naissance d'une nouvelle identité. Il affirme que les caractéristiques intrinsèques de chacun, c'est-à-dire l'environnement et l'occupation sont des éléments majeurs de la construction de l'identité. La résilience résulte de l'interaction de ces caractéristiques de manière à renforcer mutuellement et à développer une identité cohérente et forte, pouvant faire face à l'adversité (Fougueyrollas, Dumont, 2010). Les personnes ayant connu la résilience ont souvent été confrontées à des obstacles ou des situations difficiles qui ont remis en question leur identité et leur place dans la société. Dans ce processus de résilience, elles ont dû se réinventer, trouver de nouvelles ressources, développer une nouvelle vision de leur identité et de leur place dans le monde. Cette nouvelle identité est souvent le fruit d'une reconstruction de soi, fondée sur la reconnaissance de ses forces et de ses faiblesses, de ses valeurs, de ses choix et de ses aspirations personnelles. Elle peut ainsi être le vecteur d'une croissance personnelle et d'une affirmation de soi, qui permet à la personne de se réaliser pleinement et de trouver sa place dans la société. (Fougueyrollas, Dumont, 2010).

Selon Patrick Fougeyrollas, la construction de l'identité et le développement de la résilience résulteraient de l'interaction de trois grandes dimensions : la dimension personnelle, le contexte de vie et la qualité de participation sociale. L'expérience du succès, l'estime de soi, les projets de vie et les petits progrès contribuent à instaurer une dynamique de participation sociale qui favorise la résilience. La dimension personnelle inclut les caractéristiques individuelles telles que la personnalité, les compétences, les aptitudes, les croyances et les valeurs. Le contexte de vie fait référence aux aspects environnementaux tels que la famille, les amis, l'éducation, le travail, le logement, la communauté et les conditions socio-économiques. La participation sociale correspond à l'engagement dans des activités significatives pour soi-même et pour la communauté, permettant ainsi la construction de relations sociales et l'accès à de nouvelles ressources. L'interaction de ces dimensions participe au développement de la résilience et à la construction d'une identité forte et cohérente malgré les obstacles et les difficultés rencontrées. (Fougeyrollas, Dumont, 2010).

3.2.3.3 La résilience par Boris Cyrulnik

Boris Cyrulnik, neurologue, psychiatre, ethnologue et psychanalyste français, a consacré une grande partie de sa carrière à étudier la résilience, en particulier chez les enfants victimes de maltraitance. Dans l'entretien avec Bénédicte Galtier, journaliste, il explique que la résilience est avant tout une capacité de résistance, de régénération et de transformation de soi après avoir été confronté à un traumatisme. Il souligne que la résilience ne consiste pas à surmonter le traumatisme ou à l'oublier, mais à l'intégrer dans son histoire de vie et à en faire une source de croissance et d'évolution personnelle (Cyrulnik, 2013). Pour lui, la résilience est *« l'étude des conditions de reprise d'un développement après un traumatisme [...] la résilience est donc un processus, c'est un nouveau développement, pas une qualité inhérente à l'individu. »* (Cyrulnik, 2013). La résilience ne consiste pas simplement à surmonter un traumatisme, mais à s'adapter et à se développer à partir de cette expérience. Il s'agit d'un processus complexe qui implique des interactions dynamiques entre le sujet et son environnement, ainsi qu'une réévaluation de l'expérience traumatique. En ce sens, le travail de représentation verbale, psychologique et affective peut aider la personne blessée à élaborer et à intégrer l'expérience traumatique dans sa vie, sans être prisonnière de celle-ci (Cyrulnik, 2018). Il insiste également sur l'importance de la présence d'un tiers bienveillant pour aider à la reconstruction de l'identité et favoriser la résilience. Boris Cyrulnik souligne que la résilience est un processus complexe et dynamique qui peut être renforcé et développé tout au long de la vie, même chez les personnes ayant subi des traumatismes graves. Il rappelle que la résilience

ne dépend pas seulement des caractéristiques individuelles, mais aussi de l'environnement social, culturel et politique dans lequel évolue la personne. (Cyrulnik, 2013).

Pour Boris Cyrulnik, « *il y a des déterminants internes et externes, mais le déclenchement d'un facteur de résilience résulte de la transaction entre ces deux types de facteurs* » (Cyrulnik, 2013). Les facteurs internes peuvent inclure des caractéristiques personnelles telles que l'estime de soi et la capacité de régulation émotionnelle, tandis que les facteurs externes peuvent inclure des conditions de vie favorables, un soutien social et familial, ainsi que l'accès à des ressources telles que l'éducation et la santé (Cyrulnik, 2013). Cette perspective systémique permet de mieux comprendre comment la résilience se construit et se maintient dans des contextes complexes et en constante évolution.

3.2.3.4 L'expérience des victimes.

Lorsqu'on est victime d'accident, et d'autant plus lorsqu'il y a un tiers responsable, le sentiment d'illégitimité est tel que la résilience semble illusoire. Elle est pourtant incontournable pour la reconstruction de soi.

A 31 ans, Priscille Deborah, artiste reconnue et autodidacte, a sombré dans une profonde dépression et tenté de mettre fin à ses jours en se jetant sur les rails du métro, ce qui lui a valu de perdre ses jambes et son bras droit. Elle a refusé d'abandonner et a lutté pour sa survie. Quinze ans plus tard, elle est devenue la première Française bionique, portant une prothèse connectée à son cerveau qui dicte les gestes à son bras droit en carbone (Déborah, 2021). Âgée de 47 ans, cette artiste-peintre et mère de deux adolescentes est un exemple de résilience.

Après la perte de ses membres, Priscille Déborah a remis en question sa féminité. « *Je ne serai plus jamais la femme séductrice sur le passage de laquelle les hommes se retournaient et qui obtenait ce qu'elle voulait en jouant de son charme. Je ne mettrai plus mes minijupes, mes robes fourreau, mes porte-jarretelles. On me regardera encore mais par dégoût, curiosité ou compassion* » (Déborah, 2015). Suite à un long chemin de résilience physique, et pour mieux accepter son corps, elle a décidé de poser comme modèle pour des calendriers, en cherchant à donner une image esthétique du handicap. Elle ne voulait plus être vue comme un corps mutilé mais plutôt comme une œuvre d'art admirée. En s'affranchissant des codes de beauté imposés par la société, elle voulait montrer qu'un corps différent peut être beau. Elle a ainsi aidé à déconstruire l'idée du corps parfait et uniforme. Ces photos l'ont aidée à se trouver belle. Elle refuse absolument l'esthétique réaliste de la couleur chair et assume l'aspect artificiel et mécanique de sa prothèse. « *J'allais faire de ma nouvelle féminité une force. Plus personne ne*

déciderait à ma place. Je serais une guerrière. J'allais vivre intensément et plus rien ne pourrait m'arrêter. Plus rien ne m'a jamais arrêté » (Déborah, 2021).

Priscille Déborah a éliminé toutes les sources d'images de corps de femmes glamour telles que la télévision et les magazines. Comme elle l'évoque à plusieurs reprises, elle a choisi Frida Kahlo comme modèle, qui représentait pour elle une source d'inspiration grâce à sa force et son obstination à vivre et à créer malgré les épreuves que son corps a subies. Frida Kahlo a en effet surmonté plusieurs traumatismes physiques tels que la polio, un accident de voiture, une amputation, et des troubles de la santé mentale. Pour Priscille Déborah, si Frida Kahlo a réussi à mener une vie artistique malgré tout cela, elle pouvait également s'en inspirer.

La reconstruction de l'identité après un traumatisme ou une altération du corps peut être considérée comme une renaissance, car il s'agit d'une transformation profonde de la personne. La réappropriation du nouveau corps altéré est un processus complexe qui nécessite souvent un travail de deuil et d'acceptation, ainsi que la construction d'une nouvelle image de soi qui intègre cette altération. Ce processus implique souvent une transformation de la psyché, avec de nouveaux schémas de pensée, de nouvelles croyances et de nouveaux comportements adaptés à la nouvelle réalité corporelle. Les femmes en situation de handicap moteur doivent faire face à la résilience après avoir été confrontées à leur corps modifié. Elles ont besoin de se reconstruire psychologiquement pour avoir la force de s'impliquer dans la vie sociale et la vie quotidienne. Les nombreux efforts que demandent cette démarche ne sont pas négligeables. Il faut être prêt à se surpasser pour affronter les moments de la vie quotidienne rendus difficile, les moments plus intimes qui peuvent être impactés par le nouveau corps de la femme.

3.2.3.5 Vie affective et sexuelle

Les personnes en situation de handicap physique, comme tout le monde, s'efforcent de maintenir un équilibre relationnel, affectif et sexuel. À cet égard, leur sexualité n'est pas différente de celle des autres personnes. Ils éprouvent du plaisir, des désirs et de l'amour indépendamment de leur handicap physique.

Si l'OMS demande aux Etats de prendre en compte la santé sexuelle, celle-ci n'est pas facilement abordable avec des femmes en situation de handicap moteur. Après un accident, les personnes peuvent subir une perte physique et corporelle, mais leurs capacités d'aimer, de se connecter avec les autres et d'éprouver du plaisir restent intactes. Les femmes en situation de handicap physique peuvent rencontrer des difficultés physiques, psychologiques et sociales qui affectent leur vie sexuelle (Mercier, M., Berrewaerts, J. & Delhaxhe, C., 2007). Les défis

physiques, tels que la douleur, les limitations de mouvement et les problèmes de santé, peuvent rendre les activités sexuelles plus difficiles. Les obstacles psychologiques, comme l'anxiété, la dépression et les problèmes d'estime de soi, peuvent également avoir un impact sur la vie sexuelle de ces femmes. Il est donc important de reconnaître ces difficultés et de travailler pour les surmonter, notamment en fournissant des ressources et des soutiens adaptés pour leur permettre une vie sexuelle saine et satisfaisante (Mercier, M., Berrewaerts, J. & Delhaxhe, C., 2007).

Cette dépersonnalisation du corps peut être très compliquée d'un point de vue de la confiance en soi et de la féminité. L'approche amoureuse et sexuelle sera radicalement différente en lien avec un corps, lui aussi, radicalement différent. Le conjoint devra affronter le handicap de sa compagne, adapter ses gestes et ses mots pour valoriser la femme. Concrètement, est-ce que le conjoint arrivera à se confronter à ce corps qu'il a du mal à reconnaître ? *« Dans le cas du handicap physique, le corps est physiquement mutilé, psychologiquement blessé, regardé comme socialement différent. Ensuite, les personnes vont selon les cas rencontrer des difficultés pour se reconstruire narcissiquement, pour retrouver confiance en elles et en leur capacité à séduire, pour retrouver une image positive d'elles-mêmes, pour arriver à affronter le regard des autres, etc... »* (Mercier, M., Berrewaerts, J. & Delhaxhe, C., 2007). Ce corps mutilé, la femme doit apprendre à l'affronter au quotidien, même à travers le regard des autres.

3.3 LA PARTICIPATION SOCIALE

3.3.1 DIFFÉRENTES APPROCHES DE LA PARTICIPATION SOCIALE

Selon P.Fougeyrollas, la participation sociale correspond à la *« réalisation des habitudes de vie, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux d'une personne. Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. »* (Fougeyrollas, 2004)

La *« qualité de participation sociale »* est un indicateur qui évalue l'interaction entre les caractéristiques de la personne et de son contexte de vie, allant d'une situation optimale à une situation de handicap. Elle ne peut être réduite à des facteurs personnels ou environnementaux

seuls et dépend des choix et des possibilités offertes par le contexte de vie. Les facteurs environnementaux incluent le microenvironnement personnel (proches, domicile, profession...), le méso-environnement communautaire (commerces, transports, interactions avec la communauté, infrastructures...) et le macro-environnement sociétal (politiques, lois, mouvements associatifs...), tandis que les facteurs personnels incluent les facteurs identitaires, les systèmes organiques et les aptitudes (Fougeyrollas, 2004).

Pour lui, la participation sociale peut être abordée de deux façons. Ce peut-être de façon individuelle. Cela signifie que le problème que l'on veut régler pour améliorer la participation sociale se situe chez l'individu. Il existe une relation de cause à effet entre les déficiences ou les différences individuelles et le manque de participation sociale. Dans ce cas, c'est la personne dans sa singularité et sa différence qu'il faut réadapter. L'autre façon est dite collective : de manière socialement collective, incluant d'autres facteurs en interaction et dont la société est partie prenante (Fougeyrollas, 2004).

3.3.1.1 Participation sociale et féminité

Dans le cadre d'un problème lié à la féminité, pour reprendre les termes de Fougeyrollas, la participation sociale devrait plutôt être abordée de façon *individuelle*, le problème de la féminité étant un problème centré sur la personne. Le manque de féminité peut amener une femme à se replier sur elle-même et à limiter ses interactions avec le monde extérieur.

Un travail de résilience est nécessaire avant de se consacrer à l'amélioration de la participation sociale, notamment face à un problème de féminité. Le fait de vouloir « *parler pour* » ou « *parler au nom de* », évolue vers celui de « *laisser parler* » et « *entendre la parole de* » (Poriel, 2016). L'amélioration de la participation sociale pour les femmes en situation de handicap moteur peut leur permettre d'accéder à de nouvelles ressources et de bénéficier d'une meilleure qualité de vie. Grâce à une participation accrue dans différents milieux de vie, elles peuvent établir des liens sociaux et interagir avec les autres, ce qui peut renforcer leur sentiment d'appartenance et de bien-être. Cela peut également leur offrir des opportunités de bénéficier de l'entraide et du soutien de leur communauté, ainsi que d'apprendre de nouvelles compétences dans le domaine de la féminité. La participation sociale peut permettre aux femmes en situation de handicap moteur d'accéder plus facilement à la vie quotidienne à l'extérieur de leur environnement sécurisé et de valoriser leur féminité.

3.3.1.2 En ergothérapie

En ergothérapie, la participation sociale prend tout son sens. Le concept de participation et d'occupation ont une signification très proche. Wilcock, professeur en ergothérapie d'origine australienne définit en 1998 la perspective occupationnelle de la santé comme un « *équilibre entre les aspects mental, social, et physique du bien-être, que l'on atteint en s'engageant dans les occupations significatives pour soi, valorisées par la société, le bien-être découlant de l'occupation.* » (Wilcock, 1998).

En ergothérapie, la participation sociale est un aspect crucial de la prise en charge. En effet, la profession d'ergothérapeute vise à aider les individus à participer pleinement à leur environnement, en favorisant leur engagement dans des occupations significatives pour eux. C'est pourquoi le concept de participation sociale est étroitement lié à celui d'occupation dans la perspective occupationnelle de la santé telle que définie par Wilcock en 1998. Selon cette perspective, l'occupation est considérée comme un moyen essentiel pour atteindre un état de bien-être qui intègre les dimensions mentales, sociales et physiques. En engageant les individus dans des activités significatives pour eux, qui sont également valorisées par la société, l'ergothérapeute vise à favoriser leur épanouissement et leur participation sociale. Ainsi, en ergothérapie, la participation sociale peut prendre différentes formes, en fonction des objectifs de chaque individu. Par exemple, il peut s'agir de faciliter l'accès à des activités de loisirs, de soutenir l'insertion professionnelle, de favoriser la participation à des événements sociaux, etc. L'ergothérapeute travaille en collaboration avec les individus et leur entourage pour identifier les occupations qui leur sont significatives et pour les aider à surmonter les obstacles qui peuvent entraver leur participation sociale.

3.3.2 LE MODÈLE DE L'OCCUPATION HUMAINE

3.3.2.1 Le Modèle

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) (cf Annexe III) a été élaboré en 1890 par Gary Kielhofner, sociologue américain. Ce modèle permet de répertorier un maximum de données importantes sur la personne pour comprendre au mieux ses forces et ses difficultés quant à son engagement et sa participation dans les activités de la vie quotidienne. Pour Kielhofner, ce sont les occupations qui forgent les personnes et leur personnalité. « *La participation à des occupations est le résultat d'un processus dynamique d'interaction entre la motivation face à l'action, les habitudes et les rôles, les capacités et l'environnement* » (Morel-Bracq, 2017).

Kielhofner définit la participation occupationnelle comme « *une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisé dans un contexte physique, temporel et socioculturel* » (Kielhofner cité par Morel-Bracq, 2017).

3.3.2.2 L'Être, L'agir, le Devenir.

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) peut être détaillé selon trois grandes parties : L'Être, l'Agir et le Devenir. L'Être correspond aux composantes de la personne. La volition est la motivation de la personne à agir sur son environnement. Les composantes sont les valeurs (les principes importants pour la personne), les centres d'intérêts (les activités qui suscitent du plaisir chez la personne) et la causalité personnelle (comment la personne perçoit son efficacité) (Morel-Bracq, 2017). Au cours du temps, ces composantes évoluent en concordance avec les différentes expériences vécues. « *Les nouvelles expériences de chaque jour peuvent renforcer, défier ou complexifier l'expérience de nos dispositions personnelles ou de notre connaissance de soi. D'où le fait que la volition soit toujours en construction.* » (Kielhofner, 1995). L'Agir se décompose en trois niveaux d'actions. La participation occupationnelle c'est-à-dire réaliser l'activité. La performance occupationnelle (le rendement occupationnel) ou comment la personne réalise l'activité et enfin les habiletés (motrice, opératoires, communication...) qui permettent de réaliser cette activité. Le Devenir correspond aux conséquences de l'Agir. Les expériences vécues constituent l'identité occupationnelle (Morel-Bracq, 2017). L'Agir va permettre à la personne de développer ses compétences occupationnelles ce qui va forger ses facteurs d'identité personnelle en lien avec ses valeurs et ses intérêts.

L'environnement occupe une place importante dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Les compétences occupationnelles (« *la capacité de la personne à mettre en place ou à maintenir une routine d'occupation cohérente avec son identité occupationnelle* » (Morel-Bracq, 2017)) dépendent de l'environnement dans lequel la personne agit, qu'il soit physique ou social. L'environnement offre des opportunités de performance, il fait pression du fait de divers facteurs comme les attentes des autres, ou l'agencement matériel (Kielhofner, 1995). L'Être, l'Agir et le Devenir sont en interaction permanentes avec la personne et son environnement.

3.3.2.3 Le MOH dans la féminité

« *Il s'agit d'un modèle fortement humaniste, centré sur la personne. [...] Il place les actions, les pensées et les sentiments de la personne comme dynamique centrale de la thérapie.*

Les choix des personnes, ses actions et ses expériences sont donc au cœur du processus thérapeutique. » (Morel-Bracq, 2017).

La question de la féminité est une problématique complexe qui nécessite une approche globale prenant en compte la personne dans sa globalité, à la fois sur le plan physique et psychique. Les femmes en situation de handicap moteur peuvent rencontrer des difficultés spécifiques liées à leur corps, leur image, leur identité et leur relation aux autres. Pour travailler sur ces aspects, il est important de prendre en compte la notion de volition, qui renvoie à la capacité de faire des choix et de s'engager dans des actions qui sont en accord avec ses valeurs et ses objectifs de vie. La notion de volition rejoint la notion de résilience également centrale dans ce domaine car elle permet de développer des stratégies d'adaptation face aux obstacles et aux difficultés rencontrées. Dans cette perspective, l'utilisation d'aides techniques ou humaines peut être essentielle pour permettre à la femme handicapée de se réaliser dans ses occupations significatives et ainsi améliorer sa qualité de vie. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), humaniste, encourage la participation sociale en favorisant l'accès à des occupations significatives et valorisantes pour la personne, et en identifiant les obstacles qui limitent sa participation. L'utilisation de techniques telles que l'adaptation de l'environnement, la formation aux compétences sociales ainsi que l'utilisation d'aides techniques peuvent permettre aux femmes en situation de handicap de mieux s'intégrer socialement et de bénéficier d'une vie plus riche et plus épanouissante.

3.3.3 LES AIDES PROPOSÉES

3.3.3.1 Les aides techniques

Pour les femmes que cela importe, des aides techniques existent pour faciliter certaines activités de la vie quotidienne qui mettent en avant la féminité. Pour se maquiller, une marque a commercialisé des accessoires adaptés pour les personnes en situation de handicap moteur. On y retrouve des produits cosmétiques avec des manches ergonomiques, manches grossis, dans un matériau qui favorise l'adhésion à l'objet, une bague pour éviter de les faire tomber... Il est également possible d'aménager ces accessoires de maquillage en ergothérapie (grossir le manche par exemple ou créer un manche coudé). Ces adaptations sont utiles pour toute personne présentant des difficultés de préhension liées à une hypotonie, de la spasticité, ou encore des limitations articulaires ;

Pour cette même activité, en 2023, la marque Lancôme, du groupe L'Oréal lancera HAPTA.

La technologie HAPTA est équipée d'une fixation magnétique à 360 degrés et d'une flexibilité de 180 degrés, ce qui permet une application facile et précise du maquillage. En combinant des mouvements intelligents et des accessoires personnalisables, HAPTA offre une amplitude de mouvements accrue et une manipulation facilitée pour ouvrir les emballages difficiles. Le premier modèle de HAPTA sera équipé d'un applicateur de rouge à lèvres, mais d'autres applications seront proposées à l'avenir. L'Oréal promet de « *renforcer l'indépendance et la confiance de ses utilisateurs et leur permettra de s'exprimer et de profiter pleinement du pouvoir de la beauté.* ».

Des actions sont également faites dans le domaine de l'habillement. Des vêtements sont proposés par certaines marques. Parmi eux, on retrouve Constant & Zoé qui souhaitent réconcilier la mode et le handicap. C'est aussi le cas de Faduma Farah, qui s'est inspirée de son vécu sur le handicap et des difficultés esthétiques et pratiques qu'elle rencontrait dans le domaine de l'habillement pour créer sa ligne de vêtements destinée aux femmes souffrant de handicap moteur : Faduma's Fellowship. Elle déclare « *ne plus vouloir avoir à choisir entre style et confort* ». Elle a pu collaborer avec la styliste Harriet Eccleston pour la création de vêtements adaptés, elle explique que « *sur les pantalons, la ceinture devant est abaissée et facilement accessible, avec des élastiques et de longues fermetures éclair, il y a aussi des plis aux genoux : comme ça, quand vous êtes assis, il tombe élégamment* » (extrait de l'article de Terrafemina rédigé par Pauline Machado). Le 19 septembre 2021, la ligne a été présentée à la Fashion Week de Londres faisant défiler des mannequins valides et d'autres en fauteuil. (depuis cette date, d'autres défilés de la marque ont eu lieu : Faduma's Fellowship pour la collection Printemps-Été 2022 ...)

Pour faciliter la sexualité, la société Mobility Desire a développé Handy Lover. Ce dispositif d'assistance sexuelle a pour objectif de faciliter les rapports sexuels pour les personnes en situation de handicap, afin de leur offrir une vie sexuelle plus épanouissante, que ce soit en solitaire ou en duo. Il s'adresse à la fois aux hommes et aux femmes, visant à rendre la sexualité accessible à tous. Le dispositif comprend un siège coulissant ergonomique, ajustable et modulable avec des cales et des poignées, servant de "base". Il est possible de combiner deux sièges pour former plusieurs configurations possibles.

Les aides techniques plus communes telles que les fauteuils roulants, les cannes ou les chaussures orthopédiques peuvent également être personnalisées pour enrichir que la femme en situation de handicap moteur se sente plus féminine. Si certaines femmes ne se préoccupent pas

vraiment de leur apparence, « *d'autres travaillent avec leur orthoprothésiste pour que les chaussures soient « séduisantes » et outils de séduction. Une femme victime d'un accident médical me disait comme elle se sentait de nouveau féminine le jour où elle a pu porter les bottes rouges qu'elle avait commandée au prothésiste. D'autres encore customisent le matériel orthopédique, peignent les béquilles, les fauteuils, ajoutent des coussins sexy, etc. Car la prothèse, la béquille, peuvent devenir des prolongements du corps, de soi... » (Burot-Besson, 2018). L'aide technique, dans certains cas, peut accompagner la femme au quotidien jusqu'à faire partie de son apparence comme un vêtement ou une caractéristique physique ce qui rend capital son appropriation. Face à cette intégration de l'aide technique dans l'apparence, la personnaliser à sa convenance pour en faire un objet du quotidien valorisant aide à se sentir mieux.*

3.3.3.2 Les limites des aides techniques

Il est rapporté que 50 % des individus cherchant des aides techniques présentent un handicap acquis au cours de leur vie. Il est probable que ces personnes ressentent un fort besoin de retrouver leur autonomie antérieure et s'investissent davantage dans la recherche de solutions d'adaptation personnalisées (Montcharont, 2013).

Bien que les aides techniques puissent faciliter la réalisation d'activités liés à la féminité, elles ne contribuent pas à son développement. Si on considère qu'elles sont un prolongement du corps, elles freinent parfois la féminité. Elles sont rarement pensées esthétiquement. Elles sont ternes, tristes, à visée utile seulement. Quoi qu'il en soit, les aides techniques font références au handicap. En ce sens l'apparence de l'aide technique risque de renforcer le sentiment de différence des femmes. On se rend compte que c'est une aide technique, ça révèle le handicap au grand jour, ça le met en évidence. L'apparence ce n'est pas seulement la couleur, c'est aussi la forme, la taille, l'utilisation. L'esthétisme n'est pas l'objectif d'une aide technique, mais en tant qu'ergothérapeute, avec un regard altruiste et centré sur la personne, si cela permet à la patiente de se sentir mieux, il convient de s'en préoccuper. A noter que de nombreuses femmes rejettent les aides techniques ou ne les utilisent pas du fait de la stigmatisation qu'elles imposent. Comment améliorer un complexe avec une aide qui, malgré son utilité, renvoie l'image du handicap ?

Pour Laurence Montcharmout, ingénieur de recherche en sociologie, le refus d'utiliser des aides techniques peut être lié à l'intériorisation de normes sociales prédominantes, « *La société impose des valeurs, des normes qui exercent une contrainte sur les individus. Leurs*

actions et leurs comportements sont conditionnés par leur culture » (Montcharont, 2013). Par exemple, une personne rencontrant des difficultés à marcher peut refuser une canne car elle l'associe souvent aux personnes âgées. Les valeurs et les normes de la société exercent une pression sur les individus, ce qui peut influencer leurs comportements et leurs actions. Le changement peut être difficile, en particulier si cela implique l'utilisation d'une aide technique spécifique qui peut être stigmatisante et mal vu par la société. Les habitudes prises depuis longtemps peuvent donner un sentiment de sécurité, et les pathologies peuvent renforcer la réticence à changer (Montcharont, 2013).

Il est important de souligner que l'accès au financement des aides techniques peut également poser un problème. Le coût de ces aides n'est pas toujours pris en charge, ce qui peut constituer une barrière pour les personnes qui en ont besoin. Le coût élevé de certaines aides techniques peut s'expliquer par le fait que leur production soit réalisée en petites séries. Cependant, cet argument ne peut pas toujours justifier le coût élevé, car de petites séries à l'échelle nationale ne sont pas nécessairement petites à l'échelle mondiale. Si le marché était étendu à l'échelle mondiale, la taille des séries pourrait augmenter et ainsi réduire les coûts (Montcharont, 2013). En outre, il a été constaté que la plupart des produits sont vendus à plus du double de leur prix de revient, ce qui peut aggraver la situation financière des personnes ayant besoin de ces aides techniques. Tous les patients, quelle que soit l'origine de leur handicap, peuvent bénéficier des caisses d'assurance maladie pour couvrir certaines aides techniques prescrites par des professionnels de santé. Les remboursements sont partiels ou totaux en fonction de la Liste des produits et prestations remboursables prévue par l'article L.165-1 du Code de la Sécurité sociale (cf annexe V). Toutefois, pour les personnes dont le handicap résulte d'un accident causé par un tiers, les assurances prennent en charge toutes les dépenses. Néanmoins, les assurances peuvent parfois sous-estimer le préjudice subit et les modes d'indemnisation peuvent être approximatifs. Pour les personnes atteintes de handicap congénital ou de maladies, le coût des aides techniques doit être assumé en partie ou en totalité par le patient. Dans ce cas, seules les aides techniques nécessaires sont recommandées, ce qui peut créer des inégalités de traitement entre les individus (Montcharont, 2013).

3.3.3.3 Les aides collectives

Plusieurs aides collectives peuvent également être proposées. Les ateliers maquillages par exemple permettent d'apprendre aux patientes à se maquiller malgré leur handicap moteur en trouvant des astuces, des adaptations pour faciliter l'activité. Aucune trace d'ateliers maquillage pour ces femmes sont explicitement évoqués sur les plateformes de recherches. En guise

d'exemple un atelier Maquillage Correcteur a été animé à la faculté de médecine de Strasbourg pour des patientes atteintes de sclérodémie. Le but de l'atelier était de leur apprendre à se maquiller et à camoufler certains effets secondaires de la maladie. L'atelier était animé par une esthéticienne, des infirmières formées au maquillage correcteur et une ergothérapeute. Les ETP permettent de dialoguer des aides techniques existantes, discuter de soi, de son corps et partager son expérience.

Dans le domaine de la sexualité plusieurs aides sont proposées. EnVIE d'amour est un salon conjoint au salon Autonomies sur la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap lancé par l'AVIQ (l'Agence pour une Vie de Qualité). On y trouve le Centre de Ressources Handicaps et Sexualité (CRHS) pour les conseils et informations, la Cabane à secrets pour se confier, une exposition d'œuvres photographiques ou encore un espace juridique pour répondre aux questions...

Le réseau HAXY est proposé par l'Asbl ARAPH (l'Association de Recherche et d'Action en Faveur des Personnes Handicapées) géré par l'équipe du centre Handicap et Santé. HAXY moteur (il existe aussi HAXY mental) est un site internet permettant l'échange entre professionnels de santé et personnes en situation de handicap. Le site compte une vingtaine de professionnels francophones spécialisés dans les domaines de la sexologie, psychologie sexuelle, réadaptation fonctionnelle des personnes en situation de handicap moteur. Le site permet aux personnes de poser des questions à ces experts en anonymat pour garantir des réponses scientifiques et fiables. Il fournit également des informations concernant les événements sur le sujet (études, conférences, nouveaux films et livres, etc.) se déroulant en Belgique et ailleurs.

Souvent les aides collectives luttent contre les violences faites aux femmes. APF France Handicap rappelle que 72% des femmes en situation de handicap subissent des maltraitances physiques, mais également psychiques. C'est le cas de l'association FDFFA, « Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir », créée en 2003 ayant pour objectif de lutter contre toutes les discriminations faites aux femmes en situation de handicap et de « *dire haut et fort que les femmes handicapées sont des citoyennes à part entière, que leur handicap n'est pas leur identité. Le handicap est dû au hasard de la vie* » (Piot, 2018). Dans son ouvrage, Maudy Piot, présidente de l'association FDFFA (« Femmes pour le dire, femmes pour agir »), donne la parole à de nombreuses femmes, certaines partagent le fruit de leur recherche et d'autres donnent à entendre leur expérience vécue. Sur le site internet d'APF France Handicap, on retrouve de

nombreux articles en lien avec les femmes et le handicap. Leur Plaidoyer publié en 2019 témoigne de leur implication dans ce combat.

De nombreuses aides pour les femmes peuvent être proposées en ergothérapie pour favoriser leur mieux être et l'engagement dans la participation sociale. Il peut s'agir d'aides techniques, de soutien moral, de partage d'expérience, de formations ou d'information et mêmes de conseils juridiques.

3.3.4 AU-DELA DES AIDES

3.3.4.1 L'aspect psychologique de la féminité.

Si les aides techniques peuvent permettre aux femmes de réaliser les activités valorisant leur apparence, il est néanmoins important de rappeler que la question de la féminité concerne aussi l'aspect psychologique de la femme. Concrètement il faut se demander comment la femme ressent son corps, quelle relation elle a avec lui après l'accident ? Arrive-t-elle à se le réapproprier ? Il doit s'agir de bien-être physique et moral, comme évoqué au début : « se sentir féminine ». En plus de ces modifications corporelles, il faut s'habituer au monde du handicap. C'est un passage très lourd mentalement et émotionnellement qui demande beaucoup de courage et de travail. Lorsque le physique est modifié il peut être compliqué au début d'assumer sa nouvelle apparence en public. Dans son ouvrage, Delphine Siegrist, journaliste, parle de son histoire. Elle y évoque la place qu'a occupé sa personnalité dans son handicap « *Qui a influencé qui ? Le handicap aurait-il eu une incidence déterminante pour forger ma personnalité ? Ma personnalité a-t-elle transformé mon handicap ? Les deux, mon capitaine !* » (Siegrist, 2005). La personnalité et l'effort de reconstruction mental sont le moteur de la résilience et de l'acceptation de ce nouveau corps.

3.3.4.2 L'accompagnement en ergothérapie.

Face à cette problématique, l'accompagnement en ergothérapie pour la participation sociale peut être un sujet intéressant. Sortir accompagnée peut encourager la femme à dépasser cette étape de nouvelle apparence. L'ergothérapeute peut envisager des mises en situation à l'extérieur, dans les lieux fréquentés pour améliorer la confiance en soi dans une dynamique de participation sociale. ETP, conseils et mise en valeur de la femme par le biais de mises en situations sont de rigueur en ergothérapie. Mieux se sentir dans son nouveau corps peut également constituer un point sur lequel l'ergothérapeute peut travailler, en complément des aides techniques.

3.4 HYPOTHÈSE

Mon hypothèse est le fruit d'une démarche réflexive, d'observations concrètes d'une exploration méthodique de la littérature et de la prise en compte des témoignages des patientes, elle suggère que **l'utilisation d'aides techniques spécifiques favorisant la féminité chez les femmes en situation de handicap moteur non dégénératif peut contribuer à améliorer leur estime de soi, leur participation sociale et leur qualité de vie globale.**

4 CADRE DE RECHERCHE

4.1 PROBLÉMATISATION

Les résultats du cadre conceptuel concernant l'utilisation des aides techniques favorisant la féminité chez la femme en situation de handicap moteur non dégénératif font ressortir un questionnement quant à leur préconisation en ergothérapie. Ce questionnement ne peut connaître une réponse dans le cadre conceptuel. Il révèle en effet des interrogations quant à l'utilisation des aides techniques pour favoriser la féminité chez les femmes en situation de handicaps moteurs non dégénératifs. Ce constat soulève la question de leur préconisation dans le domaine de l'ergothérapie. Bien que le questionnement ne puisse connaître une réponse définitive dans le cadre conceptuel, il est essentiel de poursuivre les recherches documentaires et de recueillir les perspectives des ergothérapeutes confrontés à cette situation. « *Il est peu fréquent que la construction du cadre opératoire conduise directement à la collecte de l'information* » (Mace, Pétry, 2000). Il est de rigueur (et cela même après les recherches documentaires) de se demander si les ergothérapeutes sont confrontés à cette situation. On peut également se demander si c'est un sujet préoccupant pour beaucoup de femmes. Les ergothérapeutes interviennent-ils réellement pour pallier cette problématique ? Quelles sont les aides techniques que les ergothérapeutes préconisent dans ce cas ? Utilisent-ils d'autres moyens de rééducation/réadaptation ? S'agit-il plutôt de mises en situation ? D'orientation vers d'autres professionnels ? D'entraînement ? Pensent-ils que d'autres professionnels s'intéressent à cette problématique ? Dans ce cas, quels sont ces professionnels ? Quel impact peut avoir la féminité sur la participation sociale ?

4.2 OBJECTIFS DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE

Une enquête exploratoire a été réalisée afin de répondre aux questions soulevées lors du cadre conceptuel et d'évaluer la pratique en l'ergothérapie.

Cette enquête exploratoire vise à atteindre des objectifs globaux et spécifiques. L'objectif global est de confronter l'ergothérapie aux aides techniques pour la féminité afin d'évaluer la pertinence et l'intérêt de la recherche dans ce domaine. Les objectifs spécifiques de l'enquête sont les suivants :

- Dresser un état des lieux de la pratique de l'ergothérapie dans le contexte de la prise en charge d'une patiente souhaitant retrouver sa féminité. Cela permettra de comprendre comment l'ergothérapie est actuellement impliquée dans l'amélioration de la participation sociale des femmes dans cette situation
- Examiner la place des aides techniques dans le contexte de la féminité. Il s'agit de comprendre comment les aides techniques peuvent être utilisées pour aider les femmes à retrouver leur féminité et à surmonter les obstacles liés à leur condition.
- Obtenir un aperçu des moyens exploités pour résoudre la problématique de la féminité. Cela implique d'explorer les différentes approches, méthodes et outils utilisés en ergothérapie pour aider les femmes à retrouver leur identité féminine et à améliorer leur qualité de vie.

En réalisant cette enquête, il sera possible de mieux comprendre le rôle de l'ergothérapie et des aides techniques dans le contexte de la féminité, ainsi que d'identifier les bonnes pratiques et les éventuelles lacunes afin d'améliorer les interventions et les services proposés aux femmes concernées.

4.3 CHOIX MÉTHODIQUES

4.3.1 CHOIX DE L'ENVIRONNEMENT

4.3.1.1 Lieux d'enquête :

Cette enquête est menée à l'échelle nationale, couvrant l'ensemble du territoire français, ce qui permet d'obtenir des résultats homogènes prenant en compte la diversité des pratiques en ergothérapie. L'avantage d'une enquête menée à l'échelle nationale est qu'elle permet de recueillir des données provenant de divers contextes géographiques, culturels et socio-économiques. Les ergothérapeutes exerçant dans une même région ont souvent suivi des formations similaires et partagent des connaissances communes. En élargissant le périmètre de recherche à l'ensemble du pays, nous avons l'opportunité d'explorer des réponses et des pratiques influencées par différentes formations, environnements et méthodes de travail en incluant des répondants issus de différentes régions, tels que Paris, Nice, Beauvais, Lyon ou Berck. L'objectif de cette approche nationale est de garantir que les conclusions de l'enquête soient généralisables à l'ensemble de la population ergothérapeutique française.

L'enquête menée à l'échelle nationale permet de recueillir des données pertinentes et variées, contribuant ainsi à une meilleure compréhension des enjeux liés à la prise en charge de la féminité et à l'amélioration des interventions ergothérapeutiques dans ce domaine.

4.3.1.2 Choix de la population :

Malgré la spécificité du sujet, cette enquête permet d'obtenir le témoignage d'un grand nombre d'ergothérapeutes, ce qui contribue à une meilleure compréhension de la problématique étudiée. Pour assurer la pertinence de la recherche et répondre aux questions posées, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis.

Les participants sollicités pour cette enquête sont des ergothérapeutes travaillant auprès d'adultes, en particulier des femmes, présentant un handicap moteur non dégénératif résultant d'un accident. Les ergothérapeutes spécialisés en pédiatrie ainsi que ceux travaillant avec des adultes atteints de troubles moteurs dégénératifs tels que la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson seront exclus de cette étude.

Les établissements retenus pour la recherche comprennent les Centres de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), les Centres Médico-Chirurgicaux de Réadaptation (CMCR), les Centres de Réadaptation Fonctionnelle (CRF) et les hôpitaux disposant d'une unité de rééducation. Ces établissements sont généralement spécialisés dans la réadaptation et la prise en charge des personnes en situation de handicap moteur. Les atteintes prises en compte dans cette enquête peuvent être d'origine neurologique, comme un accident vasculaire cérébral (AVC), à condition que l'atteinte ne soit pas dégénérative. Elles peuvent également être d'origine traumatologique, telles qu'une amputation ou une paralysie consécutive à un traumatisme.

En définissant ces critères d'inclusion et d'exclusion, l'enquête vise à cibler spécifiquement les ergothérapeutes travaillant dans des contextes similaires, afin d'obtenir des informations pertinentes et cohérentes sur la prise en charge de la féminité dans le cadre de ces situations particulières de handicap moteur non dégénératif.

4.3.2 CHOIX DES OUTILS

4.3.2.1 L'intérêt du questionnaire :

L'objectif de cette étude est d'explorer le rôle de l'ergothérapeute dans la recommandation d'aides techniques visant à rétablir la féminité d'une personne et à améliorer

sa participation sociale. Après une réflexion approfondie et une comparaison des différents outils de recherche, le choix s'est porté sur l'utilisation d'un questionnaire. Une approche quantitative (ou corrélationnelle) sera adoptée (Mace, Pétry, 2000). Étant donné la nature délicate de la problématique de la féminité, les entretiens, en raison de leur caractère personnel, ne semblent pas adaptés. Ils auraient pu être pertinents s'ils avaient été proposés à d'anciennes patientes mais pour respecter les contraintes de la loi Jardé, le choix a été redirigé. Dans cette situation, la recherche vise à répondre à la question de l'existence des aides techniques et de leurs utilisations. Les récits de vie ne présentent pas d'intérêt dans ce contexte, tandis que les groupes de discussion limitent la précision de la réponse à la question de recherche. Le recours à un questionnaire pour les ergothérapeutes permet d'obtenir des réponses multiples à des questions identiques, ce qui facilite les conclusions et offre un aperçu plus complet des modalités de pratique.

D'après l'élaboration d'un questionnaire du *Guide pratique de recherche en réadaptation* rédigé par Sylvie Tétreault (professeure retraitée de l'Université Laval au Canada et de la Haute école de santé de Suisse occidentale) et Pascal Guillez (ergothérapeute diplômé en Pédagogie des Sciences de la Santé), « *le questionnaire sert principalement à standardiser un recueil de données précises et souvent quantifiables* » (Tétreault, Blais-Michaud, 2014)

Les questions seront fermées. Bien que la plupart des questions proposent aux répondants de justifier leur réponse ou d'ajouter d'autres éléments, ces questions, dites « semi-fermées », sont incluses dans les questions fermées (Tétreault, Blais-Michaud, 2014). Elles permettent l'émergence de réponses quantitatives, ce qui rend cette méthode particulièrement pertinente. En ce qui concerne les aides techniques liées à la féminité, deux aspects sont recherchés : leur connaissance par les ergothérapeutes et celles qu'ils préconisent.

4.3.2.2 La construction du questionnaire

Le questionnaire adoptera une approche quantitative en se basant principalement sur des questions dichotomiques et des listes de pointages ce qui permettra de mettre en évidence des données chiffrées qui seront utiles pour les conclusions de l'étude (Tétreault, Blais-Michaud, 2014). Cette approche permet également de limiter la monotonie du questionnaire et rend sa passation plus agréable et rapide pour les participants. Toutefois, une dernière question ouverte sera incluse. Elle permettra aux répondants d'argumenter et d'apporter des informations plus larges et personnelles, contrant ainsi le risque de non-exhaustivité des réponses.

L'anonymat des participants favorisera une expression plus sincère des données, contribuant ainsi à la fiabilité des résultats.

4.3.2.3 Limites de l'outil de recherche

Le questionnaire implique plusieurs aspects contraignants. Il est essentiel de veiller à la construction des questions de manière qu'elles fournissent des éléments de réponse pertinents à la question de recherche. Il est nécessaire de rassembler un échantillon de participants suffisamment représentatif afin de pouvoir généraliser les résultats ou du moins mener des analyses statistiques significatives (Tétreault, Blais-Michaud, 2014). Un autre aspect contraignant est la subjectivité. Cet outil ne permet pas de s'assurer que le répondant a compris les questions et la formulation de ces dernières influence la réponse des ergothérapeutes. Il faut prendre en compte la méthodologie, notamment la présence excessive de questions ouvertes qui peuvent fatiguer les participants. Il faut donc veiller à varier la nature des questions. Le manque de contact avec les ergothérapeutes participants peut mener à la perte de certaines informations. L'envoi anonyme du questionnaire signifie qu'il peut être falsifié car n'importe qui peut y répondre et vérifier qu'il s'adresse à la population cible est dès lors impossible, de même que la véracité des réponses ne peut être vérifiée.

4.3.2.4 Les modalités de l'enquête

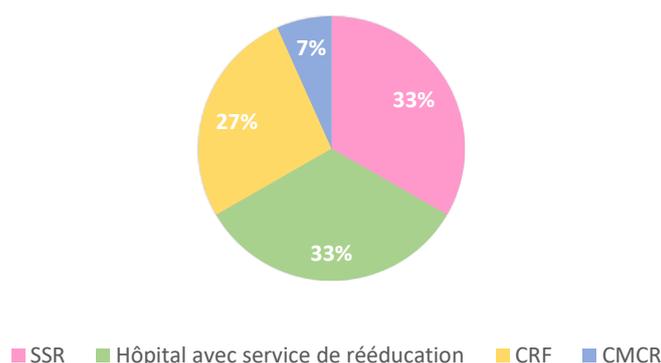
Le questionnaire comprend un total de 12 questions. L'objectif est de recueillir l'opinion d'un maximum de professionnels afin d'obtenir des réponses basées sur leur expérience individuelle et spécifique. Bien qu'un ergothérapeute puisse parler pendant 20 minutes des aides qu'il utilise, la diversité des réponses ne permettra pas de couvrir toutes les aides qui peuvent être utilisées pour améliorer la féminité des femmes en situation de handicap moteur, d'où la nécessité de synthétiser le questionnaire. Le temps estimé pour y répondre est d'environ dix minutes, mais cette estimation varie d'un professionnel à l'autre en fonction de son investissement, de son intérêt pour le sujet, de son expérience et du temps dont il dispose pour y répondre.

Le questionnaire comprend une introduction contextuelle qui rappelle la question de recherche, la population ciblée, la définition de la féminité et explique les différentes parties du questionnaire. Il se divise en trois parties : la première partie aborde la féminité (questions 1 à 5) et interroge les ergothérapeutes sur la place de la féminité dans le domaine de l'ergothérapie. La deuxième partie traite de la participation sociale (questions 6 et 7) et interroge sur l'amélioration de la participation sociale en utilisant cette nouvelle féminité. La troisième partie

concerne les aides techniques (questions 8 à 12) et permet aux ergothérapeutes de partager leur propre expérience concernant l'utilisation des aides techniques favorisant la féminité. La plupart des questions (11 questions sur 12) sont fermées. Les questionnaires ont été rédigés sur le site internet *Drag n Survey*.

Le questionnaire a été envoyé à 15 structures différentes, et 22 ergothérapeutes y ont répondu. Ce nombre semble satisfaisant compte tenu des informations recherchées dans le cadre d'un mémoire de recherche en ergothérapie portant sur cette question de recherche. Parmi ces structures on compte 5 Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) (33%), 5 Hôpitaux avec service de rééducation (33%), 4 Centres de Rééducation fonctionnelle (CRF) (27%) et un Centre Médico-Chirurgical de Réadaptation (CMCR) (7%).

Types de structures ayant répondues à l'enquête



4.3.2.5 Le déroulement de l'enquête

Le questionnaire a été élaboré entre janvier et février 2023. Après plusieurs échanges et diverses corrections, l'outil a été validé par la directrice du mémoire. Certaines questions ont été supprimées, et les différentes parties portant sur la féminité, la participation sociale et les aides techniques ont été ajoutées pour couvrir tous les aspects pertinents. La sélection des structures participantes à l'enquête a été réalisée en effectuant des recherches sur Internet. Les questionnaires ont été envoyés par courrier électronique aux différents professionnels, dont les adresses ont été obtenues par le biais d'appels téléphoniques. Lors de ces appels, les ergothérapeutes ciblés ont été avertis des informations importantes ainsi que du contexte du mémoire de recherche, afin de s'assurer de leur intérêt pour la question de recherche et de leur capacité à fournir des réponses constructives. Le questionnaire n'a pas été partagé sur les réseaux sociaux afin de garantir la fiabilité des réponses en veillant à ce qu'elles soient fournies

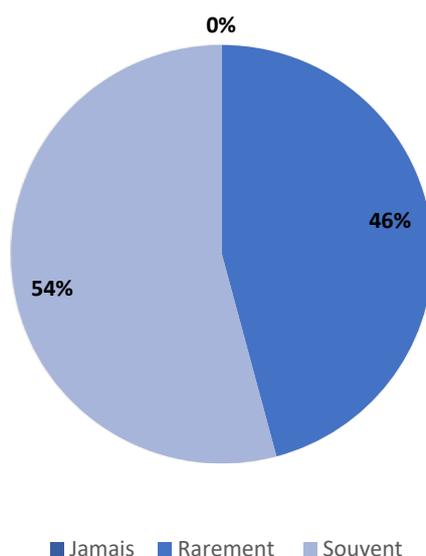
par la population cible. Au début du mois de mars, le questionnaire a été envoyé aux participants identifiés. Deux semaines plus tard, l'analyse des données a été entamée afin de procéder à l'extraction des informations pertinentes et de préparer les conclusions de l'étude.

4.4 LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE.

Une analyse descriptive des résultats a été réalisée. Pour rappel, le contexte du mémoire est rappelé avant le début du questionnaire (question de recherche, population ciblée, définition de la féminité, explication des différentes parties du questionnaire).

⇒ *Partie I : La féminité*

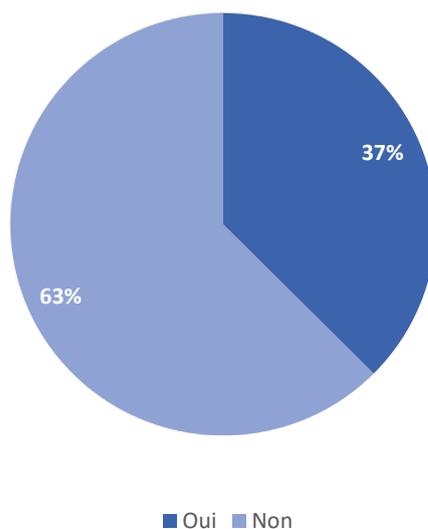
Question n°1 : « *Avez-vous rencontré des patientes confrontées à cette problématique ?* ».



Sur les 22 ergothérapeutes, 12 d'entre eux en ont souvent rencontrées. Les 10 autres ergothérapeutes disent rarement en rencontrer. Aucun ergothérapeute interrogé n'en a jamais rencontré.

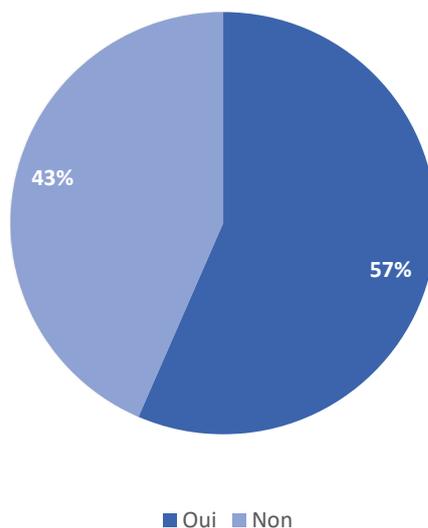
Question n°2 : « *Est-ce une demande que les patientes formulent spontanément ?* » *

* Cette question s'explique du fait du caractère intime que peut impliquer la féminité, du caractère prioritaire ou secondaire de s'occuper de sa féminité.



15 ergothérapeutes sur 24 rapportent que ces femmes ne formulent pas spontanément de demande en lien avec leur féminité.

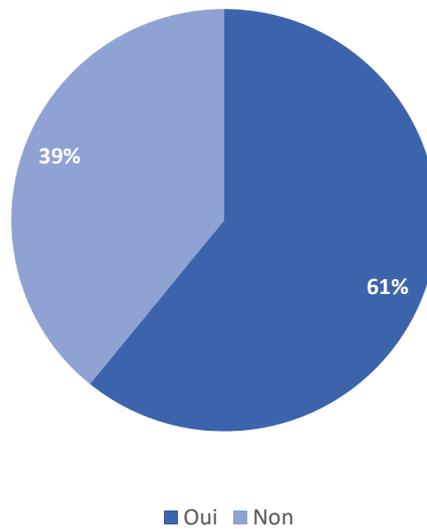
Question n°3 : « *Est-ce un sujet récurrent chez les femmes ?* »



15 ergothérapeutes sur 24 disent que c'est un sujet récurrent.

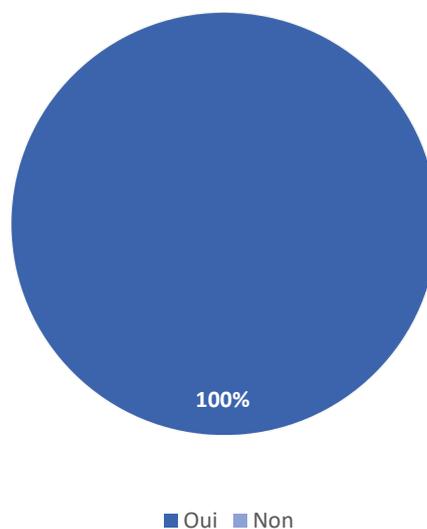
Question n°4 : « *Est-ce un sujet difficile à aborder pour les patientes ?* » *

* Ici encore se pose la question de l'intimité, de la relation thérapeutique.



13 ergothérapeutes affirment que c'est un sujet difficile à aborder pour les patientes.

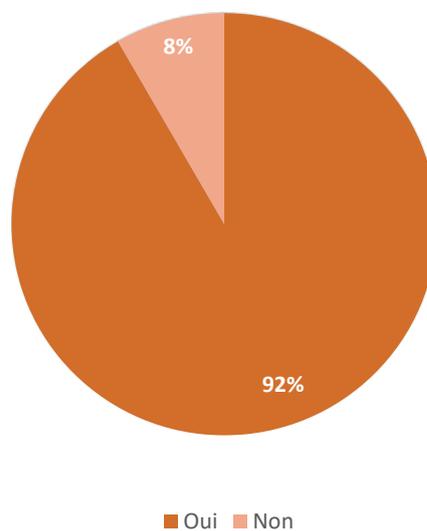
Question n°5 : « *Avez-vous l'impression que l'ergothérapeute peut aider les femmes à retrouver leur féminité ?* »



Tous les ergothérapeutes interrogés valident la place de la féminité dans l'ergothérapie.

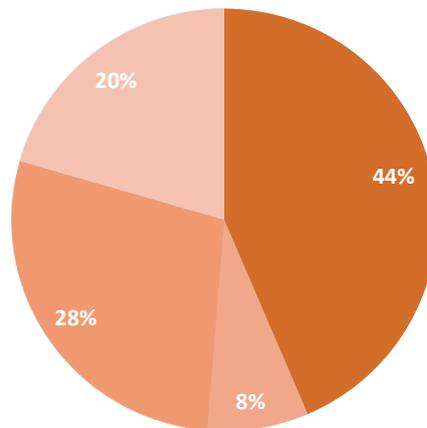
⇒ ***Partie II : La participation sociale***

Question n°6 : « *Pensez-vous que retrouver sa féminité peut améliorer la participation sociale ?* ».



22 ergothérapeutes pensent que l'amélioration de la féminité peut favoriser la participation sociale.

Question n°7 : « *Avez-vous déjà préconisé des aides pour faciliter le retour de la féminité ?* »
(Plusieurs réponses possibles)

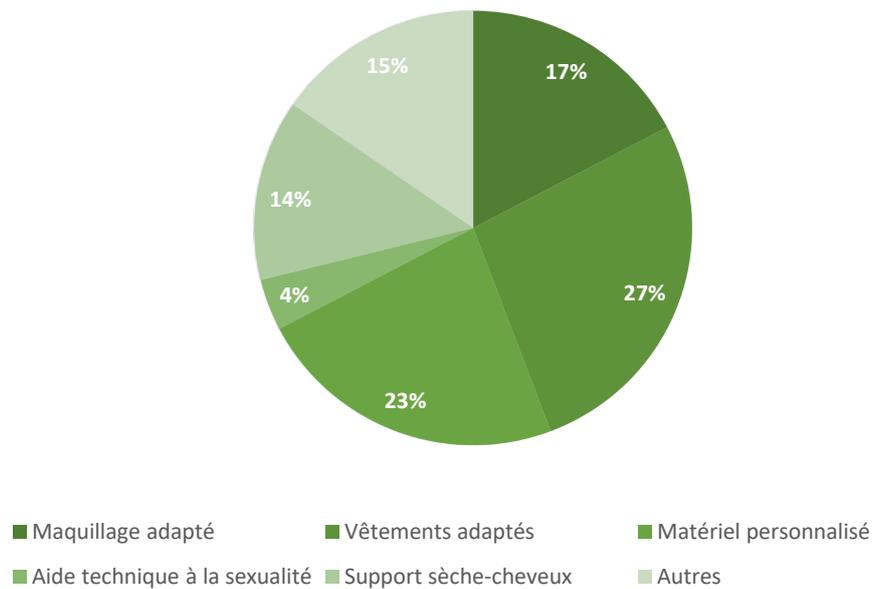


■ Aides techniques ■ Aides humaines ■ Aides professionnelle ■ Autre

17 ergothérapeutes ont déjà préconisé des aides techniques, 3 ont préconisés des aides humaines (accompagnants à la vie sociale...), 11 ont préconisés des aides professionnelles (psychologues...) et 8 ont préconisés d'autres aides.

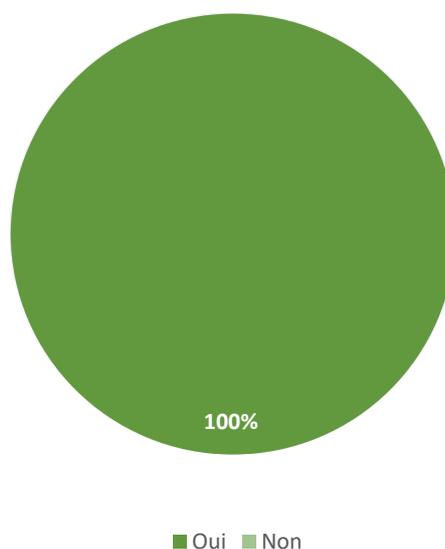
⇒ ***Partie III : Les aides techniques.***

Question n°8 : « *Parmi les aides techniques suivantes, en avez-vous déjà préconisé pour faciliter le retour de la féminité* ».



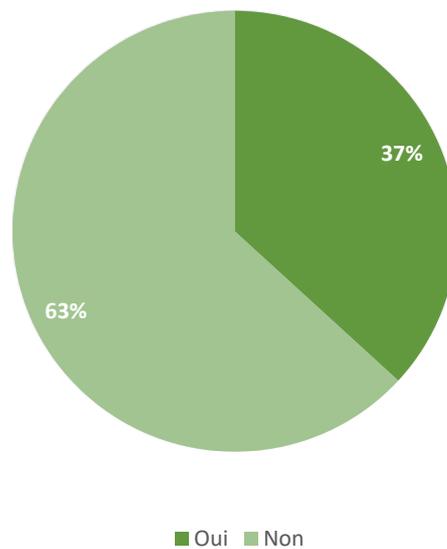
9 ergothérapeutes ont déjà préconisé du maquillage adapté, 14 ont préconisé des vêtements adaptés, 12 du matériel personnalisé (fauteuil, canne...), 2 des aides techniques à la sexualité, 7 ont préconisé un support sèche-cheveux, et 8 ont préconisé d'autres aides.

Question n°9 : « *Pensez-vous que les mises en situation (sortir accompagnée...) peuvent aider les femmes à accepter leur nouvelle féminité et retrouver leur participation sociale ?* »



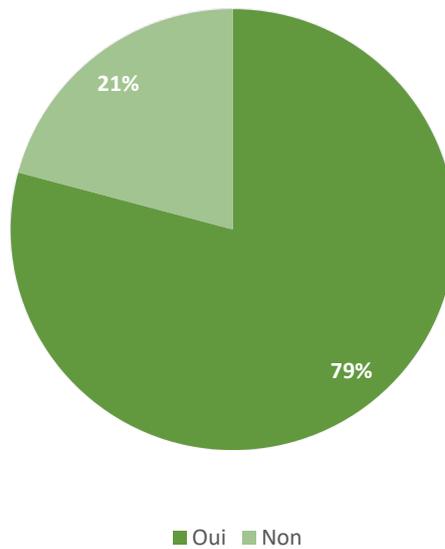
L'intégralité des ergothérapeutes pensent vous que les mises en situation peuvent aider la femme à accepter sa nouvelle féminité et retrouver sa participation sociale.

Question n°10 : « Avez-vous préconisé d'autres aides pour aider les femmes à retrouver leur féminité ? »



12 ergothérapeutes n'en ont pas préconisé d'autres aides.

Question n°11 : « Avez-vous orienté les femmes vers d'autres professionnels au sujet de cette problématique ? »



5 ergothérapeutes n'ont pas orienté ces femmes vers d'autres professionnels.

Question n°12 (facultative) : « Avez-vous d'autres remarques à fournir ? »

Réponses des ergothérapeutes ayant répondues à cette question :

- « Les difficultés qui sont souvent évoquées sont le maquillage, la coiffure, les bijoux. Une patiente m'avait montré une photo d'elle avant, très coquette et féminine alors que maintenant elle se cache sous des manteaux, bonnets et attitude de repli. Surtout l'apparence physique donc. Après je sais qu'elles en parlent beaucoup entre patientes, ça les aide beaucoup. La pair-aidance marche bien pour de nombreux sujets. »
- « Sujet important et pourtant peu exploré. »
- « Sujet intéressant qui amène une réflexion sur les conceptions de cette notion. La notion de féminité n'est pas évidente à définir et est étroitement liée selon moi à ce que la personne se sente elle-même malgré le handicap, étroitement liée à son autonomie au final. Je pense qu'elle est travaillée très largement de façon indirecte parfois. »
- « Souvent les femmes en parlent spontanément car c'est un gros frein pour celles dont la féminité à une place centrale. Peut-être y-a-t-il plus de retenu dans l'expression de cette problématique quand l'interlocuteur est un homme ? »
- « La féminité couplée au handicap fait partie intégrante de notre accompagnement. Parfois c'est un point que la personne ne pense pas prioritaire et pourtant l'accompagnement permet

de reprendre confiance en soi et améliore également la thymie. En rééducation, nous essayons de permettre à la personne de récupérer les capacités nécessaires à la réalisation de ses soins personnels (maquillage, soins, toilette, coiffure) et la reprise des loisirs (sorties entre amis, aller chez l'esthéticienne, chez le coiffeur, faire du shopping). J'essaie de passer beaucoup par le biais de mise en situation afin de montrer à la personne qu'elle est encore capable de faire beaucoup de chose de manière indépendante. Dans le cas où il n'y a pas de récupération possible, j'évoque les aides techniques. Ça arrive beaucoup plus tard puisqu'on évoquera dans ce cas la réadaptation. ».

4.5 ANALYSE DES RÉSULTATS

➤ La féminité chez les patientes en situation de handicap moteur

Les œuvres littéraires n'offrent que peu d'informations concernant la féminité en ergothérapie. De ce fait, pour obtenir des réponses sur l'objet de la problématique, une partie du questionnaire est consacré à l'importance mais aussi à la place qu'occupe la féminité dans la vie quotidienne de la femme en situation de handicap moteur.

On constate dans un premier temps que tous les ergothérapeutes interrogés ont déjà été confrontés à cette problématique. Quant à la fréquence, la majorité disent en rencontrer souvent. Ces chiffres mettent en évidence la récurrence du thème qui nous est confirmé par la question n°3 : 62% des ergothérapeutes considèrent ce sujet comme « récurrent ». Tous les ergothérapeutes interrogés valident donc la place de la féminité dans l'ergothérapie. Parmi ceux qui ont souhaité développer leurs réponses, la majorité explique que les activités liées à la féminité relèvent des activités de la vie quotidienne, et ont donc leur place en ergothérapie. « *L'ergothérapeute peut être un interlocuteur privilégié pour accompagner la patiente dans la redéfinition de la féminité post-traumatisme. L'ergothérapeute s'inscrit dans une démarche notamment de réadaptation, par cette intervention il accompagne la femme dans la reprise de ses activités quotidiennes comprenant notamment la mise en beauté (se maquiller, se coiffer...) et l'habillement (autonomie à l'habillement).* » (Ergothérapeute anonyme). Parmi ces ergothérapeutes, plusieurs évoquent les mises en situation écologiques et les « astuces ».

Cependant, il est important de noter que la plupart des patientes rencontrent des difficultés à exprimer leurs préoccupations liées à la féminité. Ce sujet est souvent délicat à aborder pour les patientes, elles ont du mal à en parler spontanément. Il est donc judicieux de se demander

d'où provient une telle ambivalence entre le nombre de femmes concernées par cette problématique et le nombre de femmes qui en parlent spontanément ?

Les recherches menées dans le cadre conceptuel ont mis en évidence la notion d'intimité. Parler de féminité, c'est aborder des aspects personnels tels que son propre corps, ses préférences, ses inquiétudes et ses intérêts. La question de la sexualité est étroitement liée à la féminité et elle implique également une dimension intime du corps. Parler de ces éléments revient donc à se dévoiler, ce qui souligne l'importance de la relation thérapeutique dans ce contexte. Il est crucial de créer un environnement thérapeutique sécurisant et propice à l'établissement d'une relation de confiance afin de permettre aux patientes de s'exprimer librement sur leur expérience de la féminité et les difficultés qu'elles rencontrent. Cela nécessite une approche sensible et empathique de la part des professionnels de santé, qui doivent être attentifs aux besoins et aux préoccupations spécifiques de chaque patiente.

Tous les participants au questionnaire décrivent l'ergothérapeute comme acteur dans le retour, ou l'amélioration de la féminité de la femme en situation de handicap moteur non dégénératif. Nous avons argumenté la place de l'occupation, des activités de la vie quotidienne en ergothérapie dans le cadre conceptuel. Il en était ressorti que la féminité englobe plusieurs activités de la vie quotidienne. Les activités en lien avec la féminité sont aussi bien activité de soins personnels, qu'activité de loisirs ou de productivité. Quand la féminité est touchée, c'est l'occupation toute entière qui est impactée. Le rôle de l'ergothérapeute est d'« *aider à retrouver de l'autonomie de manière générale et donc l'autonomie pour retrouver de la féminité à travers les AVQ (maquillage, habillage, etc)* » ; « *La féminité fait partie des actes de la vie quotidienne, nous avons de ce fait un rôle à jouer* » (*Ergothérapeutes anonymes*).

➤ La féminité comme moteur de la participation sociale.

Bien qu'ici encore, la littérature fasse rarement le lien entre la féminité et la participation sociale, l'étude des deux sujets distincts nous avait permis d'établir un lien clair entre ces deux notions. La participation sociale c'est se confronter au monde et participer à la vie communautaire dans une dynamique de sociabilisation. La perte ou la diminution de la féminité est une problématique susceptible de donner envie à la femme de se couper du monde et limiter ses interactions. Affronter le regard des autres avec une apparence modifiée demande beaucoup d'efforts. Présenter ce corps à son partenaire est une étape, il doit réapprendre à le découvrir, à accepter le handicap. Ces différents facteurs freinent la vie sociale de la femme et sont susceptibles de générer de l'angoisse. « *Perdre sa féminité peut être très difficile à vivre pour certaines*

patientes, la retrouver peut jouer moralement et peut donner envie à la femme de sortir davantage en ayant moins de gêne avec son handicap » (Ergothérapeute anonyme). Les ergothérapeutes ayant argumentés leur réponse évoquent souvent la confiance en soi. Si elle est capitale pour la participation sociale elle est difficile pour les femmes en situation de handicap moteur. D'après les réponses développées par certains ergothérapeutes dans le questionnaire, la place qu'occupe les anciennes habitudes liées à ce domaine sont susceptibles d'impacter la participation sociale. La notion de confiance en soi, estime de soi revient sensiblement dans toutes les réponses. « *Perdre sa féminité peut être très difficile à vivre pour certaines patientes, la retrouver peut jouer moralement et peut donner envie à la femme de sortir davantage en ayant moins de gêne avec son handicap » (ergothérapeute anonyme).* L'intégralité des ergothérapeutes interrogés pensent que les mises en situation peuvent aider la femme à accepter sa nouvelle féminité et retrouver sa participation sociale. Certains commentent que cela dépend de la personnalité, de l'état psychologique ou du degré d'atteinte de la personne. Encore une fois, beaucoup d'ergothérapeutes évoquent la confiance en soi comme une valeur pouvant être amélioré par les mises en situation en public, « *pour certaines personnes, les mises en situation peuvent se présenter comme un accompagnement pour reprendre confiance en soi et pour motiver la personne mais aussi lui faire prendre conscience de ses compétences.* » (ergothérapeute anonyme).

➤ Les aides techniques dans le domaine de la féminité

Les recherches effectuées pour l'élaboration du cadre conceptuel mettent en évidence la présence d'aides techniques pouvant favoriser la féminité (y était évoqué les manches de maquillage adaptés, les vêtements adaptés, les aides à la sexualité ou encore la personnalisation du matériel médical pour façonner la féminité à sa façon). Trois quarts des ergothérapeutes interrogés ont déjà préconisé des aides techniques pour favoriser la féminité. Les vêtements adaptés (65%) sont de loin l'aide la plus préconisée par les ergothérapeutes questionnés, suivi par le matériel personnalisé (55%) et le maquillage adapté (45%). Essayons de justifier ces chiffres en consultant les réponses apportées par les ergothérapeutes ayant souhaités argumenter la question. Plusieurs similitudes ressortent : « *je connais peu les aides techniques concernant ce sujet...* », « *jamais d'aides techniques* », « *Pas forcément des aides techniques de chez les revendeurs en tout cas, parfois pauvre sur le travail de la féminité selon moi* », « *Un gros manque d'aides techniques à ce niveau-là, notamment chez la population hémiplegique* », « *utilisation d'objets détournés* ». Beaucoup d'aides techniques pour la féminité sont commercialisées par des marques bien spécifiques, méconnues des revendeurs de matériel médical et de ce fait mé-

connues des patients. Les vêtements adaptés sont plus facilement accessibles car plus commercialisés. Le matériel personnalisé quant à lui demande de la créativité et une aide technique (à la mobilité par exemple). Il est donc accessible à tout le monde et peut avoir un impact sur la confiance en soi. Le maquillage adapté, comme l'avait précisé un répondant du questionnaire, est généralement adapté par les ergothérapeutes en grossissant le manche avec de la mousse, ou en le coudant avec du thermoformable. Les ergothérapeutes interrogés ont également proposé « *des accroche bracelet* », « *enfile bas (collant pour robe)* », « *élastique cheveux pour une main* », « *accessoires pour WC* », « *pour la toilette* », « *mise du soutien-gorge* ».

Les aides techniques les plus préconisées sont des aides qui ne sont initialement pas destinées à servir la féminité chez la femme en situation de handicap. Pour beaucoup, on parle d'objets détournés. Ce résultat est compréhensible en raison de l'accessibilité financière et pratique (revendeur) de ces aides techniques. Ces chiffres mettent en évidence un manque important d'aides techniques pour la féminité dans le commerce. Plusieurs raisons peuvent freiner l'acquisition d'une aide technique spécifique au domaine de la féminité. D'une part, on observe une méconnaissance importante des aides qu'il existe à ce sujet (elles sont peu médiatisées, peu proposées). D'autre part la spécificité de ces aides semble réservée à des marques bien spécifique, rarement proposées par les revendeurs. Un(e) ergothérapeute évoque cette problématique : « *Pas forcément des aides techniques de chez les revendeurs en tout cas, parfois pauvre sur le travail de la féminité selon moi* » (ergothérapeute anonyme). En résulte plusieurs contraintes : le prix est plus important, la commande doit se faire sur internet, la production est moins importante et il faut parfois attendre la commercialisation d'un produit (c'est le cas de HAPTA).

➤ Les différentes aides pour encourager la féminité

Le cadre conceptuel souligne la présence d'aides à la féminité qui ne sont pas des aides techniques. Bien que certains ergothérapeutes reconnaissent ne pas chercher à améliorer la féminité des patientes (« *rarement finalement ... je me rends compte que c'est un manque dans ma pratique* » (ergothérapeute anonyme), plusieurs ergothérapeutes expliquent avoir travaillé sur le positionnement (pour effectuer certains gestes), l'apprentissage à une technique ou l'application d'astuces. L'aspect rééducatif permet de valoriser les réussites, prendre conscience de ses capacités et de ses compétences. En partant du principe que les tâches relatives à la féminité relèvent des activités de la vie quotidienne, l'entraînement peut permettre un retour à une vie « normale » en limitant l'utilisation d'aides techniques pouvant être stigmatisantes. La moitié

des ergothérapeutes interrogés ont préconisé des aides professionnelles. Les professionnels mentionnés sont les psychologues, les coiffeurs, les esthéticiens, les sexologues, les gynécologues, les diététiciens, les dermatologues, les socio-esthéticiens, les psychomotriciens et les kinésithérapeutes (« *pour la relaxation* »). L'orientation se fait majoritairement vers des psychologues. Comme évoqué dans le cadre conceptuel, la féminité ne se résume pas au corps. La psyché doit être travaillée pour reprendre confiance en soi et s'accepter. D'après les statistiques, l'esthéticien semble être un professionnel également sollicité pour accompagner la féminité de la femme en situation de handicap moteur. Tous les ergothérapeutes interrogés pensent que les mises en situation, les sorties thérapeutiques peuvent être bénéfiques dans cette situation. D'après les répondants, elles permettent de « *rassurer la patiente d'avoir quelqu'un de bienveillant avec elle* », « *les rassurer, les aider et les sécuriser* », « *reprendre confiance en soi, se motiver, faire prendre conscience de ses compétences* », « *prendre conscience de ses capacités, elle pourra ainsi se rendre compte que les activités antérieures peuvent être réalisables mais parfois d'une autre manière. La mise en situation est là pour les aider à reprendre confiance en elles* », « *pour mettre en confiance* ». Les sorties thérapeutiques contribuent à optimiser la confiance en soi. Pour une première sortie par exemple, il peut être rassurant d'être accompagnée pour affronter le regard des autres et apprivoiser son nouveau corps d'une manière différente. Enfin, dans un esprit d'approche centré sur la personne, les ergothérapeutes parlent dans leur argumentation de l'importance des « *discours bienveillants* », « *entretien informels de revalorisation* », « *pairémulations avec les autres patients* », de « *déstigmatiser* », « *dédramatiser* », « *valoriser* ». La diversité des façons de faire permet d'ouvrir des portes vers des solutions pour optimiser la féminité.

4.6 DISCUSSION

4.6.1 LA QUESTION DE RECHERCHE

Rappel de la question de recherche : En quoi l'ergothérapeute peut-il favoriser la participation sociale des femmes en situation de handicap moteur en utilisant les aides techniques pour restaurer leur féminité ?

L'enquête a apporté des éléments de réponse essentiels à la question de recherche. Elle nous a montré la pertinence du sujet, avec un nombre de femmes concernées non négligeable. Elle rend compte du manque d'aides techniques dans le domaine de la féminité. Ces dernières

sont peu nombreuses et difficilement accessibles. L'enquête souligne l'importance des aides autre que les aides techniques. Les aides professionnelles, le discours et la valorisation sont capitales dans l'amélioration de l'image de soi à la suite d'un accident.

Dans l'enquête, l'avis des ergothérapeutes a pu être pris en compte de façon individuel et global. Les différents lieux de l'enquête contribuent à la diversité des réponses.

4.6.2 LIEN AVEC LE CADRE CONCEPTUEL

➤ La féminité chez les patientes en situation de handicap moteur

Le cadre conceptuel avait permis de mettre en évidence la place que peut occuper la féminité chez les femmes en situation de handicap moteur. Celya Herbin parlait de la féminité comme une forme de liberté des femmes, bien qu'elle puisse parfois être entendue comme une soumission au « *diktat* » (Froidevaux-Metterie, 2012) des hommes. « *Une femme, tout en se dédoublant pour qu'il y ait rapport avec un homme a l'opportunité de s'épanouir autrement, en dehors de tous les traits, postures, ou attitudes socialement véhiculées et parfois valorisées, et surtout autrement de ce que peuvent la plupart des hommes, épanouissement pouvant prendre mille visages, mais toujours singulier à chacune, et relevant ainsi de l'expression et non pas de la représentation, car il n'y a nulle essence de ce qu'on appelle : la féminité.* » (Herbin, 2015). Les résultats du questionnaire ont mis en avant la volonté de ses femmes à retrouver leur féminité. D'après les œuvres bibliographiques consultées on pourrait suggérer qu'en tant que femme en situation de handicap, la dépendance limite l'accès à cette liberté. Or, la féminité, qui se travaille et se module, domaine « *singulier à chacun* », offre une forme de liberté, celle d'appréhender son corps comme on l'entend. « *Soigner sa beauté, s'habiller, c'est une sorte de travail qui lui permet de s'approprier sa personne* » (Froidevaux-Metterie, 2012). Les réponses du questionnaire soulignent la difficulté des femmes à formuler spontanément une demande en lien avec leur féminité. Les activités relevant de ce domaine peuvent être compliquées à réaliser pour les femmes en situation de handicap moteur d'un point de vue physiologique et psychologiques puisqu'elles relèvent souvent de l'intimité. Il est essentiel d'aborder la beauté féminine dans sa dimension de projet, en se questionnant sur le sens que revêt cette activité par laquelle une femme façonne quotidiennement son image, considérée par Camille Froidevaux-Metterie comme une étape préliminaire essentielle à son intégration dans le monde qui l'entoure (Froidevaux-Metterie, 2012).

➤ La féminité comme moteur de la participation sociale.

Après un long chemin de résilience, les femmes peuvent être en mesure de s'impliquer dans la participation sociale. L'enquête a vérifié l'importance des mises en situation, des sorties thérapeutiques pour favoriser la participation sociale et appréhender le monde dans ce nouveau corps. D'après les résultats et en regard de la littérature, l'amélioration de la féminité, donc une meilleure confiance en soi, favorise la participation sociale en impactant positivement la qualité de vie des femmes en situation de handicap moteur. « *La qualité de la participation sociale dépend des choix des personnes et des possibilités offertes et valorisées par le contexte de vie.* » (Fougeyrollas, 2010).

➤ Les aides techniques dans le domaine de la féminité

Le cadre conceptuel a relevé l'existence de certaines aides techniques telles que HAPTA par l'Oréal, la ligne de vêtements adaptés de Faduma Farah, le HandyLover ou encore les aides personnalisées. Les résultats de l'enquête révèlent un manque d'aides techniques pour faciliter les activités liées à la féminité chez les femmes en situation de handicap moteur. Pour comparaison, en élaborant le cadre conceptuel il fut très compliqué de trouver les aides énumérées dans la première partie. La féminité semble être un univers très peu étudié dans le monde du handicap, par exemple, HAPTA fait seulement son apparition en 2023. Les vendeurs de matériel médical, comme l'ont clairement expliqué les ergothérapeutes répondants au questionnaire, n'ont donc pas la main sur ces aides qui émergent seulement. Cette émergence limite non seulement la production mais également l'accessibilité puisqu'elles sont proposées par des marques bien spécifiques. Pour un tel objectif, celui de se maquiller par exemple, les patientes auront plutôt recours aux services des ergothérapeutes pour adapter les produits. Sans dénigrer le travail des ergothérapeutes en adaptation du matériel de vie la quotidienne, il sera certainement moins esthétique qu'une aide spécifiquement pensée pour ce besoin (typiquement HAPTA dans le cas présenté) rappelant d'avantage le milieu médical.

➤ Les différentes aides pour encourager la féminité

Les résultats de l'enquête prônent l'importance de la discussion, de la relation thérapeutique, du dialogue pour favoriser la féminité. Discuter, rassurer, dans une dynamique centrée sur la personne et humanitaire peut valoriser la femme sans passer par des aides compliquées qui peuvent être angoissantes pour les patientes (s'investir dans une association par exemple). On remarque que les autres aides, comme les aides collectives sont peu conseillées par les ergothérapeutes.

4.6.3 CRITIQUE DE L'ENQUÊTE

Les résultats de l'enquête ont permis de répondre aux objectifs définis préalablement. Cependant, il convient de reconsidérer l'utilisation du questionnaire et sa formulation. Les termes employés dans les différentes questions étaient peut-être trop similaires, ce qui rendait difficile la compréhension de leurs nuances. Cette similarité a entraîné des redondances dans les réponses. Le manque de questions ouvertes a limité l'expression des répondants, alors que les questions fermées (semi-ouvertes) ont souvent révélé leur volonté de développer leurs idées. Il est important de prendre en compte ces observations afin d'améliorer la pertinence et l'efficacité des questionnaires utilisés dans de futures études. Une révision attentive des termes et des formulations des questions, ainsi qu'une meilleure prise en compte de la nécessité d'inclure des questions ouvertes permettraient d'obtenir des réponses plus riches et approfondies de la part des participants. Cette adaptation contribuerait à une meilleure compréhension des nuances et des spécificités des opinions et des expériences des répondants, offrant ainsi une vision plus complète du sujet étudié.

L'enquête par questionnaire peut jouer un rôle important en recueillant les opinions et les expériences des professionnels de l'ergothérapie. En interrogeant les praticiens sur leur utilisation des aides techniques liées à la féminité, on obtient des informations précieuses sur leurs préconisations, leurs avantages perçus, les défis rencontrés et les considérations spécifiques à prendre en compte lors de l'intervention auprès de femmes en situation de handicap moteur. Cependant, il convient de noter que le questionnaire seul ne peut fournir toutes les réponses nécessaires à mes questionnements. Une approche complémentaire, telle que des entretiens approfondis avec des ergothérapeutes spécialisés dans la prise en charge des femmes atteintes de handicaps moteurs, ainsi que l'étude de cas concrets, pourraient être envisagées pour obtenir une vision plus complète et approfondie de la problématique. En combinant les résultats du questionnaire avec une recherche documentaire approfondie et des perspectives cliniques, il serait possible de mieux comprendre les besoins spécifiques des femmes en situation de handicap moteur non dégénératif en ce qui concerne la féminité, ainsi que les interventions ergothérapeutiques appropriées. Cette approche intégrée permettrait de développer des recommandations fondées sur des preuves solides et de mettre en place des stratégies d'intervention plus efficaces pour soutenir ces femmes dans leur quête de retrouver leur féminité et d'améliorer leur qualité de vie.

4.6.4 INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS EN REGARD DU MODÈLE

Pour reprendre les termes du cadre conceptuel, le MOH (Modèle de l'Occupation Humaine) peut être détaillé selon trois grandes parties : L'Être, l'Agir et le Devenir (Kielhofner, 1995). L'Être peut être défini par la volition, la volonté d'une patiente à se préoccuper de sa féminité. La féminité constitue ses valeurs si c'est un domaine important pour elle, ses centres d'intérêts si elle éprouve du plaisir lors de la réalisation de ses activités centrées sur la féminité et sa causalité personnelle. Cette volition face à la féminité a été bousculée par l'arrivée du handicap. L'Agir et ses trois niveaux sont essentiels pour répondre à la question de recherche. La participation occupationnelle de la femme ou activité qui, globalement, reste la même mais doit être aménagée. Les habiletés (motrices dans le cas présent) perturbées par le handicap impactent la participation occupationnelle. Réaliser l'activité de féminité demandera la modification des façons de faire antécédentes. Le Devenir, conséquence de l'Agir prend son sens grâce à l'enquête pré-établie. Si les « *expériences vécues constituent l'identité occupationnelle* » (Morel-Bracq, 2017), alors le handicap a participé à l'identité occupationnelle des patientes et mérite d'être pris en compte à travers du travail sur les aides techniques, du travail pluriprofessionnel, du travail sur le discours et la confiance en soi. Les facteurs d'identité personnelle de la femme, si on se base sur la féminité, vont lui permettre de se motiver pour retrouver cette dernière. Ces facteurs favoriseront la confiance en soi. En reprenant les informations offertes par les ergothérapeutes répondant, la participation sociale connaîtra un impact positif. La relation thérapeutique offre un environnement sécurisant et rassurant, idéal pour affronter de monde dans son nouveau corps.

4.7 CONCLUSION

4.7.1 SYNTHÈSE DU TRAVAIL EFFECTUÉ

Les recherches du cadre conceptuel ont permis de cibler et de définir le thème du mémoire. Choisir un sujet comme la féminité est délicat et ambiguë. C'est pour cette raison que les termes doivent indépendamment être bien définis pour éviter les confusions. L'enquête a permis d'apporter des éléments de réponses à la question de recherche. Néanmoins plusieurs questions persistent. Comment se sentent les femmes face à un problème lié à la féminité ? Quel est leur avis sur l'importance du sujet ? Mériterait-il d'y avoir plus d'aides techniques pour cette fonction dans le commerce ? Quelles sont les limites de vente des revendeurs de matériel médical ? Sont-ils concernés par la vente d'aides techniques à la féminité ? Est-ce un sujet auquel les ergothérapeutes pensent quand ils évoquent les soins personnels ? Comment se sent une

personne lorsqu'elle est confrontée au handicap de son partenaire ? Serait-ce judicieux d'utiliser le pluridisciplinarité pour résoudre cette problématique ? Quel est le résultat d'une participation sociale améliorée ? Est-ce une notion répandue chez les ergothérapeutes ? La dernière question du questionnaire, qui était facultative, expose l'implication et le soutien de certaines ergothérapeutes face à la problématique de la féminité chez la femme en situation de handicap moteur. Elle fait naître un espoir quant à la prise en compte de ce sujet dans la prise en soin de la patiente que cela importe.

4.7.2 REPRISE DE L'HYPOTHÈSE

Notre hypothèse initiale suggère que l'utilisation d'aides techniques adaptées pour promouvoir la féminité chez les femmes en situation de handicap moteur non dégénératif peut avoir un impact positif sur leur estime de soi, leur participation sociale et leur qualité de vie globale.

En confrontant nos résultats du questionnaire aux données recueillies, nous pouvons évaluer la validité de notre hypothèse. Les réponses des participants démontrent une corrélation positive entre l'utilisation d'aides techniques et les différents aspects de la vie des femmes en situation de handicap moteur. Cela renforce notre hypothèse et suggère que les aides techniques peuvent effectivement jouer un rôle significatif dans l'amélioration de leur bien-être. En partant de l'idée que la féminité peut jouer un rôle central dans la construction de l'identité et de l'estime de soi chez les femmes, nous pouvons donc suggérer, et le confirmer grâce à l'enquête, que les aides techniques adaptées peuvent agir comme des facilitateurs en offrant des solutions pratiques pour surmonter les obstacles physiques liés au handicap.

Quelle que soit la conclusion tirée de l'analyse des résultats, il est important de rappeler que les recherches sont souvent complexes et sujettes à diverses interprétations. Les résultats du questionnaire constituent une étape importante pour évaluer notre hypothèse, mais il est essentiel de les interpréter avec prudence et de les contextualiser par rapport au domaine de l'ergothérapie et de la féminité dans le contexte du handicap moteur.

4.7.3 POSITIONNEMENT EN TANT QUE FUTUR PROFESSIONNELLE

Le mémoire de recherche en ergothérapie offre une expérience formatrice, malgré son aspect initial qui peut sembler assez théorique. Il favorise le développement de l'esprit critique,

de la rigueur et de la persévérance. En ce qui concerne le sujet de recherche, il a considérablement enrichi mes connaissances et ma pratique. Les thématiques de la féminité, de l'estime de soi et de la confiance en soi me tiennent particulièrement à cœur. J'aspire à travailler sur ces sujets dans ma future pratique professionnelle, en collaboration avec mes patientes.

Les connaissances acquises sur les différentes aides techniques et leur impact me seront précieuses dans ma pratique. J'intégrerai et mettrai en œuvre ces connaissances pour aborder la question de la féminité avec les patientes en situation de handicap moteur. Je suis consciente de l'importance de créer un climat de confiance dans la relation thérapeutique afin de briser les tabous et faciliter les échanges sur ce sujet.

Ce mémoire m'a permis de consolider mes compétences professionnelles et de développer une approche plus complète et empathique envers mes futurs patient(e)s. Je suis déterminée à poursuivre mes efforts pour soutenir les femmes en situation de handicap moteur dans leur quête de féminité, d'estime de soi et de confiance en elles.

4.8 OUVERTURE

Mon mémoire de recherche en ergothérapie a permis d'explorer en profondeur la question de la féminité chez les femmes en situation de handicap moteur. À travers l'analyse des réponses obtenues grâce au questionnaire, nous avons pu mettre en évidence des éléments clés qui témoignent de l'importance de cette thématique dans la pratique de l'ergothérapie.

Cependant, il est essentiel de souligner que ce travail de recherche ne constitue qu'une étape dans la compréhension et l'accompagnement de la féminité chez ces patientes. De nombreuses questions demeurent encore sans réponse et de nouveaux axes de réflexion émergent. Ainsi, il est primordial de poursuivre les investigations dans ce domaine, en explorant notamment les spécificités culturelles, sociales et individuelles qui influencent la perception et l'expression de la féminité chez les femmes en situation de handicap moteur. De plus, il serait intéressant d'approfondir l'impact des différentes aides techniques sur la confiance en soi, l'estime de soi et la participation sociale de ces femmes. Enfin, il est important de souligner l'importance d'une approche holistique et centrée sur la personne dans la pratique de l'ergothérapie. En considérant la féminité comme un aspect fondamental de l'identité de chaque femme, il est essentiel d'adopter une approche respectueuse, inclusive et sensible aux besoins spécifiques de chaque individu.

Ce mémoire de recherche ouvre de nouvelles perspectives et invite à approfondir notre compréhension de la féminité chez les femmes en situation de handicap moteur. En intégrant ces connaissances dans la pratique clinique, nous pouvons contribuer à l'amélioration de la qualité de vie, de l'autonomie et de la participation sociale de ces femmes, en les accompagnant sur le chemin de la réappropriation de leur féminité et de leur épanouissement personnel.

4.9 BIBLIOGRAPHIE :

- Anaut, M. (2005). Résilience et personnes en situation de handicap. *Reliance*, 15, 16-18. <https://doi.org/10.3917/reli.015.0016>
- Autonomies. (2023, Janvier 15). La vie relationnelle ou affective et la santé sexuelle pour toutes et tous. *EnVie d'amour*. <https://www.autonomies.be/visiter/envie-amour/>
- Bailey, K. A., Gammage, K. L., van Ingen, C., & Ditor, D. S. (2017). "My body was my temple" : A narrative revealing body image experiences following treatment of a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 39(18), 1886-1892. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1211753>
- Berrewaerts, J., Fries, V., Goblet, D., Jacques, V., Mille, C. & Mercier, M. (2016). Handicap, sexualité et citoyenneté. *La Revue Nouvelle*, 3, 48-55. <https://doi.org/10.3917/rn.163.0048>
- Burot-Besson, I. (2018). Le corps à travers le regard. In M. Piot (ed.) *Du corps imaginaire à la singularité du corps : le féminin en question* (p. 59-70). L'Harmattan.
- Cyrulnik, B. (2018). Traumatisme et résilience. *Rhizome*, 69-70, 28-29. <https://doi.org/10.3917/rhiz.069.0028>
- Cyrulnik, B. (2013). La résilience : un processus multicausal. *Revue française des affaires sociales*, 15-19. <https://doi.org/10.3917/rfas.125.0015>
- Deborah, P. (2015). *La Peine d'être vécue*. Les Arènes. 1-24
- Deborah, P., & Cohen, S. (2021). *Une vie à inventer : L'incroyable leçon de vie de la première Française bionique*. ALBIN MICHEL. 1-18

- Delcey, M. In déficiences motrices et situations de handicaps, APF, 2002, pages 1-17.
- Faduma. (2023, Janvier 5). Making fashion accessible to all. Fadumasfellowship. <https://www.fadumasfellowship.com/>
- Fainsilber, L. (2008). 2. Féminisme et féminité. Dans : , L. Fainsilber, Le livre bleu d'une psychanalyste: Une lecture singulière de Lacan (pp. 153-156). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.
- Fougeyrollas, P., Dumont, C. (2010). "Constructions identitaires et résilience en réadaptation », vol.22, n°1-2, p. 22-26.
- Fougeyrollas, P., (2004). Définition de la participation sociale selon le PPH : *Revue internationale sur les concepts, les définitions et les applications ; Développement humain, handicap et changement social* : 13 (1-2), 3-10
- Freud, S. (2016). *La féminité*. Edition Payot, p.64-81. Ce livre est un recueil, il contient une préface de Pascale Molinier et les quatre principaux essais de Freud, soit un cas clinique, deux textes théoriques et une conférence de vulgarisation : "*Psychogenèse d'un cas d'homosexualité féminine*" (1920), "*Quelques conséquences psychiques de la différence des sexes*" (1925), "*À propos de la sexualité féminine*" (1931), et "*La féminité*" (1933).
- Froidevaux-Metterie, C. (2012). La beauté féminine, un projet de coïncidence à soi. *Le Philosophoire*, 38, 119-130. <https://doi.org/10.3917/phoir.038.0119>
- Guillez, P., & Tétréault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.
- Haxy. (2023, Janvier 15). A propos du projet Haxy. Haxy Moteur. <https://www.haxy.be/moteur/a-propos-du-projet-haxy/>
- Handylover. (2023, Janvier 8). Handylover Original. Handylover. <https://handylover.com/handylover-original/>

- Herbin, C. (2015). La psychanalyse, la féminité. *Figures de la psychanalyse*, 29, 91-103. <https://doi.org/10.3917/fp.029.0091>
- Insee (2022). Handicap et dépendance. *Femmes et hommes, l'égalité en question*. Insee Références, 50-51.
- Jan, M. (2010). Le corps féminin fantasmé : De la naissance du mannequin en 1858 à l'abolition du corset en 1906. *Hypothèses*, 13, 247-255. <https://doi.org/10.3917/hyp.091.0247>
- Korff-Sausse, S. (2016). Y a-t-il une créativité au féminin ?. *Le Coq-héron*, 226, 137-146. <https://doi.org/10.3917/cohe.226.0137>
- Kielhofner, G. (1995). Le modèle de l'occupation humaine : Aperçu des concepts actuels. (S, Meyer, Trad.)
- Lalemant, D. (2018). Le corps à travers le regard. In M. Piot (ed.) *Du corps imaginaire à la singularité du corps : le féminin en question* (p. 43-53). L'Harmattan.
- L'Oréal. (2023, Janvier 5). Découvrez Hapta. L'Oréal. <https://www.loreal.com/fr/articles/science-et-technologie/hapta-ces-2023-lancome-innovation/>
- Mace, G., & Pétry, F. (2010). *Guide d'élaboration d'un projet de recherche en sciences sociales*. De Boeck Supérieur.
- Machado, P (2021). Une collection pour les femmes en fauteuil roulant en vedette à la London Fashion Week. *Terrafemina*
- Malabou, C. (2012). Le sens du « féminin ». *Revue du MAUSS*, 39, 236-244. <https://doi.org/10.3917/rdm.039.0236>

- Montcharmont, L. (2013). Handicap et accès aux aides techniques. *Empan*, 89, 118-124. <https://doi.org/10.3917/empa.089.0118>
- Morel-Bracq, MC. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. 2^{ème} édition. De Boeck Supérieur.
- Parizot, I. (2012). 5 – L'enquête par questionnaire. Dans : Serge Paugam éd., *L'enquête sociologique* (pp. 93-113). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.paug.2012.01.0093>
- Poriel, G., (2016). Ergothérapie et participation sociale : quels liens pour quelle pratique ?. *ErgOTHérapies*, 61, 5-12
- Siegrist, D. (2005). Préserver sa féminité. Dans : Charles Gardou éd., *Naître ou devenir handicapé* (pp. 85-98). Toulouse:Eres <https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2005.04.0085>
- Stiker, H.J. In aspect socio-historiques du handicap moteur, APF, 2002, pages 38-47
- Van Rillaer, J. V. (2019, mai 6). *Les femmes selon Freud*. Mediapart. <https://blogs.mediapart.fr/jacques-van-rillaer/blog/060519/les-femmes-selon-freud>
- Wilcock, A. (1998). Réflexions sur agir, être et devenir. *Revue canadienne d'ergothérapie*, (65), 248-256.

4.10 ANNEXES :

Annexe I : Permission de travestissement

Annexe II : Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article L. 114

Annexe III : Tableau représentatif du nombre de femmes parmi les personnes handicapées et dans l'ensemble de la population selon l'âge en 2018 (en %) selon une enquête de l'Insee.

Annexe IV : Schéma Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) d'après Kielhofner.

Annexe V : Art. L.165-1, Code de la sécurité sociale

Annexe VI : Retranscription questionnaire ergothérapeute n°1

Annexe VII : Retranscription questionnaire ergothérapeute n°2

Annexe I : Permission de travestissement



⇒ Permission de travestissement. Autorisation préfectorale de porter le pantalon pour « raisons médicales ». A renouveler tous les trimestres. On peut voir ce document dans l'atelier de Rosa, au château de By, près de Fontainebleau.

Source de la photo : franceinfo

Annexe II : Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article L. 114

12 février 2005 JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Texte 1 sur 135

LOIS

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)

NOR : SANX0300217L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE I^{er}
DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Article 1^{er}

Avant l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 146-1 A ainsi rédigé :

« *Art. L. 146-1 A.* – Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2^e, 3^e, 5^e et 7^e du I de l'article L. 312-1 et d'associations n'y participant pas. »

Article 2

I. – Le chapitre IV du titre I^{er} du livre I^{er} du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1^{er} Avant l'article L. 114-1, il est inséré un article L. 114 ainsi rédigé :

« *Art. L. 114.* – Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

2^e L'article L. 114-1 est ainsi modifié :

a) Le premier alinéa est remplacé par deux alinéas ainsi rédigés :

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »

« L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. » ;

b) Le second alinéa est supprimé ;

3^e Le second alinéa de l'article L. 114-2 est ainsi rédigé :

« A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées. »

II. – 1. Les trois premiers alinéas du I de l'article 1^{er} de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé deviennent l'article L. 114-5 du code de l'action sociale et des familles.

2. Les dispositions de l'article L. 114-5 du code de l'action sociale et des familles tel qu'il résulte du I du présent II sont applicables aux instances en cours à la date d'entrée en vigueur de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 précitée, à l'exception de celles où il a été irrévocablement statué sur le principe de l'indemnisation.

III. – Les dispositions du a du 2^e du I et du II du présent article sont applicables à Mayotte et dans les Terres australes et antarctiques françaises.

IV. – Le livre V du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1^{er} Avant le chapitre I^{er} du titre IV, il est inséré un chapitre préliminaire ainsi rédigé :

« CHAPITRE PRÉLIMINAIRE
« Principes généraux

« *Art. L. 540-1.* – Le premier alinéa de l'article L. 114-1, l'article L. 114-5 et le quatrième alinéa de l'article L. 146-1 sont applicables à Mayotte. » ;

Annexe III : Tableau représentatif du nombre de femmes parmi les personnes handicapées et dans l'ensemble de la population selon l'âge en 2018 (en %) selon une enquête de l'Insee (Handicap et dépendance. *Femmes et hommes, l'égalité en question*).

Part des femmes parmi les personnes handicapées et dans l'ensemble de la population selon l'âge en 2018 (en %).

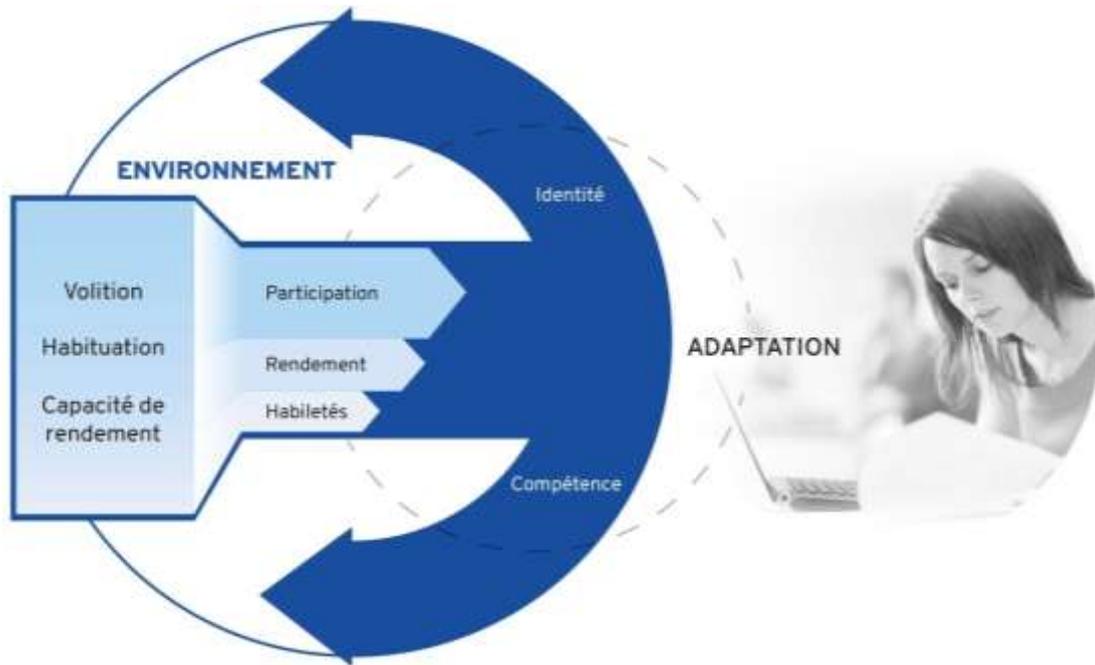
| | Personnes handicapées | Ensemble de la population |
|-----------------------|-----------------------|---------------------------|
| 16-34 ans | 42,9 | 50,2 |
| 35-49 ans | 53,1 | 49,9 |
| 50-64 ans | 59,4 | 52,0 |
| 65 ans ou plus | 56,9 | 56,0 |
| Ensemble | 56,0 | 52,0 |
| <i>dont 16-64 ans</i> | <i>54,9</i> | <i>50,7</i> |

Note : le handicap est apprécié au sens de l'indicateur GALI (personnes se déclarant fortement limitées dans les activités que les gens font habituellement).

Champ : France métropolitaine, personnes de 16 ans ou plus vivant dans un logement ordinaire.

Source : Insee, enquête Statistiques sur les ressources et les conditions de vie (SRCV) 2018.

Annexe IV : Schéma Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)



Traduction du schéma du processus d'adaptation occupationnelle (d'après Kielhofner, 2008, p.108)

Annexe V : Art. L.165-1, Code de la sécurité sociale

Le remboursement par l'assurance maladie des dispositifs médicaux à usage individuel, des tissus et cellules issus du corps humain quel qu'en soit le degré de transformation et de leurs dérivés, des produits de santé autres que les médicaments visés à l'article L. 162-17 et des prestations de services et d'adaptation associées est subordonné à leur inscription sur une liste établie après avis d'une commission de la Haute Autorité de santé mentionnée à l'article L. 161-37. L'inscription est effectuée soit par la description générique de tout ou partie du produit concerné, soit sous forme de marque ou de nom commercial. L'inscription sur la liste peut elle-même être subordonnée au respect de spécifications techniques, d'indications thérapeutiques ou diagnostiques et de conditions particulières de prescription et d'utilisation.

Les conditions d'application du présent article, notamment les conditions d'inscription sur la liste, ainsi que la composition et le fonctionnement de la commission sont fixées par décret en Conseil d'Etat.

La procédure et les conditions d'inscription peuvent être adaptées en fonction des dispositifs selon leur finalité et leur mode d'utilisation.

Annexe VI : Retranscription questionnaire ergothérapeute n°1

1) Avez-vous rencontré des patientes confrontées à cette problématique ?

⇒ Souvent

2) Est-ce une demande que les patientes formulent spontanément ?

⇒ Oui

3) Est-ce un sujet récurrent chez les femmes ?

⇒ Oui

4) Est-ce un sujet difficile à aborder pour les patientes (intimité) ?

⇒ Non

5) Avez-vous l'impression que l'ergothérapeute peut aider les femmes à retrouver leur féminité ?

⇒ Oui, par la recherche de solutions, astuces pour aider la femme en face de nous à correspondre à ses attentes de féminité (apparence, soins personnels, bijoux, image de soi etc).

6) Pensez-vous que retrouver sa féminité peut améliorer la participation sociale ?

⇒ Oui. Si la personne souhaite être féminine et ne pense plus l'être autant qu'avant, cela peut entamer sa confiance en elle et contribuer à modifier ses comportements sociaux ou son ressenti lors de ses sorties etc. En effet, indirectement l'idée de l'image de soi, de sa confiance, son assurance qui sont touchées.

7) Avez-vous déjà préconisé des aides pour faciliter le retour de la féminité ?

⇒ Aide technique

⇒ Aide professionnelle (autres thérapeutes : psychologue, psychomotricien...)

⇒ + Astuce, changement manipulations gestuelles. Utilisation objets détournés. Pas forcément des aides techniques de chez les revendeurs en tout cas, parfois pauvre sur le travail de la féminité selon moi.

8) Parmi les aides techniques suivantes, en avez-vous déjà préconisé pour faciliter le retour de la féminité ?

- ⇒ Maquillage adapté
- ⇒ Vêtements adaptés
- ⇒ Matériel personnalisé (fauteuil, canne...)
- ⇒ Aide technique à la sexualité (Handylover)
- ⇒ Support sèche-cheveux
- ⇒ + Bijoux, accessoires coiffure, pour toilette, pour les WC, chaussettes, sorties, etc

9) Pensez-vous que les mises en situation (sortir accompagnée...) peuvent aider les femmes à accepter leur nouvelle féminité et retrouver leur participation sociale ?

- ⇒ Oui, pourquoi pas. Dans mon centre (hospitalier) je ne suis pas concernée mais dans l'idée oui si les sorties thérapeutiques sont envisageables au contraire.

10) Avez-vous préconisé d'autres aides pour aider les femmes à retrouver leur féminité ?

- ⇒ Oui. Je pense au soutien psychologique au sein de notre prise en charge mais également incitation à un suivi. Accompagnement ou incitation à l'écriture pour travailler sur leur ressenti, image, recherche...

11) Avez-vous orienté les femmes vers d'autres professionnels au sujet de cette problématique ?

- ⇒ Oui : Psychologue, sexologue, gynécologue, diététicienne, dermatologue... etc.

12) Avez-vous d'autres remarques à fournir ?

- ⇒ Sujet intéressant qui amène une réflexion sur les conceptions de cette notion. La notion de féminité n'est pas évidente à définir et est étroitement liée selon moi à ce que la personne se sente elle-même malgré le handicap, étroitement liée à son autonomie au final. Bonne continuation à vous !

Annexe VII: Retranscription questionnaire ergothérapeute n°2

- 1) Avez-vous rencontré des patientes confrontées à cette problématique ?
⇒ Souvent

- 2) Est-ce une demande que les patientes formulent spontanément ?
⇒ Non

- 3) Est-ce un sujet récurrent chez les femmes ?
⇒ Oui

- 4) Est-ce un sujet difficile à aborder pour les patientes (intimité) ?
⇒ Oui

- 5) Avez-vous l'impression que l'ergothérapeute peut aider les femmes à retrouver leur féminité ?
⇒ Oui

- 6) Pensez-vous que retrouver sa féminité peut améliorer la participation sociale ?
⇒ Oui. La patiente a une nouvelle identité qu'elle doit appréhender. Si c'est une personne qui appréciait s'apprêter il y a tout intérêt à l'accompagner là-dessus afin que sa vie d'avant et celle de maintenant ne soit pas totalement différente.

- 7) Avez-vous déjà préconisé des aides pour faciliter le retour de la féminité ?
⇒ Aide technique
⇒ Aide professionnelle (autres thérapeutes : psychologue, psychomotricien...)

- 8) Parmi les aides techniques suivantes, en avez-vous déjà préconisé pour faciliter le retour de la féminité ?
⇒ Vêtements adaptés
⇒ Matériel personnalisé (fauteuil, canne...)

⇒ + La sexualité n'est pas un point évident à apporter, les patients sont souvent réfractaires à l'aborder

9) Pensez-vous que les mises en situation (sortir accompagnée...) peuvent aider les femmes à accepter leur nouvelle féminité et retrouver leur participation sociale ?

⇒ Oui. Les mises en situation ont un rôle très important pour que la personne prenne conscience de ses capacités. Elle pourra ainsi se rendre compte que les activités antérieures peuvent être réalisables mais parfois d'une autre manière. La mise en situation est là pour les aider à reprendre confiance en eux.

10) Avez-vous préconisé d'autres aides pour aider les femmes à retrouver leur féminité ?

⇒ Oui

⇒ + attache soutien-gorge par exemple.

11) Avez-vous orienté les femmes vers d'autres professionnels au sujet de cette problématique ?

⇒ Non

12) Avez-vous d'autres remarques à fournir ?

⇒ La féminité couplée au handicap fait partie intégrante de notre accompagnement. Parfois c'est un point que la personne ne pense pas prioritaire et pourtant l'accompagnement permet de reprendre confiance en soi et améliore également la thymie. En rééducation, nous essayons de permettre à la personne de récupérer les capacités nécessaires à la réalisation de ses soins personnels (maquillage, soins, toilette, coiffure) et la reprise des loisirs (sorties entre amis, aller chez l'esthéticienne, chez le coiffeur, faire du shopping). J'essaie de passer beaucoup par le biais de mise en situation afin de montrer à la personne qu'elle est encore capable de faire beaucoup de chose de manière indépendante. Dans le cas où il n'y a pas de récupération possible, j'évoque les aides techniques.

Titre :

« Féminité et handicap »

Féminité, participation sociale et aides techniques : l'impact sur les femmes en situation de handicap moteur.

Mots clés :

Féminité – Aides techniques – Participation social – Handicap moteur – Résilience

Résumé :

Les activités liées à la féminité peuvent être d'ordre productives, de soins personnels ou de loisirs, elles occupent donc une place primordiale en ergothérapie. Après un accident, les femmes en situation de handicap moteur doivent affronter et appréhender leur corps différemment. Elles peuvent éprouver une diminution voire une perte de leur féminité, les menant à se replier sur elles-mêmes, et à limiter leurs interactions sociales. Dans une approche centrée sur la personne, une enquête par questionnaire a été effectuée auprès d'ergothérapeutes de la France entière. Les résultats ont montré que la problématique de la féminité était récurrente mais peu abordée, en raison de l'intimité qu'elle implique. Plusieurs ergothérapeutes ont préconisé des aides techniques pour favoriser la féminité de ces femmes, néanmoins, elles sont peu nombreuses et très spécifiques. D'autres aides tels que le soutien psychologique ou les sorties thérapeutiques peuvent également favoriser le retour de la féminité et la confiance en soi. En somme, l'enquête a souligné l'importance de prendre en compte la problématique de la féminité en ergothérapie et de développer des interventions adaptées pour aider les femmes à retrouver leur autonomie et leur qualité de vie.

Keywords :

Femininity – Technical aids – Social participation – Motor distability – Resilience

Abstract :

Activities related to femininity can be productive, personal care, or leisure activities, making them a crucial aspect of occupational therapy. After an accident, women with motor disabilities must face and perceive their bodies differently. They may experience a decrease or loss of their femininity, leading them to withdraw and limit their social interactions. In a person-centered approach, a questionnaire survey was conducted among occupational therapists throughout France. The results showed that the issue of femininity was recurrent but rarely addressed due to the intimacy it implies. Several occupational therapists recommended technical aids to promote the femininity of these women; however, they are few in number and highly specific. Other aids, such as psychological support or therapeutic outings, can also promote the return of femininity and self-confidence. In summary, the survey emphasized the importance of addressing the issue of femininity in occupational therapy and developing appropriate interventions to help women regain their autonomy and quality of life.