

MASTER DE SPÉCIALISATION EN ÉTUDES DE GENRE

Nom : Jonniaux

Prénom : Nathan

Des troubles de la routine sexuelle à l'*empowerment* construire sa sexualité avec une ou plusieurs maladies chroniques

Promotrice : Mona Claro, Université de Liège

Lectrice : Sarah O'Neill, Université Libre de Bruxelles

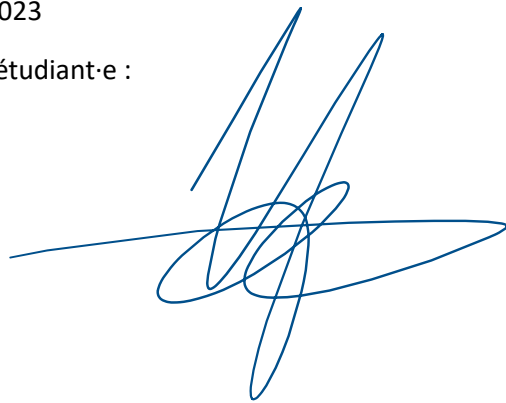
Je déclare qu'il s'agit d'un travail original et personnel et que toutes les sources référencées ont été indiquées dans leur totalité et ce, quelle que soit leur provenance. Je suis conscient·e que le fait de ne pas citer une source, de ne pas la citer clairement et complètement constitue un plagiat et que le plagiat est considéré comme une faute grave au sein de l'Université. J'ai notamment pris connaissance des risques de sanctions administratives et disciplinaires encourues en cas de plagiat comme prévues dans le *Règlement des études et des examens de l'Université catholique de Louvain* au Chapitre 4, Section 7, article 107 à 114.

Au vu de ce qui précède, je déclare sur l'honneur ne pas avoir commis de plagiat ou toute autre forme de fraude.

Nom, Prénom : Jonniaux Nathan

Date : 16/08/2023

Signature de l'étudiant·e :



Remerciements

La réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible sans l'aide, le soutien et le travail de nombreuses personnes.

Je pense premièrement à ma compagne de vie, Florence, avec qui j'ai eu la chance de passer ces 5 dernières années. Elle m'a toujours soutenu dans mon parcours académique et a hautement contribué à ma réussite. Je suis heureux qu'elle ait pu créer les conditions matérielles nécessaires à la réalisation de ce mémoire, et je suis heureux que nous ayons construit une relation dans laquelle je peux également contribuer à sa réussite professionnelle. Le soutien mutuel que nous avons mis en place est précieux. Toutes les heures passées à écrire ce mémoire ont été possibles grâce au travail quotidien qu'elle réalise non seulement professionnellement mais aussi dans notre maison et auprès de nos enfants. Je ne peux que m'imaginer lui rendre la pareille en continuant de construire une relation où travailler à rendre possible des moments ensemble et des moments à soi est primordial.

J'aimerais remercier mes parents, qui m'ont toujours soutenu dans mon parcours, tout choix confondu. Qui ont toujours été présent·e·s pour écouter mes doutes. Qui ont également pu s'occuper de nos enfants pour qu'on puisse se reposer – ou pour que je puisse travailler. J'ai également une chance immense d'avoir deux parents ayant pu me soutenir financièrement pendant 7 ans d'étude. Je mesure cette chance avec beaucoup d'humilité et de gratitude.

Mes sœurs, Adeline et Inès, qui sont une présence au quotidien, pour moi, pour Florence, pour les enfants. Qui sont aussi une bouffée d'air frais. Quand les doutes dépassent les certitudes. J'apprends beaucoup d'elles. Elles m'inspirent dans de petites et grandes choses de la vie. Par leur détermination. Leur force. Leur douceur.

Mon collègue et ami, Alix, avec qui j'ai eu des discussions passionnantes au cours de ces deux années dans le master genre. Et avec qui je mesure à chaque rencontre et à chaque message l'importance de s'entourer de chercheureuses qui vont dans la même direction.

Maxence Ouafik, ami et médecin généraliste qui a accepté de relire et de donner son avis sur une partie de mon mémoire quand j'en ai eu besoin.

Ma promotrice, Mona Claro. Qui, par sa rigueur et sa précision, m'a poussé à produire un mémoire à la hauteur de mes attentes. Qui, par ses conseils de lecture, m'a ouvert sur de nombreuses perspectives théoriques, tout en me rassurant sur les limites d'un mémoire, qui ne peut accueillir qu'une petite partie des possibilités d'analyse.

Finalement, toutes les personnes qui organisent le master genre, étudiant·e·s, professeur·e·s et administratif·ve·s. Pour les cours réellement enrichissants et les discussions formelles et informelles qui l'étaient tout autant.

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
1. MÉTHODOLOGIE ET MÉTHODES DE RECHERCHE	5
A. L'ENTRETIEN COMME MÉTHODE PRIVILÉGIÉE POUR ÉTUDIER LA SEXUALITÉ.....	7
B. OUVRIR LE RECRUTEMENT À TOUT TYPE DE MALADIE : LIMITES DE LA RECHERCHE	11
C. OUTILS D'ANALYSE DES ENTRETIENS	15
2. CONSTRUIRE SON PARCOURS SEXUEL AVEC LA MALADIE.....	18
A. DOULEURS CHRONIQUES ET VIE QUOTIDIENNE	19
i. <i>Vivre avec le Syndrome d'Elhers-Danlos</i>	20
ii. <i>Travail émotionnel et gestion de la douleur</i>	22
B. DOULEURS GÉNITALES, GENRE ET ORIENTATIONS SEXUELLES	26
i. <i>Entrer dans la sexualité hétérosexuelle avec des douleurs vaginales</i>	27
1. Étudier le vaginisme en sciences sociales	27
2. Pénétrabilité et redevabilité hétérosexuelle	30
ii. <i>Entrer dans la sexualité homosexuelle avec le phimosis</i>	34
3. DE L'EXPÉRIENCE CORPORELLE À L'EMPOWERMENT EFFECTIF	37
A. DÉFINIR LE CORPS ET LE PLAISIR SEXUEL	37
B. STRATÉGIES CONJUGALES ET CHOIX DES PARTENAIRES	41
i. <i>De l'adaptation à l'abstention sexuelle</i>	42
ii. <i>Le critère de réciprocité et la dégénéralisation de la sexualité</i>	47
1. De l'exigence de réciprocité chez les partenaires... ..	47
2. ... aux partenaires actifs dans l' <i>empowerment</i>	49
C. <i>EMPOWERMENT ET MALADIES CHRONIQUES, QUELS LIENS ?</i>	54
CONCLUSION	55
BIBLIOGRAPHIE.....	60
ANNEXES	64
RÉSUMÉ	68

Introduction

Qu'est-ce que c'est, le plaisir sexuel ? Cette question a constitué le point de départ de cette recherche. De nombreuses réponses peuvent lui être apportées selon la position depuis laquelle on parle. Pour ma part, je suis anthropologue et chercheur·e en études de genre. Si le plaisir sexuel peut être étudié selon un point de vue biologique, je m'y intéresserai en tant que construction sociale [Andro *et al.*, 2010]. Je n'entends pas par « construction sociale » que le plaisir sexuel n'existerait pas, ou ne serait pas une réalité en tant que telle [Le Bot, 2014]. Dans une perspective sociologique, j'entends par là que « la sexualité relève d'un apprentissage et les individus y sont socialisés » [Andro *et al.*, 2010 : 8]. Je me rattache en ce sens à la théorie des scripts sexuels de John H. Gagnon et William Simon [(1973) 2017]. Ils expliquent que l'excitation sexuelle elle-même « *depends on the presence of culturally appropriate eliciting stimuli composed of persons, motives, and activities combined to produce significant sexual actors in sexual situations* » [Ibid. : 6]. Rébecca Lévy-Guillain [2022] explique à ce titre que la capacité à éprouver du désir sexuel correspond à la capacité à donner sens à des manifestations corporelles comme étant proprement sexuelles. Comme je le développerai au cours de ce travail, admettre le plaisir sexuel comme une construction sociale ne revient donc pas à nier l'existence du corps ou des sensations corporelles.

Le plaisir sexuel peut également être étudié dans ses dimensions sociales en ce qu'il est au centre de la construction de profondes inégalités de genre (entre hommes et femmes¹) et de classe en termes de socialisation au plaisir et au désir [Andro *et al.*, 2010 ; Koedt, 2010 ; Legouge, 2016 ; Geffroy, 2018 ; Lévy-Guillain, 2022]. Dans l'« Enquête sur la sexualité en France » publiée en 2008, Henri Leridon faisait remarquer qu'une majorité des hommes et des femmes participant à l'enquête estiment avoir eu autant envie que leur partenaire d'entreprendre leur dernier rapport sexuel. Cependant, les femmes déclarant en avoir eu « plus envie » que leur partenaire sont moins de 3%, contre 17% des hommes [Leridon, 2008]. Au cours du dernier rapport sexuel, 76.4% des femmes déclarent avoir eu un orgasme, contre 90.8% des hommes. Les inégalités au niveau de la sexualité se retrouvent également dans les imaginaires sexuels, les fantasmes des hommes hétérosexuels qui se masturbent en regardant de la pornographie étant fondés dans des « idées de conquête et de possession des corps féminins » [Vörös, 2020 : 47]. Au niveau de l'accès au soin, Laurence Guyard [2010] remarque enfin que la

¹ Au cours de ce travail, lorsque je me référerai aux « hommes » et aux « femmes », je me référerai aux personnes cisgenres, c'est-à-dire des personnes pour qui le sexe assigné à la naissance correspond à leur identité de genre.

sexualité et le désir des femmes sont des sujets qui ne sont pas abordés en consultation gynécologique, du moins pas en dehors de l'hétérosexualité reproductive.

Dans ce mémoire, je ne m'intéresserai pas uniquement à la construction du plaisir sexuel. Je m'intéresserai à la construction de la sexualité de personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques. Selon Sciensano, en Belgique, « 29.3% de la population de 15 ans et plus déclare souffrir d'une maladie ou d'une affection chronique » [Van der Heyden et Charafeddine, 2019]. Nelly Agrinier et Anne-Christine Rat définissent la maladie chronique par « la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer » [2010 : 14]. Cet état se définit également par ses implications dans la vie quotidienne, que ce soit vis-à-vis des traitements ou de l'accompagnement médical prolongé qu'il nécessite ou vis-à-vis des difficultés ou incapacités à réaliser certaines activités sociales. J'aimerais cependant me distancier en partie de cette définition en me rattachant au courant de recherche appelé *disability studies*. Ces études proposent une conception sociale du handicap [Revillard, 2019a] qui peut être étendue aux maladies chroniques. Les *disability studies* conçoivent le handicap comme le produit d'un environnement inadapté plutôt que comme le résultat de « caractéristiques individuelles et biologiques » [Brasseur, 2021 : 348]. C'est à ce titre que j'ai décidé d'étudier les maladies chroniques dans leurs dimensions sociales et dans leurs implications matérielles.

Lorsque j'ai débuté ce travail, ma première question de recherche a été de me demander comment des événements corporels médicaux pouvaient amener des individus à redécouvrir leur plaisir sexuel. Cette question se fondait à la fois sur les résultats du premier mémoire que j'ai réalisé en anthropologie à l'Université de Liège et sur des expériences personnelles. Le mémoire portait sur le parcours de soin d'hommes cisgenres hétérosexuels concernés par la dysfonction érectile. J'ai étudié comment ils étaient pris en charge en tant que patients dans le Centre d'Étude et de Traitement des Sexopathologies Masculines (CETISM) qui appartient au service d'urologie du CHU de Liège. En juin 2022, j'étais invité à participer aux journées d'étude « Santé et sexualité : pratiques, techniques et savoirs » organisées à Aubervilliers par l'Association Française de Sociologie (AFS) et l'Institut national d'études démographiques (Ined). J'y ai présenté une partie de mon mémoire qui portait sur la technique chirurgicale d'implant d'une prothèse pénienne chez des patients désireux de retrouver une fonction érectile. Mon intervention s'intitulait « Technicisation de la (dys)fonction érectile : parle-t-on de plaisir ? ». À partir de mes observations de terrain et des entretiens menés avec des patients et leur partenaire, j'expliquais que le traitement de la dysfonction érectile constituait un projet de revalidation de la sexualité coïtale pour des couples hétérosexuels. Différents enjeux

traversaient cette volonté de retrouver une sexualité coïtale, parmi lesquels la stabilité et le maintien du couple, l'expérience sociale pour ces hommes de se retrouver (ou de risquer de se retrouver) dans une position masculine de subordination [Connell, 2005], et l'expérience émotionnelle de perte d'estime de soi. Pouvoir avoir une érection pour pouvoir pénétrer revenait tant pour les médecins que pour les patients à résoudre ces situations. Selon eux, retrouver une sexualité pénétrative allait également de pair avec la retrouvaille d'un plaisir sexuel. Ce plaisir sexuel apparaissait moins dans les discours comme un enjeu primordial que comme un *bonus*, peu mis en question tant il est pensé comme découlant naturellement de la pénétration. Pourtant, j'avais eu l'occasion de rencontrer deux couples dont le parcours ne collait pas avec cette appréhension. Les conjoints du premier couple, malgré l'implant pénien, n'avaient pas retrouvé de satisfaction sexuelle mutuelle. Ils ont rompu au cours de ma recherche. Les conjoints du deuxième couple, qui avaient décidé de ne pas apporter de traitement à la dysfonction érectile, avaient quant à eux découvert des pratiques et des plaisirs sexuels non coïtaux, décentrés de l'érection, qui les satisfaisaient entièrement. Ces observations ont été un des points de départ de cette recherche, posant premièrement la question : qu'est-ce que ce plaisir sexuel qui ne semble finalement pas si évident ?

Avant de devenir une question de recherche, cette interrogation s'est ensuite confrontée à une intuition relative à une expérience personnelle. En octobre 2021, j'étais admis dans une clinique de la région liégeoise pour une circoncision. La circoncision m'avait été conseillée par un urologue pour résoudre la présence de mycoses sur mon gland que je ne parvenais pas à traiter depuis plusieurs semaines. De retour chez moi après l'opération, je devais changer mon pansement de manière journalière, pansement qui entourait la verge tout en laissant dépasser le gland. Environ un mois avait été nécessaire pour la cicatrisation, ce qui impliquait pendant cette période de ne pas avoir de rapports sexuels pénétratifs ni d'activités masturbatoires pénienues. L'érection elle-même risquait de tirer sur les fils nécessaires à la cicatrisation. Au bout des deux premières semaines, alors que j'avais toujours un bandage, je me suis néanmoins accordé du plaisir sexuel par stimulation du gland, en prenant soin de ne pas faire de mouvements qui pouvaient être douloureux voire problématiques pour la cicatrisation. J'ai alors été surpris de découvrir une sensation d'orgasme que je n'avais encore jamais connue et qui n'était pas rattachée à une éjaculation.

Si je raconte en détail cette expérience intime, c'est parce qu'elle a été décisive dans la construction de la présente recherche. J'observais qu'un geste chirurgical et les contraintes qu'il avait imposé à ma sexualité m'avaient permis de découvrir une pratique et un plaisir sexuel que je ne connaissais pas et que j'ai pu par la suite intégrer à mon répertoire sexuel. Le lien entre

une maladie, son traitement et leurs effets dans ma sexualité m'apparaissaient clairement. Mais ce qui était de l'ordre de l'intuition nécessitait d'être problématisé. La littérature portant sur la construction sociale du plaisir sexuel m'y a aidé. Si une partie de cette littérature s'y intéresse dans une volonté de documenter les inégalités entre les hommes et les femmes, une autre partie s'y intéresse vis-à-vis des potentialités émancipatrices que comporte le plaisir sexuel. Je mobiliserai à ce titre le travail de Rachel Spronk [2014] sur la sexualité de jeunes travailleurs et travailleuses dans le Kenya post-colonial. À partir de l'expérience de ces jeunes, elle conçoit le plaisir sexuel comme un outil de distinction sociale et d'affirmation de la féminité. Je mobiliserai également le concept d'« *effective empowerment* » de Janet Holland et ses collègues [1992] qui décrivent les caractéristiques genrées de la sexualité sous pression.

D'un mémoire qui s'interrogeait sur les dimensions sociales du plaisir sexuel, j'en suis venu à développer de nombreuses questions. Comment la sexualité interagit-elle avec la maladie ? Les maladies, de par leurs effets sur la vie sociale et sexuelle des individus, incitent-elles à découvrir de nouvelles pratiques sexuelles ? Permettent-elles, comme j'en ai fait l'expérience, d'élargir une définition personnelle du plaisir sexuel ? Mais la question principale qui constituera le fil rouge de ce travail, relative aux parcours que j'ai eu l'occasion d'étudier, est la suivante : comment les maladies chroniques peuvent contribuer à construire une sexualité décentrée des normes hétérosexuelles ?

J'aimerais définir deux aspects importants de cette question. Premièrement, la maladie chronique y apparaît comme agent de transformation. Je me base là sur un principe hérité des *multispecies studies*, qui cherchent à comprendre ce que des organismes non-humains ont à voir avec l'organisation politique et sociale humaine [Kirksey et Helmreich, 2010 ; Haraway, 2016]. Je considérerai donc les maladies chroniques en ce qu'elles ont des implications sociales concrètes. Plus largement, comme je le développerai dans la troisième partie de ce travail, sur une base théorique inspirée de Raewyn Connell [2005], je penserai l'expérience corporelle et les pratiques du corps comme fondatrices de la réalité dans laquelle nous vivons. Deuxièmement, j'aimerais définir ce que j'entends par « normes hétérosexuelles ». Je me base sur le concept d'hétéronormativité, qui

« désigne le système, asymétrique et binaire, de genre, qui tolère deux et seulement deux sexes, où le genre concorde parfaitement avec le sexe (au genre masculin le sexe mâle, au genre féminin le sexe femelle) et où l'hétérosexualité (reproductive) est obligatoire, en tout cas désirable et convenable » [Butler, 2006 : 24, traduit par Cynthia Kraus].

J'étudierai donc des parcours sexuels dans leur tendance à s'éloigner de l'hétéronormativité par la difficulté ou l'impossibilité de s'y conformer. Pour ce faire, je

m'appliquerai dans la première partie de ce travail à expliciter les aspects méthodologiques de ma recherche. J'expliquerai ce qui m'a amené à choisir une méthode de recherche qualitative par entretien plutôt qu'une recherche ethnographique de « terrain », qui constitue la méthode privilégiée en anthropologie. J'aborderai ensuite les difficultés rencontrées dans la construction de cette recherche, qui sont inhérentes à l'objet de recherche ainsi qu'aux choix réalisés pour recruter des participant·e·s à l'enquête. Je finirai la partie méthodologique en expliquant comment j'ai analysé les entretiens réalisés, et comment cette analyse s'est progressivement construite avec la littérature sur laquelle se base le mémoire. La deuxième partie de ce travail sera consacrée à la présentation et l'analyse des différentes biographies rencontrées. Je rendrai compte des implications de différentes maladies chroniques dans la vie quotidienne et dans la sexualité des participant·e·s. La description de leurs parcours sera déjà l'occasion d'identifier les nombreuses inégalités de genre dans la construction d'une sexualité avec partenaire. La troisième et dernière partie de ce travail consistera en l'étude des stratégies de distanciation d'avec la sexualité hétéronormative. Il s'agira aussi de porter un regard sur le rôle et la place des partenaires dans la construction d'un *empowerment* dans le domaine de la sexualité.

1. Méthodologie et méthodes de recherche

En anthropologie, notre méthode d'enquête par prédilection est généralement l'ethnographie. Elle se définit entre autres par l'immersion de longue durée sur un terrain déterminé. Cependant, différentes contraintes (spatiales, temporelles) m'ont amené à me distancier de cette méthode pour pouvoir réaliser le présent mémoire. Toutes ces contraintes sont rattachées à mon objet de recherche. Ayant pour ambition d'explorer la notion de « plaisir sexuel », je m'éloignais dès le départ des champs de recherche classiques de l'anthropologie, à savoir l'anthropologie de la parenté, l'anthropologie du religieux ou l'anthropologie économique. La sexualité est habituellement étudiée en anthropologie à l'intérieur de ces champs de recherche parce qu'elle est considérée comme un objet qu'on ne peut comprendre en dehors des nombreux phénomènes sociaux qui organisent les sociétés [Godelier, 2010]. C'est l'une des raisons qui m'a amené à associer un intérêt pour le plaisir sexuel à un intérêt pour la construction de la sexualité de personnes vivant avec une ou plusieurs maladies. Mon travail est cependant peu influencé par l'anthropologie médicale au sens où je me suis peu intéressé aux représentations que les personnes que j'ai rencontrées peuvent avoir sur les maladies et sur la médecine. J'hérite néanmoins de la perspective critique de ce champ anthropologique à l'égard de la biomédecine. J'aimerais à ce titre expliquer comment j'utiliserai dans ce mémoire les quelques références provenant de disciplines médicales.

Les recherches et les résultats proposés dans la littérature médicale méritent en effet d'en faire l'examen critique depuis une perspective de sciences sociales. Néanmoins, faire une lecture critique ne signifie pas qu'il faut se méfier systématiquement des méthodes et des résultats obtenus en sciences médicales. Mes recherches s'inspirent en partie des principes de l'ethnographie collaborative qui suggèrent de considérer toute personne rencontrée sur le terrain comme un·e expert·e [Holmes et Marcus, 2008 ; Rappaport, 2008]. Cela a pour objectif de porter un regard différent sur la relation ethnographique en limitant la hiérarchisation des savoirs, scientifiques d'une part et profanes d'autre part. D'autant plus que dans mon champ de recherche, je suis amené à rencontrer sur le terrain des personnes qui ont étudié en sciences sociales, en médecine, en sexologie et qui ont donc accès à des savoirs scientifiques qui font partie de leur discours. Je ne souhaite donc pas prétendre que les études biomédicales n'ont aucune valeur scientifique digne d'être rapportée comme telle. Cela n'empêche pas que tout ce que je lis et tout ce qui correspond aux « données » de ma recherche (observations, entretiens, lectures) est étudié de manière critique, et spécifiquement au prisme du genre.

Comme l'indique Donna Haraway, « *[i]t matters what stories we tell to tell other stories with; it matters what concepts we think to think other concepts with* » [2016 : 118]. Il m'importe donc d'expliquer en quoi mon travail s'inscrit dans les études de genre, et en quoi cela influence nécessairement les orientations de cette recherche en termes théoriques et méthodologiques. Je rejoins la conception de Candace West et Don H. Zimmerman [1987] selon laquelle le genre est quelque chose qui se « fait » (« *doing gender* »). J'aime compléter cette conception avec celle de Raewyn Connell, qui dans son ouvrage « *Masculinities* » définit le genre « *[as] a way in which social practice is ordered* » [2005 : 71]. Le genre se fait dans les interactions et les pratiques de tous les jours en induisant des différences et des hiérarchies entre les hommes et les femmes, entre ce qui relève du masculin et du féminin, et en les faisant passer pour naturelles là où elles sont en réalité « *produced as a socially organized achievement* » [West et Zimmerman, 1987 : 129]. West, Zimmerman et Connell se retrouvent également en ce point : ce qui se fait passer pour le résultat de différences biologiques stables provient en fait de processus sociaux et historiques instables et contradictoires.

Les apports de ces chercheurs et chercheuses constituent l'armature théorique de ce travail, les bases incontournables qui permettent son écriture. Les pages qui suivent se veulent une mise en abîme de la construction de la recherche sur le plan méthodologique. J'y présenterai d'autres travaux l'ayant inspirée de près ou de loin.

a. L'entretien comme méthode privilégiée pour étudier la sexualité

La question de savoir comment j'allais étudier la construction du plaisir sexuel s'est posée relativement rapidement, et la réponse ne s'est pas faite attendre. Comme pour d'autres domaines de recherche, le travail de récolte de matériaux dans le domaine de la sexualité est dépendant de ce que les protagonistes veulent bien nous laisser voir, de ce qu'ils veulent bien nous dire et de ce à quoi ils veulent ou non que nous participions [Favret-Saada, 1985]. Mais pour des raisons à la fois éthiques et heuristiques, que je ne prendrai pas le temps de développer ici, observer ou participer aux pratiques sexuelles ne constitue pas une méthode satisfaisante pour étudier la sexualité [voir Bazin *et al.*, 2000]. Ayant choisi de ne pas m'intéresser à une maladie spécifique pour étudier la construction du plaisir sexuel, il m'était également difficile de trouver un terrain sur lequel travailler – au contraire de mon premier mémoire pour lequel j'avais pu accéder à un service d'urologie pour étudier la dysfonction érectile. Le choix de l'objet et de la méthode ont en ce sens cet « indéfectible lien » dont parle Sylvie Fainzang [1994]. Par ailleurs, disposant de peu de temps pour réaliser ma recherche, une immersion de plus ou moins longue durée restait difficilement envisageable. À défaut de pouvoir observer « l'activité sexuelle humaine [qui] ne s'est jamais donnée à voir » [Bozon, 1999 : 4], et à défaut d'avoir le temps de construire une démarche de terrain à proprement parler, la méthode par entretien s'est finalement imposée comme la plus appropriée pour réaliser ma recherche.

Je conçois l'entretien comme un espace de co-construction biographique. Il est utile de garder à l'esprit que les entretiens se basent essentiellement sur des souvenirs, parfois lointains, qui peuvent être interprétés et réinterprétés, construits et reconstruits à partir du regard actuel des participant·e·s. Pierre Bourdieu explique en ce sens que tant l'« enquêteur » que l'« enquêté » se rendent complices de la « création artificielle de sens » propre au récit biographique [1986 : 69]. L'entretien constitue en ce sens un espace de « production de soi » [Ibid. : 71] plus ou moins orienté par la personne qui enquête. Il est en effet certain que la description que je faisais de ma recherche dès la phase de recrutement a donné une direction unique aux entretiens qui ont été menés. La communication pour le recrutement public mentionnait par exemple que je souhaitais « rencontrer des personnes qui ont vu leur santé impacter leur sexualité » (voir annexe 1). Il ne faisait donc nul doute que les personnes me contactant à partir de cette communication auraient l'intention de me raconter une histoire dans laquelle elles interprèteraient des événements médicaux comme ayant eu un impact significatif sur leur sexualité.

Certaines personnes me contactaient en mentionnant brièvement ce qui les amenaient à répondre au recrutement, tandis que pour d'autres je me rendais en entretien sans savoir de

quels événements médicaux il s'agirait. Je pense par exemple à Alice, à qui j'ai demandé après plus d'une demi-heure d'entretien : « par rapport au recrutement que moi j'ai mis sur les réseaux, qu'est-ce qui a fait que tu m'as contacté ? » Sa réponse à la question était plurielle car au-delà de l'histoire qu'elle avait l'intention de me partager, Alice mentionnait le fait d'avoir été mémorable et de connaître la difficulté du recrutement. Elle mentionnait également le fait que la thématique lui « plaisait vraiment » et qu'elle avait « envie de participer ». Pour mon précédent mémoire, m'adressant à des personnes plus âgées que moi (entre 40 et 75 ans), les participants étaient également motivés par le fait d'« aider un jeune » dans son projet de recherche. La participation à une recherche via un recrutement public est donc toujours composée de multiples intérêts et motivations. Je n'en ferai pas pour autant un objet d'étude dans ce travail mais il me semble important de garder ces enjeux à l'esprit pour comprendre comment la relation d'enquête se construit.

Pour réaliser les entretiens, je me suis inspiré de la méthode du « récit de vie » (« *life-history* ») que Raewyn Connell a utilisée pour élaborer la recherche dont elle fait part dans son ouvrage « *Masculinities* » [2005]. Il s'agit d'une méthode qui demande beaucoup d'investissement, tant en termes de durée d'entretien qu'en termes d'analyse. Si mes outils d'analyse ont été moins formels et plus décousus que ceux de Connell, le récit de vie a nécessité en effet de réaliser des entretiens allant de 1h30 pour les plus courts, à 3h00 pour les plus longs, avec une moyenne globale de 2h21. Connell encense néanmoins cette méthode parce qu'elle permet non seulement de documenter les expériences personnelles et la subjectivité des participant·e·s, mais aussi les « structures sociales, les mouvements sociaux et les institutions » [*Ibid.* : 89, ma traduction]. Les entretiens offrent en effet un point de vue singulier sur l'histoire des individus et des collectivités. Cependant, les récits de vie que j'ai récoltés sont sans doute moins complets et moins complexes que ceux de Connell. En s'intéressant à la construction de la masculinité des participants à son enquête, elle a dû analyser en profondeur l'ensemble des environnements sociaux dans lesquels ils ont évolué. Pour ma part, j'ai focalisé les récits de vie sur la biographie sexuelle. Je souhaitais néanmoins comprendre la construction de la sexualité des personnes que j'ai rencontrées dès leur plus jeune âge, et cela m'a demandé de m'intéresser à plusieurs aspects de leur vie.

Je commençais les entretiens en interrogeant les participant·e·s sur des informations biographiques générales (âge, lieux de vie, configuration familiale) avant de les lancer progressivement sur des questions relatives à leur sexualité. Si les participant·e·s n'engageaient pas d'eulles-mêmes la discussion, je les questionnais ensuite sur les événements corporels médicaux qu'ils pensaient avoir été significatifs dans leur parcours sexuel. Mais la plupart du

temps, les événements corporels avaient eu une telle implication dans leur vie quotidienne que les biographies sexuelles étaient spontanément associées aux symptômes et maladies vécues. L'entretien était ensuite rythmé par la spontanéité des participant·e·s ainsi que par des questions de relance de ma part. Je me suis intéressé aux biographies sexuelles sous plusieurs aspects, à savoir la place de la sexualité dans la sphère familiale, amicale et scolaire, ainsi qu'à la place de l'auto-formation (ou éducation) à la sexualité via différents canaux (réseaux sociaux, podcasts, livres). Je me suis également intéressé à leurs parcours de questionnement et de construction d'une identité sexuelle et de genre. Aborder la sexualité demandait aussi d'approcher avec tact et discrétion les violences sexuelles et sexistes, ainsi que les violences gynécologiques subies. Les entretiens ont finalement porté sur la perception que les participant·e·s avaient de leur corps et de leur sexualité en lien avec ces différents aspects de leur vie. Je les interrogeais explicitement sur la transformation des pratiques et scénarios sexuels, en ce compris les éventuelles adaptations nécessaires pour vivre une sexualité satisfaisante et plaisante. Je clôturais généralement l'entretien avec une question plus large portant sur le plaisir sexuel, en leur demandant comment iels le définiraient à ce stade de l'entretien, sur base de tout ce qui avait déjà été dit.

L'espace d'entretien m'apparaissait comme l'endroit le plus adapté pour interroger les participant·e·s sur leur sexualité. Cette chose intime ou privée n'est pas abordée en tout temps et en tout lieu. J'ai pu le constater dans mon précédent mémoire, la sexualité ne fait parfois l'objet d'aucune discussion en dehors du couple et du médecin. Michel Foucault, dans son premier tome de l'Histoire de la sexualité [1976], décrit des lieux qui produisent la sexualité, en ce compris la relation entre médecins et patient·e·s. On peut concevoir la relation d'enquête de la même manière, au sens où l'entretien peut enjoindre à parler de sa sexualité comme on n'en parle pas ailleurs. En parler peut correspondre à une procédure de confidence ou d'aveu, et Foucault insiste sur l'idée que ce qui en est dit est aussi intéressant que ce qui est gardé sous silence. C'est ce qui a motivé mon choix d'envoyer les premières propositions de participation à l'enquête à des personnes de mon entourage, avant de publier un recrutement public.

Pour des raisons que je comprends mais qui me sont contre-intuitives, ce choix a fait l'objet d'interrogation. Plusieurs personnes, provenant du milieu académique ou de mon entourage personnel, avaient pour appréhension que parler de sa sexualité était plutôt facilité par le fait de s'adresser à quelqu'un qui nous est étranger. Sur le fond, je dois admettre être d'accord avec cette appréhension. J'ai moi-même fait l'expérience de rencontrer des hommes qui n'auraient sans doute pas accepté parler de leur dysfonction érectile si j'avais été leur ami proche ou un collègue. Le statut d'étudiant et de chercheur, appuyé par ailleurs par le statut de

l'urologue qui encadrait ma recherche et dont les participants à l'enquête étaient les patients, induisaient sans doute une relation de confiance. Mais cette confiance, j'avais l'intuition que les personnes qui me connaissent étaient justement les plus susceptibles de me l'accorder également. Lorsque je parle des « personnes de mon entourage », je parle de personnes que je connais et qui me connaissent personnellement pour s'être fréquenté dans les mêmes espaces sociaux. Je parle de personnes qui connaissent mon travail, qui ont peut-être même lu mon précédent mémoire, et qui, selon une idée qui est certes supposée de ma part, comprennent mon souhait et mon intention de travailler sérieusement et avec discrétion. À mon sens, la confiance dans la relation d'enquête pouvait simplement être une extension d'une confiance mutuelle préexistante.

Cependant, que le recrutement se fasse en privé ou via une annonce publique, il m'importait de créer un cadre suffisamment confortable et sécurisant pour que chaque participant·e puisse se sentir libre d'aborder sa sexualité et sa santé avec moi. Ce cadre était rendu possible à au moins trois conditions. La première était de proposer à chaque participant·e de réaliser l'entretien dans un lieu qu'il jugeait suffisamment confortable. Je proposais de réaliser l'entretien à leur domicile en premier recours, ou au mien en second recours. Sur 10 entretiens, 7 se sont réalisés au domicile des participant·e·s, 2 se sont réalisés à mon domicile et 1 s'est réalisé en visio-conférence. Proposer de réaliser l'entretien à mon domicile s'est avéré pertinent pour les deux personnes en question, l'une vivant avec sa famille et n'ayant pas la possibilité d'avoir un endroit calme chez elle, et l'autre pour le fait de ne pas se sentir « *safe* » pour parler à son propre domicile. La deuxième condition pour assurer le confort de l'entretien était d'indiquer aux participant·e·s qu'ils n'avaient pas l'obligation de répondre à mes questions et qu'ils n'avaient pas besoin de justifier un éventuel silence ou le refus de répondre à une question. J'ai pu constater la pertinence de cette condition au cours d'un entretien lorsqu'une question trop invasive de ma part a entraîné un refus de répondre à la question. Enfin, la troisième condition consistait à faire signer un formulaire d'information et de consentement en fin d'entretien et à expliciter les droits dont les participant·e·s disposent vis-à-vis de la récolte et de l'utilisation de leurs récits. J'ai pris le temps de leur expliquer qu'ils avaient le droit de retirer leur consentement à tout moment tant que la recherche n'a pas été publiée. Ils étaient également assuré·e·s du remplacement de leur prénom par un pseudonyme et de l'anonymisation de toute autre information, en dehors de celles nécessaires à la recherche, susceptible de mettre en danger leur anonymat. Une dernière précaution a été de leur envoyer la version retranscrite de leur entretien pour leur donner la possibilité de m'indiquer des passages qu'ils ne souhaitent pas que je mentionne ou que j'utilise. J'ai également eu

l'occasion de les recontacter en privé pour leur demander des précisions sur des éléments que je n'avais peut-être pas suffisamment approfondis en entretien. À mon sens, ces conditions ont participé à créer un espace non seulement confortable mais qui contribuait aussi à construire une confiance mutuelle, que les personnes rencontrées me connaissent préalablement à la recherche ou non.

b. Ouvrir le recrutement à tout type de maladie : limites de la recherche

S'il était clair dès le début de ma recherche que je souhaitais explorer la notion de plaisir sexuel au prisme d'événements corporels médicaux, il a fallu prendre une décision en ce qui concerne le type d'événement corporel auquel j'allais m'intéresser. Pour remettre les choses dans leur contexte, j'en suis arrivé à travailler sur le plaisir sexuel après avoir échoué à l'investigation d'un autre objet de recherche. Pour mon premier mémoire, mes promoteurs (Robert Andrianne, urologue, et Guy Massart, anthropologue) m'avaient conseillé de ne m'intéresser qu'à une seule affection à la fois (la dysfonction érectile) de manière à pouvoir tirer des conclusions à partir des variations dans les expériences des personnes concernées. Cette méthodologie avait porté ses fruits car elle m'a effectivement permis de différencier l'expérience de la dysfonction érectile selon son origine, qui pouvait être soit une dysfonction apparue de manière progressive (sur une période allant de plusieurs mois à plusieurs années), soit une dysfonction apparue de manière brutale (suite à une ablation de la prostate dans des cas de cancer de la prostate). Dans le cadre du mémoire pour le master genre, en ayant la volonté de poursuivre mon travail sur la dysfonction érectile, j'avais tenté de créer des *focus group* avec des personnes concernées. J'avais alors relancé les participants de mon premier mémoire tout en lançant un nouveau recrutement public. Le recrutement public se faisait via les réseaux sociaux et via une campagne d'affichage dans des cliniques liégeoises, dans les bâtiments de l'Université de Liège et dans des associations féministes et LGBTQI+ de Liège. Malheureusement, ce recrutement a été un échec car je n'ai eu qu'une seule réponse positive parmi les participants précédemment rencontrés et aucune réponse via le recrutement public. Sans investiguer longuement la question, j'ai émis l'hypothèse que cet échec pouvait sembler logique au vu des difficultés d'aveu de la dysfonction érectile dont les hommes rencontrés me faisaient part [Jonniaux, 2021].

Lorsque j'ai décidé d'explorer la notion de plaisir sexuel au prisme d'événements corporels médicaux, trouver des personnes qui accepteraient de retracer leur vie sexuelle avec

moi était donc crucial². Pour ce faire, j'ai volontairement choisi d'investiguer mon objet de recherche en ne m'arrêtant pas à un seul type de maladie ou d'affection. C'est en connaissant en partie leurs antécédents de santé que j'ai d'abord contacté les personnes de mon entourage. Cela m'a permis de réaliser 4 entretiens, dont un entretien mené avec les deux membres d'un couple. Me rendant compte qu'il me faudrait au moins une dizaine d'entretiens pour garantir un minimum de scientificité, j'ai alors décidé d'ouvrir ma recherche à un public plus large. J'ai publié sur mes réseaux sociaux (Instagram et Facebook) l'appel à la participation repris en annexe 1. L'appel s'adressait à un public que je voulais large, ce qui impliquait que je ne pouvais pas prévoir à l'avance le profil des personnes qui allaient me contacter ni les événements corporels qu'elles souhaiteraient me partager. Je n'avais pas non plus déterminé de critères de diversification en termes d'identité de genre et sexuelle, d'âge, ou de positionnement dans des rapports de classe ou de race. Avec du recul, je regrette ne pas avoir prêté attention à cette diversification. A minima, j'aurais aimé m'entretenir autant avec des hommes et des personnes assignées homme à la naissance (amab) qu'avec des femmes et des personnes assignées femme à la naissance (afab). Sur 10 personnes, 6 sont des femmes, 3 sont des hommes et 1 est une personne en questionnement de genre afab. J'ai cependant obtenu une certaine diversité en termes d'orientation ou d'identité sexuelle. 1 homme et 2 femmes sont hétérosexuel·le·s, 1 homme est gay, 1 homme est bisexuel, 1 femme est lesbienne, 1 femme est pansexuelle, 1 femme est peut-être bisexuelle, 1 femme ne s'identifie à aucune catégorie, 1 personne en questionnement de genre afab est *queer*. Seules trois personnes rapportent avoir eu des relations sexuelles autant avec des hommes que des femmes.

Pour le reste, passer par mes propres réseaux sociaux (réels et virtuels) a eu pour implication d'obtenir une homogénéité sur plusieurs plans. Les participant·e·s sont tou·te·s des personnes blanches et une seule personne a rapporté l'expérience de discriminations sur base de l'origine géographique de sa famille. 8 personnes sur 10 ont réalisé leurs études dans l'enseignement supérieur dont 7 sont détentrices d'un ou de deux masters. 4 personnes détiennent un master en anthropologie ou en sociologie dont 1 personne détient également un master en études de genre. 2 personnes détiennent un master en psychologie dont 1 personne détient également un certificat en sexologie clinique. 1 personne détient son Certificat d'enseignement secondaire supérieur (CESS) et 1 personne ne détient aucun certificat ni

² J'aimerais d'ailleurs mentionner le fait que l'abandon de mon premier projet de recherche m'a valu de reporter ma diplomation d'un an. Il ne faut pas oublier qu'autour d'une enquête, il y a des enjeux académiques et professionnels qui peuvent avoir un impact direct sur la carrière de l'étudiant·e si celui-ci projette, comme moi, de réaliser un doctorat. Il n'était pas question pour moi de risquer l'échec d'un nouveau projet de mémoire et pour ce faire il fallait que je mette toutes les chances de mon côté pour recruter des participant·e·s à mon enquête.

diplôme. J'ai également observé chez 9 personnes sur 10 un intérêt plus ou moins prononcé pour le féminisme.

Sur les 10 personnes ayant participé à l'enquête, je n'ai utilisé dans la rédaction de ce mémoire l'entretien que de 7 personnes, et ce pour différentes raisons. Premièrement, j'ai opéré une sélection selon le critère qui m'était le plus important : que le ou la participant·e soit ou ait été concerné·e par un ou plusieurs événements corporels médicaux ayant eu des impacts significatifs dans la construction de sa sexualité. J'ai choisi à ce titre de ne pas utiliser l'entretien d'un homme bisexuel. Il avait rapporté des événements corporels significatifs mais non médicaux, qui concernaient des agressions sexuelles subies dans l'enfance et au début de la vie adulte. Les violences sexuelles constituent un sujet que je n'ai malheureusement pas eu le temps ni l'occasion de traiter de manière approfondie dans le cadre de ce mémoire. J'ai préféré ne pas l'aborder plutôt que de l'aborder de manière lacunaire. C'est pour cette raison que j'ai également choisi de ne pas utiliser l'entretien d'une femme pansexuelle, qui m'avait pourtant rapporté son vécu du VIH et du diabète. Cette personne a également vécu des violences sexuelles à plusieurs moments de sa vie, qui l'ont amenée à vivre aujourd'hui des symptômes psychologiques de dépersonnalisation. J'ai préféré ne pas utiliser son entretien parce que je ne pouvais pas envisager de parler de la construction de sa sexualité en rapport avec les maladies sans aborder les expériences traumatiques qu'elle m'a rapportées. C'était un entretien particulièrement riche qui devrait faire l'objet, à mon sens, d'une recherche plus approfondie dans le prolongement de celle que j'ai réalisée. Le dernier entretien que j'ai choisi de ne pas utiliser est celui d'un homme hétérosexuel qui m'a rapporté un état dépressif de quelques mois et l'expérience spontanée et disséminée dans le temps d'une dysfonction érectile. Je n'ai pas utilisé son entretien parce que ces événements corporels et psychologiques n'ont pas impliqué des changements significatifs dans l'ordre des représentations sexuelles ni dans les pratiques et scripts sexuels qu'il m'a rapportés. C'est donc ce dernier critère qui fait le point commun des 7 entretiens que j'ai décidé d'utiliser.

Les 7 personnes en question m'ont rapporté des conditions corporelles et psychologiques persistantes, dont certaines correspondent à des douleurs chroniques, des maladies chroniques³ voire des handicaps. Ce travail peut à ce titre constituer une humble contribution aux *disability studies* au sens où j'étudie la construction de la sexualité de personnes qui ne se retrouvent pas dans les schémas normés de la sexualité « entre adultes

³ J'utiliserai la notion de « chronicité » avec prudence au sens où la définition et la conceptualisation des maladies chroniques fait l'objet de débats dans différentes disciplines – en ce compris la médecine [Agrinier et Rat, 2010] – que je n'ai pas l'occasion de synthétiser ni de commenter dans ce travail.

valides » [Brasseur, 2021 : 350]. Parler de conditions corporelles et psychologiques persistantes ou chroniques me permet donc de parler de maladies, de symptômes et d'affections qui ont un impact allant de quelques mois à plusieurs années sur la sexualité et la vie quotidienne des participant·e·s. Mon attention a été particulièrement retenue par des conditions ayant des implications non seulement dans la sexualité mais aussi dans la vie quotidienne des participant·e·s. J'aborderai à ce titre le Syndrome d'Elhers-Danlos (SED), l'endométriose et le syndrome prémenstruel (SPM). Je me suis également intéressé à des conditions qui affectent principalement la sexualité des participant·e·s, et dont certaines sont considérées par le cinquième Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-5) comme des « dysfonctions sexuelles » [American Psychiatric Association, 2015]. J'aborderai à ce titre le vaginisme, la dyspareunie et le phimosis. Parmi ces différentes affections, je m'intéresserai en particulier aux symptômes de douleur. Cependant, les symptômes ayant un impact dans la sexualité des personnes concernées ne sont pas uniquement le fait de maladies. Des symptômes peuvent apparaître suite aux traitements [Laporte et Beltzer, 2008] ou suite à un geste chirurgical. Je m'intéresserai à ce titre au traitement visant à brûler des lésions de haut grade présentes sur le col de l'utérus d'une participante, qui a impliqué des douleurs génitales, et à un geste chirurgical visant à retirer une pierre aux reins qui a impliqué chez une autre participante des douleurs lors du coït hétérosexuel.

Les choix méthodologiques que j'ai posés dans le contexte de recherche dont je viens de faire la description ont donc impliqué de s'ouvrir à une grande variété d'expériences, relatives à une certaine variété de conditions corporelles et psychologiques. Si le recrutement a été fructueux, son hétérogénéité sur ce plan ne me permettra ni d'approfondir, ni de généraliser tous les effets spécifiques des maladies, symptômes et affections. Cela constitue sans aucun doute une limite à cette recherche. Cependant, là où les conditions corporelles diffèrent, j'ai pu trouver des socles communs à partir de l'étude de la construction des parcours sexuels. C'est en cela que le concept d'hétéronormativité définit en introduction a été particulièrement éclairant dans l'analyse des entretiens. Les parcours sexuels se sont distingués en particulier par une « obligation au sexe » [Bozon, 2018 : 53] qui est liée entre autres à la « recommandation de se soucier de sa santé » [*Ibid.* : 54]. J'ai remarqué en effet une certaine attention voire une inquiétude vis-à-vis de la capacité des participant·e·s à se conformer à des normes hétérosexuelles, en particulier la capacité à réaliser le coït, lorsque des événements corporels médicaux les en empêchaient. Pour certain·e·s participant·e·s, cette inquiétude a pu les inciter à suivre des traitements ou à réaliser un travail thérapeutique visant à (ré)habiliter leur activité sexuelle. L'obligation à la sexualité, et à la réaliser indépendamment de l'âge ou de l'état de

santé [Bozon, 2018], va également de pair avec la définition de la « santé sexuelle » de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui conçoit la sexualité comme source de « bien-être » [Rigoli *et al.*, 2023]. La sexualité devient à ce titre « le conduit majeur de la réalisation de soi, et cette forme de réalisation prend à son tour un caractère d'obligation sociale » [Andro *et al.*, 2010 : 12]. Cependant, cette injonction non seulement à la sexualité, mais aussi à une sexualité « normale » (hétéronormée) implique un travail matériel, physique et émotionnel qui incombent bien plus aux femmes qu'aux hommes [Villani et Andro, 2010 ; Thomé, 2022]. Ce sont ces aspects de la construction sociale de la sexualité et du plaisir sexuel qui m'ont permis d'étudier ensemble des personnes vivant des maladies pourtant bien différentes.

c. Outils d'analyse des entretiens

L'analyse des entretiens a débuté avec un premier codage réalisé au cours des retranscriptions. À partir du logiciel Sonal, j'ai eu la possibilité de réaliser ce codage à l'aide de deux outils. Le premier outil permet de séquencer les entretiens en différentes thématiques. Les entretiens étaient séquencés selon que les participant·e·s abordaient des éléments relevant de leur « biographie générale » (âge, parcours scolaire, parcours professionnel, configuration familiale, etc.), de leur « histoire corporelle » (maladies, douleurs, santé mentale, etc.) ou de leur « biographie sexuelle ». Les séquences correspondant à la biographie sexuelle, qui pouvaient se chevaucher avec les autres séquences, comprenaient des récits sur la transformation ou l'adaptation au fil du temps des pratiques et des scripts sexuels. L'image ci-dessous correspond à une partie du séquençage réalisé sur un entretien. Par souci de lisibilité je n'ai sélectionné que quelques thématiques : « biographie sexuelle » en rose, « histoire du corps » en vert clair, « pratiques » en vert foncé, « script » en orange et « plaisir » en rouge.



La notion de « script sexuel » est apparue relativement tôt dans le codage. J'y intégrais tout ce qui avait un rapport avec l'inscription de normes sexuelles dans les manières que les participant·e·s avaient d'initier et de pratiquer les actes sexuels, ou dans leur manière de se les représenter. Sans ancrage théorique, je confondais dans un premier temps la notion de « script » avec celle de « scénario », que j'entendais comme le dénouement plus ou moins (hétéro)normé des situations sexuelles qui m'étaient rapportées. L'ancrage théorique était relativement faible au sens où je n'avais pas encore pris connaissance de la théorie des scripts sexuels de Gagnon et Simon [(1973) 2017]. Ils définissent les scripts sexuels comme suit :

« Scripts are involved in learning the meaning of internal states, organizing the sequences of specifically sexual acts, decoding novel situations, setting the limits on sexual responses, and linking meanings from nonsexual aspects of life to specifically sexual experience. » [*Ibid.* : 13]

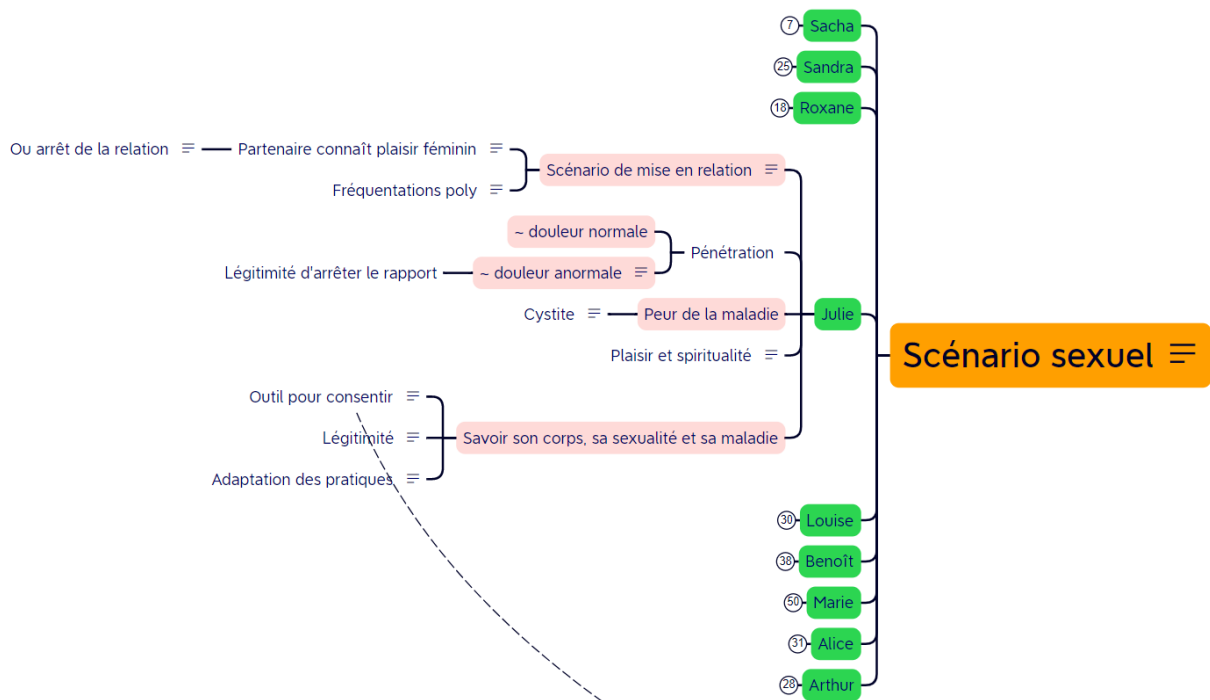
Le premier codage réalisé n'était pas en vain au sens où ce que j'appréhendais comme des « normes sexuelles » pouvait aisément s'apparenter à ce qui, dans la définition de Gagnon et Simon, correspond aux éléments sexuels et non sexuels qui permettent à des individus d'interpréter une situation comme étant sexuelle. Cette définition a fait ensuite partie intégrante de l'organisation et de l'écriture du travail.

Un deuxième outil proposé par le logiciel Sonal est la possibilité de surligner des passages retranscrits en 5 niveaux d'importance. À chaque niveau, auquel est associé un nombre d'étoile allant de 1 à 5, correspondait le codage qui suit : 1 étoile correspondait aux normes sexuelles qui composaient le paysage perceptif de la sexualité des participant·e·s ; 2 étoiles correspondait aux scripts sexuels ainsi qu'à leur évolution au fil du temps ; 3 étoiles correspondait aux parcours identitaires sur le plan de la sexualité et du genre ; 4 étoiles correspondait aux histoires corporelles et à la perception que les participant·e·s faisaient de leur corps ; 5 étoiles correspondait aux discours sur le plaisir et les pratiques sexuelles. Cette méthode de codage ne s'est pas avérée particulièrement efficace au sens où je me suis retrouvé avec un tas de citations associées à des thématiques trop peu spécifiques. Cependant, elle m'a permis de mettre le doigt sur des éléments biographiques significatifs que j'ai pu organiser sous forme de notes dans mon ordinateur. Par exemple, j'ai pu identifier l'importance du sentiment de « redevabilité » vis-à-vis du coït hétérosexuel, dont j'ai proposé une analyse dans la deuxième partie de ce travail.

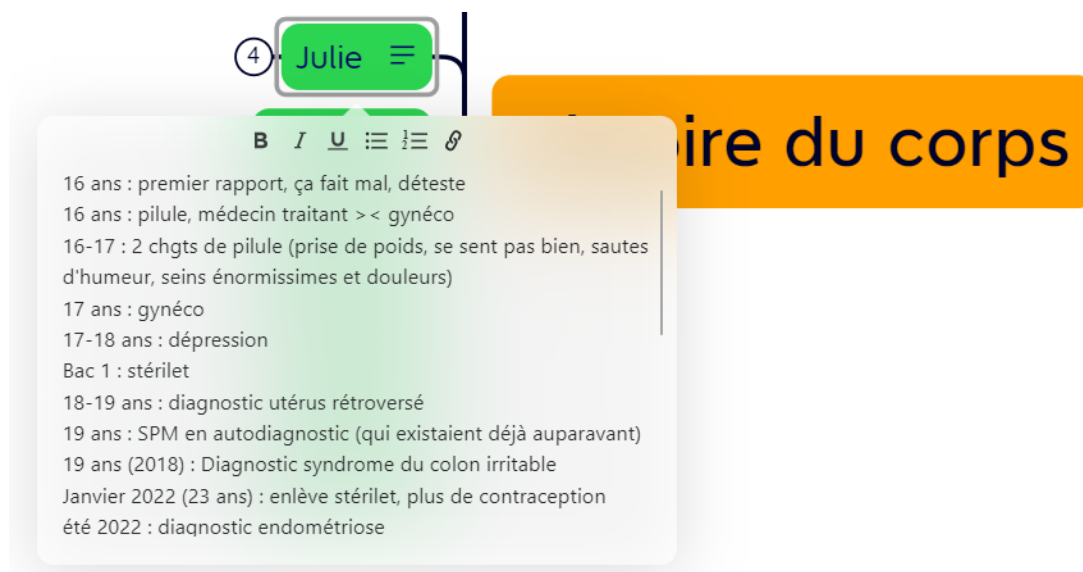
Le premier codage des entretiens m'a permis d'élaborer un aperçu assez général des différentes directions que je pouvais donner à ma recherche. Je me suis ensuite plongé dans la littérature et, tout en ayant des éléments généraux des entretiens en tête, j'ai conçu un *mind mapping* qui m'a aidé à choisir les thématiques que je souhaitais approfondir. La question de l'*empowerment* et de la position de sujet dans la sexualité et dans la société est apparue assez rapidement. Ce sont en effet des enjeux abordés par la littérature en études de genre portant sur le plaisir sexuel. À titre d'exemple, Céline Geffroy, une anthropologue ayant travaillé sur la construction genrée du plaisir sexuel dans les Andes Boliviennes, explique que l'affirmation du « désir de plaisir » constitue en tant que tel un outil politique permettant aux groupes LGBT de se positionner en opposition à la morale catholique et protestante présente dans le pays [2018 : 67]. Spronk [2014], que je mentionnais en introduction, explique des jeunes travailleurs

et travailleuses kenyan·e·s que la satisfaction sexuelle mutuelle entre partenaires hétérosexuels constitue une marque de modernité permettant de prendre distance avec les aînés, pour qui la sexualité était traditionnellement procréative. Le plaisir sexuel reste néanmoins genré. Il est devenu pour les jeunes femmes « *a positive self-identifier for being a contemporary independent woman* » [Ibid. : 14], tandis que pour les jeunes hommes la satisfaction sexuelle des femmes devient un enjeu d'affirmation de leur masculinité, là où les hommes plus âgés ne s'occupaient que de leur propre plaisir.

Le second codage des entretiens s'est également effectué sous forme de *mind mapping*. J'ai conservé 3 thématiques générales permettant d'organiser les récits, selon que les participant·e·s parlaient des événements corporels qu'ils ont vécu (« histoire du corps »), de la transformation de leur sexualité sur le plan des représentations (« normes sexuelles »), et de la transformation ou de l'adaptation de leurs pratiques et scripts sexuels (« scénario sexuel »).



J'ai également répertorié les différents discours qui portaient spécifiquement sur le plaisir sexuel, sur les manières de le vivre et de le définir. Ce format de *mind mapping* a été particulièrement utile pour la rédaction parce qu'il me donnait la possibilité d'ajouter des notes sur chaque onglet. Je me servais de cet outil pour conserver des passages d'entretien significatifs que j'ai pu utiliser dans la phase d'écriture de mon travail. Dans les thématiques « histoire du corps » et « normes sexuelles », j'utilisais également les notes pour résumer les événements corporels et sexuels significatifs par ordre chronologique.



Le *mind mapping* a constitué un outil important pour ma recherche parce qu'il m'a permis de naviguer avec rapidité et fluidité dans les entretiens. Je pense cependant que c'est un outil encombrant qui a ses limites. J'ai par exemple décidé de ne pas articuler directement le contenu des entretiens avec la littérature pour éviter de surcharger visuellement la *map*. Par ailleurs, mes compétences en codage sont assez limitées et ne me permettent sans doute pas d'optimiser l'utilisation d'outils prévus à cet effet.

2. Construire son parcours sexuel avec la maladie

Les biographies sexuelles recueillies lors des entretiens varient en fonction du moment où la maladie, ou ses symptômes, sont apparus dans la vie des personnes interrogées. Il y a d'une part des « maladies et symptômes se déclarant avant l'entrée dans la sexualité », des « maladies et symptômes se déclarant avec l'entrée dans la sexualité » et des « maladies et symptômes se déclarant ou s'aggravant après l'entrée dans la sexualité » (voir annexe 2). Je choisis de parler spécifiquement à la fois en termes de « maladies » et en termes de « symptômes » pour plusieurs raisons. Premièrement parce que, chez les personnes rencontrées, des symptômes se sont souvent déclarés avant qu'un (auto-)diagnostic n'ait été posé. Ces symptômes pouvaient déjà avoir des implications dans le vécu et dans la pratique de la sexualité

avant que la maladie ne soit nommée. Deuxièmement, les « symptômes » peuvent être soit un effet direct reconnu de la maladie, soit un effet lié au traitement de cette maladie. Ainsi, dans le cas d'une pierre aux reins chez Sandra, ce n'est pas la maladie en elle-même qui a été rapportée comme ayant eu un quelconque impact sur la sexualité. Sandra témoignait d'une forte douleur lors du coït survenue suite à l'intervention chirurgicale visant à retirer la pierre aux reins. De la même manière, Alice m'a rapporté une douleur dans la zone génitale et anale qui était liée au traitement thermique nécessaire pour brûler les lésions présentes sur son col de l'utérus suite à une infection au papillomavirus humain (HPV). Parler en termes de « symptômes » permet donc de décrire avec précision l'impact sur la sexualité que peut avoir non seulement une maladie mais aussi ses traitements. Néanmoins, je continuerai à mobiliser la « maladie » comme catégorie parce qu'elle peut se trouver au cœur de représentations sociales et de rapports de pouvoir spécifiques au-delà de ses seuls symptômes. Maladies et symptômes seront donc étudiés tant sur le plan des pratiques que sur le plan des représentations.

Le présent chapitre se dédie à la présentation des biographies sexuelles des participant·e·s à l'enquête en fonction du moment où la maladie ou les symptômes se sont déclarés ou aggravés au cours de leur vie. Je m'y intéresse également selon que les symptômes aient plus ou moins d'implication non seulement dans la sexualité de ces personnes mais aussi dans leur vie quotidienne. Comme le montre l'annexe 2, certaines personnes cochent plusieurs cases. Soit parce que les symptômes d'une même maladie apparaissent progressivement ou s'aggravent, soit parce que les symptômes d'une autre maladie apparaissent à différents moments de leur vie. Cela produit des parcours sexuels mouvants dont je ne saurais rendre compte dans toute leur complexité. Je commencerai par aborder les implications du Syndrome d'Elhers-Danlos (SED) chez deux participant·e·s à l'enquête. Je continuerai ensuite avec des maladies et symptômes impactant principalement la sexualité, à savoir le vaginisme et le phimosis.

a. Douleurs chroniques et vie quotidienne

Dans cette première section, je vais m'intéresser aux implications du SED dans la vie quotidienne et la sexualité de Sandra et Roxane. Sandra est une femme lesbienne de 26 ans. Elle est en couple hétérosexuel depuis 8 ans et elle vit actuellement avec son conjoint. Roxane est une femme de 24 ans, qui se questionne sur sa bisexualité et qui est en couple hétérosexuel depuis 5 ans. Elle n'habite pas avec son conjoint. Leurs entretiens se sont surtout focalisés sur les implications du SED dans leur vie quotidienne et leur sexualité. Cependant, elles m'ont toutes les deux rapporté d'autres affections qui seront également abordées. Comme mentionné précédemment, la vie sexuelle de Sandra a été impactée par le traitement d'une pierre aux reins.

Quant à Roxane, sa vie quotidienne et sa sexualité ont également été impactées par l'endométriose.

i. Vivre avec le Syndrome d'Elhers-Danlos

Sandra et Roxane décrivent le SED par plusieurs symptômes : le « déboîtement » ou la « subluxation » des membres (épaules, hanches, doigts, poignets), l'inflammation des organes, l'augmentation de la température, des douleurs « complexes » et « partout dans le corps », des problèmes digestifs, des migraines, une fatigue intense ou un épuisement. Le « déboîtement » est reconnu pour cette maladie comme étant de « l'hypermobilité des articulations » [Fichard *et al.*, 2003 : 446] entraînant des subluxations [Hamonet *et al.*, 2014]. La fatigue et les douleurs correspondent à des symptômes extrêmement fréquents chez les personnes qui vivent avec le SED [Ibid.]. Les douleurs prennent diverses formes en différents endroits du corps. Elles peuvent être articulaires, musculaires et tendineuses, abdominales, génitales. Elles peuvent se manifester par « une intolérance aux contacts » [Ibid. : 272], par des migraines, des hyperacousies, de la fatigue visuelle. Elles sont connues pour leur intensité et leur violence, particulièrement lors de « crises ». Elles peuvent être à ce point intolérables que Sandra décrit le seuil de douleur lors d'une crise comme suit : « tu veux te tuer ». Elle explique avoir longtemps pensé que « tout le monde avait mal et que c'était normal ». Aujourd'hui, elle estime que son échelle de douleur n'est pas la même qu'une personne ne vivant pas avec le SED :

« J'ai pas la même échelle de douleur et donc du coup quand tu me dis de "si j'ai mal de 1 à 10", je vais te dire 3 parce que je suis pas en crise. Et c'est, le 3 en fait, le 3 que je dis, c'est en fait votre 7. »

Le SED est une maladie héréditaire. La mère de Roxane, tout comme la mère et la sœur de Sandra en souffrent. C'est une maladie considérée comme faisant partie de la famille des « handicaps invisibles » [Hamonet *et al.*, 2014]. Selon Roxane et Sandra, la maladie est méconnue des médecins, les patient·e·s ne sont pas pris·e·s au sérieux et sont dès lors peu ou pas pris·e·s en charge de manière efficace. Lorsque les douleurs chroniques de Roxane sont apparues, les médecins lui expliquaient que c'était dû « au stress, au manque de sport, de sommeil, à la croissance, ou que c'était "normal" ». Dans le cas de Sandra, ses douleurs n'étaient pas non plus prises au sérieux par sa famille. Cela a impliqué qu'elle a longtemps dû « prendre » sur elle, minimiser son vécu malgré des douleurs sérieuses et violentes.

Pour comprendre la biographie sexuelle de Sandra et Roxane, il faut comprendre comment la maladie cadre leur quotidien. Le SED implique des difficultés en termes de scolarité et d'accès à l'emploi. Lorsque Roxane avait 17 ans (2015), elle a vécu une expérience traumatique qu'elle suspecte d'avoir déclenché non seulement le SED, mais également

l'endométriose et une dépression. Alors qu'elle était en dernière année de secondaire, elle a arrêté l'école pendant un an. Son parcours a ensuite été rythmé par le SED. Elle sort diplômée de promotion sociale en 2020, avant de prendre un boulot dans le secteur de l'HORECA. Le confinement pendant la crise du covid a ensuite été un « chamboulement » pour son corps, et la reprise du travail a impliqué à terme l'apparition de problèmes de hanche. En 2022, elle est déclarée « inapte à la profession » et se retrouve sans emploi en étant prise en charge financièrement par sa mutuelle : « le médecin conseil ne veut pas que je reprenne un travail. Ni même une formation, ni quoi que ce soit », explique-t-elle. Lorsqu'elle avait 24 ans (2020), alors qu'elle était aux études supérieures, Sandra a quant à elle vécu une « grosse crise » qui a semble-t-il marqué une distinction claire entre l'avant-crise et l'après-crise. Elle explique :

« Je ne savais plus parler. Je ne savais plus bouger et je suis restée alitée pendant un mois. Et puis après ce mois-là j'ai été sur le divan. L'exercice du jour c'était de descendre, de rester sur le divan la journée et de remonter. Et remonter les escaliers ça se faisait en pleurs. C'était extrêmement compliqué. J'ai dû réapprendre à manger, à parler parce que mon cerveau a... comme si il avait eu trop en fait. »

Sandra a terminé ses études en étant sous morphine, sans quoi elle ne serait pas parvenue à rendre son mémoire. Contrairement à Roxane, Sandra n'a pas une reconnaissance officielle pour son handicap. Alors qu'elle est en recherche d'emploi, elle explique ne pas chercher cette reconnaissance « pour éviter les discriminations et la dévalorisation de salaire ». Dans un ouvrage intitulé « Handicap et travail », Anne Revillard explique que l'étude de l'accès à l'emploi des personnes handicapées montre des « taux importants de chômage et d'inactivité [qui] reflètent leur marginalité structurelle sur le marché du travail » [2019b : 32]. Une étude de l'INSEE réalisée en France montre que si le taux d'emploi des femmes et des hommes handicapé·e·s est relativement similaire, les femmes handicapées occupent plus d'emplois à temps partiel que les hommes handicapés, et plus d'emplois à temps partiel que les hommes et les femmes n'ayant pas de handicap [INSEE, 2018, cité par Boudinet, 2022].

En dehors des impacts sur l'emploi, les symptômes que Sandra et Roxane décrivent ont une grande incidence sur l'organisation de leur journée ou de leur semaine ainsi que sur le type d'activité qu'elles peuvent réaliser. Roxane donne un aperçu de sa manière de s'organiser :

« J'essaye d'avoir une organisation vraiment... où je me dis, "ok, telle semaine, j'ai ça, ça, ça de prévu, donc ça, ça, ça je le fais la semaine d'après". Ou si j'ai des gros rendez-vous médicaux de prévus, je vais pas prévoir quelque chose plus tard, je vais voir personne. Ou si justement je vais faire une sortie avec des amies, je vais pas prévoir autre chose. 'fin je vais me dire que je rentre à telle heure, que je dorme parce que demain, c'est de l'organisation tout le temps. Et malgré ça, parce que du coup dans ce

genre de maladie, il faut être organisé, il faut pouvoir se mettre une sorte d'horaire et se dire "ok, si j'ai ça à faire, je vais passer sur ça, je le ferai plus tard". Ou si j'ai mon ménage à faire, je vais pas sortir. »

Sandra explique que si elle dépasse les limites que lui imposent la maladie, elle se retrouve ensuite « punie » par les crises. Comme le précise Roxane, le quotidien demande donc un aménagement qui optimise le nombre et la nature des tâches réalisées par rapport aux capacités du corps. Cependant, selon elle la maladie a aussi un caractère aléatoire. C'est-à-dire qu'une crise peut survenir à tout moment, et ce malgré une organisation légère ou une période de repos. Cela implique que l'organisation risque régulièrement d'être compromise malgré ses efforts pour maîtriser son quotidien. Lorsqu'elle est en crise, Roxane explique être « épuisée au point d'avoir du mal à me lever, je ne sais pas m'alimenter comme il faut, c'est difficile même de se laver ».

Ce que la maladie implique au quotidien se retrouve également dans la sexualité. Les symptômes du SED ne sont cependant pas linéaires et peuvent apparaître ou s'aggraver progressivement au fil du temps. Au début de leur sexualité, Sandra et Roxane s'accordent pour dire que le plaisir ressenti au cours de la relation sexuelle permettait d'oublier leurs douleurs. Sandra mentionne la nourriture, le sexe et la lecture comme trois manières de « voyager mentalement » pour ne pas penser à ses douleurs. Avant que les symptômes ne s'installent plus profondément, Roxane explique également que la sexualité permettait de revaloriser un corps qu'elle concevait comme « nul ». Plus tard dans leur vie, avec la multiplication des symptômes, l'aggravation des crises ou l'apparition de nouvelles maladies, la sexualité est par contre devenue « synonyme de douleur » et cela a impliqué des changements dans leur manière de la pratiquer.

ii. Travail émotionnel et gestion de la douleur

Au cours de leur vie, Sandra et Roxane ont vécu à la fois l'aggravation et l'apparition de nouveaux symptômes. L'endométriose de Roxane a pris de plus en plus de place, jusqu'à ce que les douleurs qu'elle provoque soient présentes tout au long de son cycle menstruel. Elle décrit l'endométriose comme « l'ennemi du couple », comme une maladie qui s'est « mise entre nous deux ». La sexualité a alors arrêté de l'aider vis-à-vis de ses douleurs. Un sentiment de culpabilité a émergé car elle ne se sent aujourd'hui « plus capable d'avoir des relations sexuelles classiques ». Par ailleurs, la sexualité induit elle-même des douleurs avant, pendant et après l'avoir pratiquée. Roxane explique que « l'excitation provoque aussi de la douleur au niveau de la contraction du périnée ou du clitoris », ce qui implique entre autres une tendance à moins se masturber seule. Les effets de la sexualité sont pluriels et parfois peu prévisibles :

« au moment où on a l'excitation qui se provoque dans le corps, ça envoie un signal et à ce moment-là même ça peut déjà être douloureux. Donc des fois, on va se masturber un petit peu, et puis bah là déjà je vais sentir que dans mon corps ça se passe pas très bien quoi. Et puis, ouais, le moment de la pénétration, ben parfois ça va très bien et voilà y a aucun problème. Parfois c'est vraiment les positions qui sont douloureuses, ou simplement l'acte. L'acte est douloureux. Ou parfois ça va très bien et c'est après que c'est douloureux parce que, 'fin je sens que cette zone-là a été brûlée, on peut dire ça. Et du coup, là, la douleur vient plus tard. Encore une fois, c'est pas quelque chose de prévisible. J'veux dire, si ça va bien et que j'ai un rapport à ce moment-là, je peux pas savoir si dans une heure j'aurai peut-être pas mal. »

À côté de cela, Roxane a changé à plusieurs reprises de pilules contraceptives, qui impliquaient une baisse de libido. Plus récemment, pour limiter les douleurs liées à l'endométriose, elle a reçu une injection pour provoquer une ménopause chimique qui a également joué sur sa libido. Elle prend des antidépresseurs et elle explique que son « état de santé physique et mentale ne sont pas propices à une sexualité agréable ». Avec le SED, il lui arrive souvent de tomber ou de se cogner, ce qui peut aussi impliquer que son désir sexuel s'estompe en raison de la chute ou du coup. N'habitant pas avec son conjoint, son désir sexuel survient parfois alors qu'ils ne sont pas ensemble. Cela peut entraîner des frustrations pour elle lorsqu'elle le retrouve et que l'envie n'est plus là ou que les douleurs ou la fatigue ont pris le dessus. Ce sont autant d'éléments qui réduisent les occasions de réaliser leur sexualité, sans compter que d'autres aspects du quotidien jouent aussi :

« cette semaine je me réjouis super fort de le voir pour qu'on couche ensemble parce que j'en ai très envie, et une fois que je suis là, ben il y a ses amis qui sont à la maison, ou on me dit "ah ben il faut qu'on aille vite faire des courses", ou alors lui n'a simplement pas envie peut-être aussi. Et du coup là je me dis "ben mince, c'était le moment où je me sentais bien, où j'en avais envie, où tout était aligné pour le faire", et puis ça va pas parce qu'il y a d'autres facteurs aussi. Où il est fatigué, il n'a pas envie, il a quelqu'un à la maison... et puis après, quand la personne se barre à 2h du matin, tu te dis "c'est bon, je vais dormir". Donc voilà, il y a ça aussi, où même si des fois je me dis "ok là je vais bien, c'est le moment", ben du coup comme on est deux c'est pas le moment de tous les deux forcément quoi. »

Conserver et construire une sexualité avec son conjoint est difficile parce que ses désirs et ses capacités physiques ne s'alignent pas souvent comme elle le souhaiterait. Elle peut avoir l'envie mais des douleurs, ou peut ne pas avoir envie ou être fatiguée. Cécile Thomé explique par ailleurs que la volonté d'avoir une sexualité ne se manifeste pas de la même manière chez

les femmes et les hommes, le désir sexuel correspondant à une « envie » chez les premières et à un « manque » chez les seconds [2022 : 288]. Elle explique également que les femmes, pour donner à la sexualité l'apparence de la spontanéité, réalisent un travail matériel et émotionnel largement invisibilisé. La gestion de la contraception est une partie non négligeable de ce travail. En témoigne Roxane, qui explique avoir dû proposer elle-même l'achat de préservatifs à son copain lorsqu'elle a cessé sa contraception. Le travail émotionnel correspond quant à lui à un « travail mené par les individus sur leurs émotions pour qu'elles correspondent à celles qui sont attendues d'eux dans une situation sociale donnée » [Thomé, 2022 : 283]. La gestion de la douleur nécessaire pour réaliser l'acte sexuel dont témoignent Sandra et Roxane correspond en effet à ce travail émotionnel.

Roxane estime qu'une partie de la prise en charge de la sexualité repose sur elle de manière « logique » parce que due à sa maladie. Je remarque ici, comme les recherches en *disability studies* le montrent [Brasseur, 2021], que la naturalisation des dimensions sociales du handicap est non seulement similaire à la naturalisation du genre, mais que l'une et l'autre peuvent avoir tendance à se renforcer. C'est en effet Roxane qui est à l'initiative d'un rapport sexuel plus que son conjoint, celui-ci ayant « plutôt l'habitude », me dit-elle, « de laisser mon feeling faire plutôt que le sien. » Cette manière d'organiser la sexualité repose également sur la réputation qu'ont les hommes d'être toujours disponibles [Thomé, 2022], de pouvoir réaliser l'acte sexuel en tout temps et en tout lieu. Le SED et l'endométriose, ici imbriqués, par le fait de complexifier le travail nécessaire pour rendre la sexualité spontanée, semblent non seulement renforcer la répartition genrée des rôles sexuels (prise d'initiative des femmes *versus* disponibilité inconditionnelle des hommes), mais semblent aussi la naturaliser. Ce travail incombe apparemment à Roxane parce qu'il s'agit de son corps, de ses maladies, et donc de sa responsabilité de déterminer quand le rapport sexuel peut ou non avoir lieu selon ses envies et ses propres dispositions. Le travail inégalitaire que demande la construction de leur sexualité repose donc sur la naturalisation de la prise en charge genrée des effets de la maladie.

Cependant, comme mentionné précédemment, ces effets sont en partie imprévisibles et ce malgré le travail matériel (entre autres contraceptif) et organisationnel réalisé. Roxane mentionne l'idée d'écrire un horaire ou un calendrier pour planifier la sexualité avec son conjoint, mais non seulement n'aiment-ils pas cette idée, en plus faudrait-il encore que ce calendrier se confronte aux aléas de la maladie. S'organiser avec un calendrier n'est « pas quelque chose de naturel » selon Roxane. Ce que cela indique, c'est que le travail nécessaire à rendre la sexualité possible n'est réalisé que si cette sexualité est susceptible de passer pour spontanée. Roxane et son conjoint préfèrent accepter ou gérer la frustration de l'inactivité

sexuelle plutôt que de planifier une sexualité qui, quoi qu'il arrive, court le risque constant de ne pas se réaliser.

Cependant, si le travail de planification n'est ni souhaité ni concrètement réalisable, Roxane témoigne d'un travail de prise en charge émotionnelle et corporelle qui est spécifique à la gestion de la douleur. La sexualité étant synonyme de douleur, il est parfois nécessaire d'accepter la présence préalable de la douleur ou d'accepter qu'elle puisse survenir pendant ou après le rapport sexuel. Chez Sandra, cette gestion de la douleur a de nombreuses implications en termes de travail matériel et organisationnel. Auparavant, elle explique qu'avec son conjoint l'envie de réaliser la sexualité suffisait à la faire advenir – si on ne tient pas compte évidemment de la charge contraceptive qui lui incombait également. Depuis qu'elle a subi une grosse crise liée au SED, et depuis qu'elle a subi un geste chirurgical lors du retrait d'une pierre aux reins qui a impliqué de fortes douleurs vaginales lors de la pénétration, les choses sont différentes :

« La question n'est plus de savoir si j'ai envie, la question est de savoir si physiquement je peux me le permettre. En termes d'énergie, en termes de douleurs après. De comment je me sens, de ce que j'ai à faire après aussi, de mon planning. »

Tout comme Roxane, Sandra doit négocier sa sexualité selon les douleurs qui précèdent ou succèdent le rapport sexuel, ainsi que selon celles qui surviennent au cours de l'acte. Elle témoigne en plus du fait que la gestion des douleurs doit se réaliser concomitamment à la gestion de son planning. Ainsi, elle explique qu'« il faut pouvoir gérer aussi avec ce que j'ai eu la journée. Si j'ai dû taper à l'ordinateur, ben mes mains, je vais pas savoir utiliser mes mains. Mes poignets, mes épaules. Si je me suis déboité trop la journée, ça va pas être possible. » L'activité sexuelle est donc dépendante non seulement des activités corporelles qui la précèdent mais aussi de celles qui lui succèdent. Elle explique par exemple être en « décalage » avec son conjoint, qui préfère avoir des rapports sexuels le matin alors qu'elle préfère en avoir le soir. Avoir un rapport sexuel le matin risque de « bousiller » sa journée, voire plusieurs jours à cause des « douleurs aux organes » que la sexualité implique.

Tout comme pour Roxane, le désir sexuel s'imbrique à différents aspects relatifs à la maladie et ne suffit pas à lui seul à initier l'interaction sexuelle. Pour pratiquer sa sexualité, qu'elle soit seule ou avec son conjoint, Sandra doit penser à son emploi du temps, faire attention à la position de son corps et de ses membres, et elle doit « dépasser la douleur ». Cette gestion de la douleur constitue un enjeu central si Sandra et Roxane veulent pouvoir réaliser une sexualité fondée sur des conceptions capacitistes de l'érotisme. C'est ainsi que Roxane, bien qu'elle se réjouisse que son conjoint fasse explicitement attention à ses douleurs (« est-ce que ça va ? est-ce que t'as pas mal ? est-ce que c'est ok pour toi ? est-ce que cette position-là ça va ?

est-ce que ça va pas trop fort? »), regrette que cela ait pour conséquence d'atteindre les dimensions érotiques de leur intimité, ou selon ses mots que « ça casse un peu le truc ».

Passer au-delà de la douleur, ou apprendre à la tolérer, correspond au script hétérosexuel selon lequel « un rapport sexuel, lorsqu'il est consenti, nécessite à la fois une disponibilité *physique* et une disponibilité *émotionnelle* » [Thomé, 2022 : 284]. Sauf que cette disponibilité n'est ni donnée ni acquise en tout lieu et en tout temps. Dans le cas de Roxane et Sandra, un travail émotionnel et physique de gestion de la douleur est nécessaire pour qu'une sexualité « normale », « classique » ou « naturelle », autrement dit « spontanée », advienne. Et ceci en plus de la charge contraceptive qui leur incombe, et en plus de l'organisation de leurs activités quotidiennes, qui constituent également un travail nécessaire à la réalisation d'une sexualité soi-disant spontanée. Selon Gagnon et Simon [2017], ce qui est pris pour spontané dans les comportements humains est en réalité le résultat de scripts que tout individu apprend de manière à faire passer le comportement pour spontané. Cela a pour conséquence qu'au cours d'une interaction entre individus, malgré la présence de plusieurs éléments sexuels ou érotiques, l'interaction sexuelle n'a que peu de chance de se produire à moins que ces individus ne donnent ensemble un sens sexuel à la situation. Ce qui différencie Roxane et Sandra d'autres individus, c'est que le travail à réaliser pour rendre cette spontanéité convaincante est d'autant plus important qu'elles doivent prendre en charge les conséquences matérielles, physiques et émotionnelles de leurs maladies.

b. Douleurs génitales, genre et orientations sexuelles

Pour cette deuxième section, je vais m'intéresser à Sacha et Louise, qui ont rapporté du vaginisme, et à Benoît qui a rapporté du phimosis. Sacha est une personne de 25 ans en questionnement de genre et d'orientation sexuelle *queer*. Louise est une femme hétérosexuelle de 23 ans. Benoît est un homme gay de 28 ans. J'ai décidé d'étudier leurs parcours dans une même section parce que les symptômes qu'ils m'ont partagés correspondent tous à des douleurs situées dans la zone génitale. Dans le cas du vaginisme, ces douleurs apparaissent spécifiquement lors du coït ou lors de toute autre tentative de pénétration avec des doigts ou des objets sexuels. Dans le cas du phimosis, Benoît ayant des relations sexuelles avec des hommes, les douleurs peuvent survenir lors de la masturbation et lorsqu'il entreprend de pénétrer son partenaire. Au contraire du SED ou de l'endométriose, ce sont des symptômes et maladies qui ont principalement un impact sur la sexualité des participant·e·s.

i. Entrer dans la sexualité hétérosexuelle avec des douleurs vaginales

Sacha et Louise m'ont rapporté des symptômes qui sont apparus spécifiquement lors de leurs premières expériences sexuelles, qui étaient coïtales. Ils expliquent avoir expérimenté des douleurs vulvo-vaginales lors de la pénétration. Louise, avec qui j'ai réalisé l'entretien en présence de son conjoint, rapporte également une impossibilité de réaliser le coït lors de ses premiers rapports à 19 ans (2018). Sacha, qui avait 18 ans (2015) lors de ses premières expériences, explique à ce jour ne jamais avoir su si ses deux premiers partenaires, des hommes cisgenres, l'avaient effectivement pénétré·e ou non. Sacha et Louise rapportent les douleurs et les difficultés de réaliser le coït comme provenant d'un vaginisme. Celui-ci a été diagnostiqué par une gynécologue pour Sacha et auto-diagnostiqué pour Louise. Dans les deux sections qui suivent, je vais d'abord m'intéresser au vaginisme en tant que concept biomédical. Il s'agira d'expliquer en quoi il est important de prendre des précautions dans l'utilisation de concepts ne provenant pas de sciences sociales. J'expliquerai ensuite comment les normes sexuelles hétérosexuelles, combinées à l'expérience du vaginisme, ont amenées Sacha et Louise à rencontrer des difficultés dans la construction de leur sexualité avec partenaire.

1. Étudier le vaginisme en sciences sociales

Étudier le vaginisme, ses origines et ses implications avec une perspective socio-anthropologique de genre reste un défi car la littérature sur le sujet provient en grande partie d'études et de revues en sciences médicales gynécologiques, obstétricales, psycho-sexologiques ou psychiatriques. L'appellation-même de « vaginisme » provient d'un vocabulaire qu'on retrouve plutôt dans des perspectives psycho-sexologiques pathologisantes, à l'instar du cinquième Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (DSM-5) de l'*American Psychiatric Association* [(2013) 2015]. Pour mobiliser de tels travaux en sciences sociales, il faut pouvoir connaître et comprendre leurs paradigmes fondateurs. En étant influencé par les études féministes et de genre, je ne peux passer à côté de la perspective binaire et naturalisante de l'*American Psychiatric Association*. Dans le sous-chapitre du DSM-5 s'intitulant « Trouble lié à des douleurs génito-pelviennes ou à la pénétration », on peut par exemple lire un intitulé « Questions diagnostiques liées au genre » qui explique que

« [p]ar définition, le diagnostic de trouble lié à des douleurs génito-pelviennes ou à la pénétration est uniquement porté chez les femmes. Il existe des recherches récentes concernant le syndrome de la douleur pelvienne chronique urologique chez les hommes, ce qui suggère que les hommes peuvent rencontrer des problèmes similaires. »

[American Psychiatric Association, 2015 : 570]

On retrouve ici une vision essentialiste qui reproduit la binarité homme/femme, pénis/vulve, et qui constitue une représentation figée de ces catégories. Cette binarisation repose sur une pathologisation des parcours de transition de genre à partir du concept diagnostique de « dysphorie de genre », qu'on retrouve à la section suivante du DSM-5. Les dysfonctions sexuelles et la dysphorie de genre forment deux chapitres apparemment mutuellement exclusifs au sens où le DSM-5 ne conçoit à aucun moment les dysfonctions sexuelles de toutes les personnes à pénis, ou de toutes les personnes à vulve, indépendamment de leur identité de genre. Il ne comprend que les dysfonctions sexuelles des personnes cisgenres. Cela porte le risque d'empêcher de penser la sexualité en dehors de la cishétéronormativité, et limite certainement la portée de la prise en charge des personnes trans' ou non binaires, et de toute personne n'ayant pas une sexualité hétéronormative.

Rester attentif·ve en sciences sociales aux catégorisations proposées par les études et les langages médicaux et psycho-sexologiques s'avère donc essentiel lorsqu'on veut mobiliser ces travaux. Les mobiliser au même titre que les matériaux récoltés sur le terrain et en entretien peut d'ailleurs s'avérer particulièrement utile au sens où ces catégories percolent dans le langage commun et sont également sujettes à une médiatisation plus ou moins répandue. C'est le cas pour le vaginisme, qui est une catégorie suffisamment commune et suffisamment décrite sur Internet et sur les réseaux sociaux que pour qu'elle puisse faire l'objet d'un auto-diagnostic, qui peut être confirmé ou non ensuite par un·e professionnel·le de la santé. Par exemple, Sacha a « compris » qu'il avait du vaginisme en lisant sur le sujet. Un exemple commun qui était repris pour s'auto-diagnostiquer le vaginisme, et qui le·la concernait, est l'impossibilité de mettre un tampon. Le vaginisme lui a été confirmé par une gynécologue à partir d'un examen consistant en un toucher vaginal visant à mesurer la contraction musculaire. Sacha explique que « ça n'aurait [peut-être] pas dû être fait ».

Louise explique également avoir fait « des recherches » avec son conjoint avant de s'auto-diagnostiquer du vaginisme. Ce diagnostic n'a pas été confirmé. Cependant, la sexologue avec laquelle elle a réalisé un travail thérapeutique, qui est également gynécologue, n'a semble-t-il pas contredit ce diagnostic. La thérapie consistait d'ailleurs en un travail à la fois psychologique et corporel spécifique au vaginisme que Marie-André Lahaie et ses collègues nomment « *Sex/cognitive behavioral therapy* » [2010 : 715]. Cela consiste, en plus du travail psychologique, en l'insertion progressive d'objets de forme phallique de tailles différentes. Le diagnostic gynécologique officiel dont a bénéficié Sacha ne semble donc pas nécessaire pour poursuivre un traitement. Cela pose la question de comment le vaginisme est défini et de ce qui permet à la fois son diagnostic et son traitement.

Le vaginisme est généralement défini en sciences médicales comme étant « *an involuntary vaginal muscle spasm interfering with sexual intercourse* » [Lahaie *et al.*, 2010 : 705]. Ce spasme musculaire constitue de nos jours le critère principal de diagnostic du vaginisme. Cependant, Lahaie et ses collègues expliquaient en 2010 qu'il s'agissait d'un critère trop peu étudié empiriquement et dont les origines sont encore débattues. Les études ne parviennent en effet pas à se mettre d'accord sur les muscles qu'il faut prendre en compte, ni sur une définition claire de ce que l'on entend par « spasme », et toutes n'intègrent pas la douleur dans les critères de définition du vaginisme. Pour les études qui le font, « *no description of the pain characteristics, such as location, quality, intensity and duration are provided* » [Ibid. : 707]. La définition-même du vaginisme serait donc insuffisante pour diagnostiquer proprement le vaginisme. Une autre définition, plus complète, a alors été avancée : le vaginisme comme « *persistent or recurrent difficulties of the woman to allow vaginal entry of a penis, finger and/or any object, despite her expressed wish to do so. There is variable (phobic) avoidance, involuntary pelvic muscle contraction and anticipation/fear/experience of pain* » [Weijmar Schultz *et al.*, cité·e·s par Lahaie *et al.*, 2010 : 708].

Sacha et Louise ont chacun·e rapporté plusieurs de ces critères. La difficulté de faire entrer un pénis et les douleurs associées au fait d'essayer ont été clairement identifiées dès leurs premières relations. Sacha explique qu'au cours de ses relations avec des hommes cisgenres, dont les deux premières ont eu lieu à ses 18 ans et la troisième à ses 20 ans, iel se satisfaisait de constater l'érection de son partenaire, mais se disait également « horriblement effrayé·e de savoir qu'à un moment j'allais devoir passer par cette érection ». Iel parlait de cette peur en comparaison avec une relation de couple lesbienne/*queer* qu'iel a entretenue à ses 21 ans. Sacha décrit la sexualité avec cette personne comme un rapport « où il n'y a pas de pénis », où iel ne doit donc pas « passer par là » et de ce fait a la possibilité de « ressentir du plaisir sans avoir mal ». Louise s'est dite également « marquée par la douleur » suite aux premières tentatives de pénétration avec son conjoint. Cela l'a amenée à avoir peur de cette douleur, à la redouter, à l'anticiper : « Et du coup vu que j'avais peur d'avoir mal et que je m'attendais à avoir mal, ça se réalisait, comme une sorte de cercle vicieux/prophétie auto-réalisatrice ». On ne sait pas si, comme pour d'autres phobies, l'évitement des situations qui portent le risque d'entraîner de la douleur correspond à une manière de gérer le niveau d'anxiété, ou s'il s'agit plutôt d'une réponse à l'expérience de la douleur, ou s'il s'agit des deux en même temps [Lahaie *et al.*, 2010 : 707]. Ce qui est cependant avéré, c'est que la peur de la douleur s'observe spécifiquement chez les personnes vivant avec du vaginisme alors qu'elle ne s'observe pas chez des personnes vivant avec une dyspareunie, qui se caractérise pourtant également par des

douleurs à la pénétration [Lahaie *et al.*, 2010 ; Farnam *et al.*, 2014 ; Fadul *et al.*, 2019]. La peur de la douleur implique un évitement des situations pénétratives, qu'il s'agisse de situations sexuelles ou gynécologiques, jusqu'à l'insertion d'un tampon [Lahaie *et al.*, 2010, 2015]. Il ne fait donc nul doute que le vaginisme interagit de manière spécifique avec la norme coïtale hétérosexuelle.

2. Pénétrabilité et redevabilité hétérosexuelle

À leurs débuts dans une sexualité avec partenaire, Sacha et Louise avaient une conception de la sexualité hétérosexuelle comme étant nécessairement pénétrative. La pénétration était vue par Sacha comme une sexualité « normale » à laquelle iel ne pouvait pas accéder, et elle était vue comme la définition d'un « vrai rapport sexuel » par Louise. Armelle Andro et ses collègues, dans l'introduction du volume 29 de la revue *Nouvelles Questions Féministes*, s'intitulant « La sexualité des femmes : le plaisir contraint », expliquent en effet que « la définition même de ce qu'est un "vrai rapport sexuel" ou un "rapport sexuel accompli" reste étroitement associée à la pénétration vaginale et pénile » [2010 : 6-7]. L'impossibilité de réaliser la pénétration alors qu'elle était conçue comme la seule sexualité valable a amené Louise, dans un « mouvement de panique », à se demander : « mais il reste quoi ? »

Sacha et Louise l'expriment tou·te·s deux, l'idée que la pénétration est au fondement de la sexualité était relative à une conception du plaisir sexuel dont iels étaient l'objet et non le sujet. Cela les a également amené·e·s à considérer que les douleurs expérimentées lors de leurs premières fois étaient « normales ». Leur valeur en tant qu'individu, la valeur de leur relation et la stabilité de leur relation s'ancraient dans un sentiment de redevabilité, dans leur capacité à « offrir » la pénétration, et *a fortiori* le plaisir sexuel à leur partenaire. Selon Michel Bozon, « [l]'inactivité sexuelle est considérée comme mettant en danger la stabilité de la construction conjugale » [2018 : 50]. Louise témoigne de la culpabilité ressentie lorsqu'elle pensait qu'elle n'arriverait pas à « procurer le plaisir dont [son conjoint] a besoin dans une relation ». Sacha rapporte un rapport similaire à l'impossibilité d'être pénétré·e :

« pour moi il fallait que je sois pénétrable quoi. 'Fin c'était vraiment ça. Et vu que j'étais pas pénétrable j'étais... j'étais rien. (...) j'étais nulle. (...) pour moi il y avait, avec les personnes à pénis, une redevabilité due... j'avais imprimé l'idée du : "quand ils me pénètrent, ça leur fait du bien, ça leur donne du plaisir, donc tu ne leur donnes pas de plaisir, donc tu sers à rien" »

Je retrouve ici une conception de la sexualité qui a un ancrage matériel et économique que Paola Tabet nomme « échange économico-sexuel » [2010]. À partir des travaux de Malinowski sur la sexualité aux îles Trobriand, Tabet explique que la sexualité ne consiste pas

en un « échange réciproque » mais en un « échange asymétrique » : « il n’y a pas de la sexualité échangée contre de la sexualité, mais une compensation masculine pour une prestation féminine » [*Ibid.* : 106]. La conjugalité n’étant aujourd’hui « plus concevable sans activité sexuelle entre les conjoints » [Bozon, 2018 : 49], il ne fait nul doute que l’impossibilité de réaliser le coït, lorsque la pénétration est pensée comme la seule vraie forme de sexualité, puisse induire la peur chez Louise que le couple soit « en péril ». Dans cet échange asymétrique, la stabilité du couple apparaît comme le contre-don de la capacité de la partenaire à être pénétrée. Sacha en témoigne aussi lorsqu’elle rapporte une relation amoureuse qui n’a pas pu durer parce que son partenaire considérait qu’« une relation sexuelle c’était uniquement une pénétration et rien d’autre ». Sacha avait un sentiment de redevabilité vis-à-vis de ses trois premiers partenaires et elle avait l’impression de ne « servir à rien ». Cela rejoint l’idée que sa pénétrabilité constituait, tant pour elle que pour ses partenaires, une monnaie d’échange ou une « ressource » [Tabet, 2010]. Louise témoigne également de ce sentiment de redevabilité :

« j’avais l’impression que je devais quelque chose à Damien [son conjoint]. 'Fin, faute de pas pouvoir lui donner le plaisir de la pénétration, il fallait au moins que je lui prouve que j’essayais de travailler dessus quoi. »

Il est difficile de reconnaître plus explicitement le travail que Louise fournit pour normaliser la sexualité conjugale. Le travail dont elle parle correspond au travail thérapeutique en sexologie qu’elle a réalisé pendant plusieurs mois. Sacha a également réalisé ce travail. Bien que différente sur le plan du type de traitement, leur thérapie a pour point commun de s’ancrer dans une « obligation au sexe » [Bozon, 2018 : 53]. Il s’agit selon Bozon d’une obligation que toute personne rencontre, qu’elle soit en couple ou non, qu’elle soit en « bonne » santé ou non, et qui est associée à d’autres obligations ou injonctions, telles que celle d’être en couple ou de faire des enfants, telles que la « contrainte à l’hétérosexualité » ou encore la « recommandation de se soucier de sa santé » [*Ibid.* : 54]. L’obligation à la sexualité implique que dans des parcours de vie où la sexualité « normale » rencontre des embûches, telles que les dysfonctions sexuelles, les personnes concernées cherchent à rester disponibles sexuellement. Lors de mon précédent mémoire, j’observais effectivement que les hommes cisgenres hétérosexuels rencontrés se faisaient implanter une prothèse pénienne soit pour maintenir la stabilité de leur couple, soit pour retrouver une vie conjugale après une période de célibat. Le maintien du couple hétérosexuel apparaît comme une donnée déterminante dans le parcours de soin des personnes ayant une dysfonction sexuelle, en témoigne Louise :

[Nathan] : « C'est un schéma que j'ai beaucoup rencontré avec la dysfonction érectile. La nécessité de régler la dysfonction sexuelle pour le maintien du couple. C'est quelque chose qui est revenu. »

[Louise] : « Moi c'était vraiment ma motivation principale. De moi-même j'aurais jamais fait le travail aussi vite. Ou peut-être jamais. La motivation derrière c'était qu'il y avait Damien. »

La direction que la personne concernée ou que le couple souhaite donner à la thérapie se confronte alors aux possibilités offertes par la sexologie. Selon Bozon, la sexologie a été inspirée en partie par les études de William Masters et Virginia Johnson qui ont conceptualisé le plaisir sexuel comme « base même du mariage » [2018 : 56]. Si des dysfonctions sexuelles sont amenées à apparaître, elles doivent absolument être réhabilitées pour assurer la stabilité conjugale. Bozon explique que la médicalisation de la sexualité des femmes cisgenres, si elle répond à une volonté de travailler sur leur désir, reste figée dans une représentation de leur sexualité comme étant réceptive et hétérosexuelle. Il explique à ce titre que « [l]a médicalisation du désir féminin remotive l'ordre de genre, plutôt qu'elle ne le dissout » [*Ibid.* : 172].

De la même manière, les parcours de traitement de la dysfonction érectile que j'ai observés en urologie montrent que le plaisir et le désir masculin ne sont pas non plus pensés en dehors du coït hétérosexuel. En consultation gynécologique, selon Laurence Guyard [2010], la sexualité des femmes est un non-sujet. De par son approche centrée sur l'hétérosexualité reproductive, la gynécologie exclut par ailleurs des consultations des femmes ayant des pratiques sexuelles qui ne cadrent pas avec le modèle hétérosexuel conjugal. La conjugalité se révèle alors « comme cadre d'exercice légitime de la sexualité féminine » [*Ibid.* : 55]. Urologie, gynécologie et sexologie semblent donc constituer des disciplines formées à (ré)instituer les inégalités homme/femme sur le plan de la sexualité et sur le plan conjugal.

Cependant, à partir d'une perspective foucauldienne du pouvoir [Foucault, 1976], j'aimerais attirer l'attention sur le fait que l'ordre de genre n'est pas reproduit de manière unilatérale par les institutions biomédicales. Foucault ne conçoit en effet pas le pouvoir comme une pression exercée du haut vers le bas, entre des dominants et des dominés. Il est important de prendre en compte les biographies des individus qui fréquentent les institutions biomédicales pour comprendre comment le pouvoir forme « chaîne ou système » [*Ibid.* : 122]. Dans le cadre du traitement du vaginisme, ce que le ou la sexologue va proposer dépend en partie de ce que la personne concernée ou le couple cherche à réhabiliter. En ce qui concerne Louise, dans le cadre d'un couple hétérosexuel où elle conçoit la pénétration comme le fondement d'une sexualité, et où elle conçoit la primauté du plaisir sexuel de son partenaire, le travail a consisté

en la construction de la capacité à être pénétrée. En ce qui concerne Sacha, le travail a pris une autre direction. Comme je l'expliquais, le célibat ne constitue pas nécessairement un frein à la thérapie parce que rétablir la fonction sexuelle, s'il ne s'agit pas de maintenir le couple, peut permettre d'en retrouver un. L'obligation au sexe, l'injonction de s'inquiéter pour sa santé et l'injonction à la vie conjugale fonctionnent ensemble [Bozon, 2018]. Cependant, la thérapie que Sacha a suivie, plutôt que de tenter de l'introduire à un cadre hétéronormatif de la sexualité, lui a permis d'en sortir en déconstruisant l'idée qu'iel se faisait de la sexualité. Au gré de ses études et de ses sociabilités, iel s'est retrouvé·e à construire une relation et une sexualité lesbienne/*queer* dans laquelle la pénétration, bien que toujours convoitée, a finalement perdu de son intérêt et de sa centralité.

Ce que les similitudes et les différences de parcours que je retrouve chez Louise et Sacha peuvent nous apprendre, c'est que si les normes hétérosexuelles sont prépondérantes dans la construction de parcours sexuels éminemment inégalitaires, il existe de multiples aspects de la vie sociale des individus qui les amènent avec plus ou moins de facilité à s'y associer ou à s'en détacher. Pour Sacha et Louise, leur orientation ou identité sexuelle ainsi que leur situation conjugale sont déterminantes dans la direction prise par leur travail en sexologie. Néanmoins, il serait inadéquat de penser que parce que Sacha estime qu'être *queer* lui a permis une « libération », Louise vit pour autant son parcours hétéronormatif comme un enfermement. Dans leurs situations respectives et en tenant compte de la dynamique hétéronormative qui les a amené·e·s en premier lieu à consulter en sexologie, leur travail thérapeutique a surtout eu pour conséquence de les diriger vers une sexualité qui leur convenait mieux. Malgré la critique de la reproduction d'un système binaire et hiérarchisé qu'il est nécessaire d'adresser aux sciences biomédicales et psycho-thérapeutiques, il ne faut pas oublier la part de subjectivité des patient·e·s.

Comme nous le verrons dans la troisième partie de ce mémoire, la position que les hommes cisgenres hétérosexuels occupent dans la sexualité conjugale et la conception qu'ils se font de la sexualité sont aussi déterminantes dans les parcours et les expériences sexuelles de leur partenaire. Louise, pour qui le travail en sexologie a consisté en un travail physique d'habitation à la pénétration, témoigne que la pénétration n'a jamais cessé d'être douloureuse mais qu'elle a « appris à maîtriser », à « contrôler » la douleur. Son travail était dicté par une obligation à la sexualité conjugale hétérosexuelle permettant le maintien de son couple. Cependant, son conjoint, Damien, témoigne n'avoir jamais pensé que le vaginisme pouvait impliquer une rupture conjugale. Damien explique avoir appris via sa mère que la sexualité ne s'arrêtait pas au coït, ce qui lui a permis d'accompagner Louise dans une sexualité en dehors

de la pénétration pénéo-vaginale. Aujourd'hui, leur sexualité se réalise principalement sans pénétration et ils semblent tous deux s'en satisfaire. Je montrerai donc comment les partenaires, dans les parcours sexuels étudiés, se positionnent ou non comme des agents positifs de la construction sexuelle des participant·e·s.

ii. Entrer dans la sexualité homosexuelle avec le phimosis

Comme mentionné dans le point méthodologique de ce travail, les entretiens ont été menés avec une pluralité de profils et de parcours sexuels. Si j'ai majoritairement rencontré des personnes évoluant dans une sexualité hétérosexuelle, j'ai aussi rencontré Benoît, un homme cisgenre gay qui m'a raconté son parcours en tant que personne vivant avec le phimosis. Le phimosis dont il fait l'expérience depuis son enfance est défini en médecine comme une pathologie empêchant « la rétraction complète (décalottage) et facile du prépuce en arrière du gland » [Bréaud et Guys, 2005 : 1425]. Le phimosis est un sujet qui fait parler de lui en médecine, beaucoup moins en sciences sociales, et qui constitue une littérature spécifique en pédiatrie. Le phimosis soulève des enjeux éthiques importants parce qu'il est au cœur de mésinterprétations et de pratiques médicales controversées, en particulier la circoncision chez les enfants en bas âge voire les nouveau-nés. La circoncision est aujourd'hui déconseillée, sauf pour des raisons culturelles et religieuses ou dans des cas de phimosis avérés [Dewan *et al.*, 1996 ; Bréaud et Guys, 2005]. Pendant les premières années de la vie, ne pas pouvoir rétracter le prépuce est vu aujourd'hui comme un événement physiologique normal [Bréaud et Guys, 2005]. Il est cependant attendu que le décalottage se fasse de manière spontanée avant l'âge de 6 ans, après quoi une intervention médicale est conseillée sans pour autant que la circoncision soit de mise [*Ibid.*].

En ce qui concerne Benoît, c'est entre ses 7 et 9 ans qu'il a suivi un traitement pour le phimosis. Il devait tremper son pénis dans un produit, et cela ne lui a pas laissé de bons souvenirs :

« ça me faisait mal et ça me faisait très très peur. Et maintenant j'en ai des réactions somatiques quoi. Rien que d'en parler je sens que... pas que c'est difficile pour moi d'en parler mais j'ai des hauts le cœur quoi. Parce que j'ai des images dans ma tête. Et même le mot "décalotter", rien que ce mot-là, il est associé à tellement de choses que... voilà. »

Malgré ce traitement, Benoît vit toujours avec son phimosis aujourd'hui. Ses premiers pas dans la sexualité, d'abord seul puis avec partenaire, sont marqués de l'impossibilité pour lui de décalotter. Au niveau de sa masturbation, il explique avoir « toujours fait attention à ce que la peau ne descende pas en-dessous du gland ». Aujourd'hui, sa pratique masturbatoire consiste d'ailleurs très peu en un mouvement de va-et-vient qu'il réaliserait en tenant son pénis

avec sa main. Il explique que son « sentiment de peur » associé au phimosis a impliqué qu'il ait « presque éliminé le gland de l'équation du plaisir sexuel ». C'est le prépuce, qui est composé d'un tissu « très innervé » [Bréaud et Guys, 2005 : 1425], qui constitue chez lui une « zone érogène importante » qu'il stimule par frottement contre ses caleçons en coton. Il s'agit de caleçons américains, qui ont la particularité d'être amples, et qui lui permettent de réaliser le frottement uniquement par contraction du périnée, tout en visionnant la plupart du temps un film pornographique.

En visionnant du porno hétérosexuel puis homosexuel à l'âge de 10-11 ans, Benoît se rend compte que le porno entre deux hommes lui plaît plus. Lorsqu'il entre en secondaire, vers 12-13 ans, il a un « coup de foudre » pour un garçon. C'est un événement qui lui paraît « parfaitement normal », avant qu'il ne se rende compte un an plus tard que les relations homme-homme portaient un nom spécifique. Il prend conscience de l'homosexualité et de son caractère « hors-norme ». À 14 ans, il a sa première expérience sexuelle avec un garçon de son âge, qu'il rencontre à l'école. Il exprime sa fascination de pratiquer une sexualité avec quelqu'un qui peut se décalotter entièrement :

« Je ne sais pas avoir le gland à découvert. Et lui je me rappelle, il n'avait pas de problème avec ça. Pas de problème. Et ça me fascinait de mettre ça en bouche en fait. C'était tout doux et tout. C'est la première expérience de voir quelqu'un qui avait autant facile à se décalotter en fait. Ça aussi c'est un truc qui m'a marqué pour la première fois. »

On peut voir que l'expérience corporelle, sensorielle et psychique du phimosis depuis l'enfance a joué dans l'appréciation d'une sexualité avec partenaire. Durant l'adolescence, l'expérience du phimosis s'est ensuite imbriquée avec les rapports de pouvoir et les normes spécifiques aux pratiques et représentations sexuelles gays. À l'âge de 16 ans, Benoît fait la rencontre d'un garçon un peu plus âgé que lui avec qui il a son « premier rapport pénétratif », dans lequel Benoît est celui qui « prend ». Lorsqu'il m'en parle, il fait directement référence à une typologie sexuelle gay, dans laquelle l'homme qui pénètre est reconnu « actif » et l'homme pénétré est reconnu « passif ». Cette distinction correspond à une binarisation et à une hiérarchisation du rapport sexuel similaires à celles qu'on retrouve dans les rapports hétérosexuels. Les positions d'actif/passif sont en effet genrées et correspondent à la dichotomie masculin/féminin, dans laquelle être pénétré·e ou réaliser une fellation relève du « féminin » [Chauvin et Lerch, 2013]. Ce qui a amené Benoît à recourir en premier lieu à cette position de soi-disant « passivité », c'est son phimosis : « jamais je me serais dit, à ce moment-là, avec ma phimosis, que je pouvais moi être actif. Je pensais pas que je pouvais faire ça. Et donc j'ai pris

dans le cul. » Être dans la position de celui qui pénètre risquait en effet pour lui d'impliquer un décalottage qu'il redoutait.

L'expérience de la maladie s'articule aux normes en vigueur dans un contexte socio-sexuel et genre spécifique. Benoît s'en est d'autant plus rendu compte que son rôle en tant que « passif » s'est associé à la figure du « minet » lors de son entrée dans le milieu gay. Tout comme la dyade actif/passif correspond à la dyade masculin/féminin, la figure du minet distingue dans les représentations et les sociabilités gays les hommes virils des hommes efféminés. Le « minet » correspond spécifiquement à un jeune homme blanc, mince et dépourvu de pilosité [Bomans, 2019], figure dans laquelle Benoît se retrouve en partie en tant qu'homme aux « petits yeux bleus, pas très grand, pas très épais. »

Pour Benoît, l'expérience du phimosis et la gestion de (la peur de) la douleur ont impliqué de renforcer des normes de genre propres au milieu gay, du moins dans un premier temps. Son parcours sexuel a pris un tournant lorsqu'au cours d'une interaction sexuelle, alors qu'il était sous l'emprise de l'alcool, il se retrouve dans une position pénétrante :

« Et là j'ai un choc. Parce que je me rends compte que je suis actif en fait. Que là par contre j'ai pénétré quelqu'un. Première fois. Je pense que l'alcool a aidé. Et là, c'est la révélation absolue quoi. Je peux en fait être actif. Je peux baiser, pénétrer, sans que le prépuce se retroussse en fait. »

Benoît explique que l'usage d'un préservatif lui permet de conserver le prépuce dans une position qui l'empêche de se décalotter. Cela renverse l'expérience qu'il faisait jusque-là de la sexualité, passant d'une « passivité » à une position « versatile » où la personne entreprend finalement des activités sexuelles autant « passives » que « actives ». Selon Sébastien Chauvin et Arnaud Lerch, cette versatilité constitue plutôt la tendance actuelle dans la sexualité homosexuelle des hommes, s'écartant ainsi d'un « script culturel hétérosexuel » [2013 : 53].

La technique dont témoigne Benoît pour éviter de décalotter lorsqu'il pénètre son partenaire, qu'il parvienne d'ailleurs à réaliser sans préservatif en faisant attention à « remonter » son prépuce, n'implique cependant pas qu'il soit à l'abri du décalottage. Lorsque cela lui arrive, il décrit une « sensation désagréable, douloureuse, chaleur étrange. » Il continue cependant la pénétration, il se « concentre sur l'acte lui-même pour "oublier" la douleur » par peur que « ça casse un peu la continuité de l'acte » ou que ça « dérange » son partenaire. Je retrouve ici une inquiétude vis-à-vis du déroulement du scénario sexuel similaire au travail émotionnel et de gestion de la douleur dont témoignent Sandra et Roxane. Benoît prend sur lui, accepte la douleur (jusqu'à un certain point) de manière à ce que cette douleur ne perturbe pas le scénario attendu : celui de disponibilité physique et émotionnelle du début à la fin de l'interaction sexuelle.

Au cours de son entretien, alors que nous discutons de ce qui est communément appelé des « troubles sexuels », Benoît a proposé la formule de « troubles de la routine sexuelle ». Comme je l'ai rencontré pour d'autres maladies, il expliquait par exemple que tôt ou tard lorsqu'il rencontrait un nouveau partenaire, « dire » le phimosis était un passage obligé. C'est un moment qu'il n'apprécie pas car « ça brise la routine ». Celle d'un scénario où la sexualité se déroule spontanément, sans embûches. La notion de « trouble de la routine sexuelle » résume à ce titre assez bien les différents propos que j'ai développés jusqu'ici. Au contraire des notions de « dysfonction » ou de « trouble » sexuel, celle de « trouble de la routine sexuelle » insiste sur les dimensions sociales, et non biologiques, des maladies qui impactent la (construction de la) sexualité. Je retrouve là la proposition des *disability studies*, reprise en introduction, de ne pas concevoir le handicap comme un problème du corps mais comme un problème d'adaptation de l'environnement. Selon la formule de Benoît, ce qui est entendu habituellement comme un « trouble sexuel » correspond en réalité aux difficultés ou à l'impossibilité de se conformer à des normes hétérosexuelles coïtales, ou à des normes homosexuelles de pénétration.

3. De l'expérience corporelle à l'empowerment effectif

Pour Benoît comme pour les autres participant·e·s à l'enquête, ce qui est attendu d'un rapport sexuel a fait l'objet au cours de leur parcours de nombreuses adaptations, voire de transformations. Je vais m'intéresser à présent à ce qui, dans leurs parcours sexuels, les ont amené·e·s d'une manière ou d'une autre vers une sexualité qui leur convient mieux, voire qui les satisfait et leur apporte un plaisir sexuel affirmé. À partir de différent·e·s chercheurs et chercheuses, je vais commencer par approfondir les bases théoriques mentionnées en introduction en ce qui concerne la place du corps dans la production du genre et de la sexualité. Ce point théorique est incontournable au sens où il permettra d'éclairer la suite de l'analyse. Je m'attèlerai en effet à étudier la construction de la sexualité dans ses dimensions émancipatrices vis-à-vis des normes hétérosexuelles. L'expérience corporelle constitue une part non négligeable de ces dimensions. Je rendrai compte également des stratégies mises en place par les différent·e·s participant·e·s à l'enquête pour construire une sexualité avec leur(s) partenaire(s) qui soit mutuellement satisfaisante. Je terminerai en mettant en exergue le rôle des partenaires dans les parcours sexuels, qu'ils amènent à renforcer des normes sexuelles et de genre ou qu'ils contribuent à s'en distancer.

a. Définir le corps et le plaisir sexuel

Définir un objet de recherche tel que le plaisir sexuel demande aux sciences sociales de débattre et de se positionner sur ce qui, dans la sexualité humaine, relève de la biologie d'une part, et du social d'autre part. La plupart des définitions que j'ai rencontrées proposent une

forme de consensus entre une lecture biophysique et une lecture culturelle et sociale du plaisir sexuel, sans que les bases paradigmatiques de ce consensus soient évidentes à identifier. Ce que cela implique, c'est une conceptualisation relativement faible du corps, et par conséquent une conception en *patchwork* ou en pot-pourri de ce qu'il est, de ce qu'il fait, et de ce qui le construit ou l'influence. Prenons par exemple la définition du plaisir selon l'anthropologue Céline Geffroy :

« Si le plaisir est une réponse physique et biologique à un stimulus par la sécrétion d'hormones dites de bien-être [Tiger, 2003, p. 33 ; Rosenzweig, 2002 ; Stoléro, 2016], il est également modelé par l'environnement culturel et social et varie en fonction de l'histoire personnelle, la psychologie, le statut social, le sexe, l'âge. Ainsi, le plaisir est une perception sensorielle du monde (ou son anticipation), immergée dans un état émotionnel physique, psychique ou intellectuel agréable et qui s'inscrit dans un cadre modulé culturellement [EASA, 2004]. La recherche du plaisir est une capacité humaine universelle puisqu'elle répond à l'instinct de survie de l'espèce, mais elle est individuelle (phénoménologique) quant à l'expérience ressentie [Lloyd, Raikhel, 2014]. » [2018 : 64]

À première vue une telle définition me paraît complexe et complète. Elle offre un aperçu large du plaisir en l'abordant sous différents angles. Mon premier réflexe serait d'en retirer ce qui se rapproche le plus de la conception constructiviste du plaisir que j'ai envie de défendre dans ce mémoire, en négligeant les parties de la définition que je maîtrise moins (les aspects biologiques) ou avec lesquels je ne suis pas d'accord (la perspective sociobiologique et évolutionniste qui renvoie la recherche du plaisir à un instinct de survie). Pour définir le plaisir sexuel, je rencontre alors deux problèmes. Le premier, c'est que je ne peux pas justifier d'évacuer toutes notions biologiques du simple fait qu'il ne s'agit pas là d'éléments que j'aurais étudiés en sciences sociales. Il faut que le choix de prendre en compte ou non ces aspects relève d'une orientation paradigmatique. J'en viens alors à mon deuxième problème : comment peut-on penser simultanément le corps, le genre et la sexualité en sciences sociales ?

La définition du plaisir proposée par Geffroy m'apparaît premièrement comme un *patchwork* de perspectives au sens où elle intègre des conceptions de la sexualité qui me semblent inconciliables. Étant plutôt d'influence constructiviste, je trouve en effet contradictoire de penser une manifestation corporelle tant de ce point de vue que d'un point de vue vraisemblablement évolutionniste. Mais ce qui m'apparaît comme une contradiction paradigmatique peut aussi être vu comme une approche provenant de ce que Carole S. Vance nomme les « *Cultural influence models of sexuality* » [1991 : 878]. Il s'agit d'approches qui

conçoivent les comportements humains comme le fruit d'un apprentissage culturel tout en conservant une vision biologique déterministe à l'égard de la sexualité. À l'inverse, les approches constructionnistes les plus radicales ont tendance, selon Connell [2005], à accorder tellement d'importance aux déterminants sociaux qu'elles en viennent à négliger le corps. Elles ne le concevraient que comme une toile vierge sur laquelle les déterminants sociaux poseraient leurs pinceaux. Selon Vance, dans une telle perspective, le fonctionnement du corps ne serait déterminant qu'en ce qu'il impose des limites à ce qui est « *physically possible* » [1991 : 879]. Connell explique qu'à partir du moment où le déterminisme biologique et le déterminisme social ne sont pas satisfaisants, « *then it is unlikely that a combination of the two will be right* » [2005 : 52]. Cependant, il reste selon elle que pour penser le genre, et j'ajouterais la sexualité, « *we cannot ignore either the radically cultural character of gender or the bodily presence* » [Ibid.].

Une proposition théorique importante pour sortir la construction du corps d'une conception sociale purement déterministe a été de concevoir son agentivité. Isabel Boni-Le Goff [2016] explique que l'étude critique des masculinités a particulièrement contribué à replacer le corps au centre de l'étude des rapports de pouvoir. Boni-Le Goff pense les corps comme des « supports et objets (...) [de la] bicatégorisation sexuée et hiérarchisée du social » [Ibid. : 184]. Son concept de « corps légitime », que j'imagine clairement influencé par celui de « masculinité hégémonique » [Connell, 2005], renvoie aux « corps socialement construits comme des références – implicites ou explicites – et participant à la différenciation et à la hiérarchisation entre groupes sociaux » [Ibid. : 184]. Penser le corps à la fois comme support et objet de ces processus sociaux permet *a minima* de le concevoir comme une toile capable de tenir un pinceau et de participer à la création de son autoportrait. Il est support parce qu'il contribue à sa propre construction et à celle des autres. Il est donc aussi son propre objet, sans jamais être vierge d'influences. En étudier la construction nécessite de le comprendre dans les contextes socio-historiques spécifiques où il se situe. Mais selon Connell, pratiques et sensations ne peuvent être uniquement le produit de ces contextes : « *The socialness of the physical performance is not a matter of social framing around a physiological event* » [2005 : 61]. Il est important de toujours comprendre et considérer l'agentivité du corps en étudiant les pratiques et les sensations en tant qu'elles sont produites et produisent à la fois le social.

Pour concevoir les corps à la fois comme objets et agents, Connell propose la notion de « *body-reflexive practice* » [Ibid.]. Elle en vient à cette notion en rapportant le récit de Don, un homme cisgenre hétérosexuel qui en est venu à fantasmer une sexualité anale avec un autre

homme suite au fait qu'une partenaire l'ait pénétré avec son doigt. Don, qui n'était jusque-là pas friand de pratiques homosexuelles, a ensuite rencontré un homme pour réaliser ce fantasme. Selon Connell, l'expérience corporelle de Don fait l'objet d'une interprétation via un « fantasme corporel structuré socialement » [*Ibid.* : 62, ma traduction] qui donne naissance à de nouvelles interactions corporelles et sexuelles. Connell se sert de cet exemple pour argumenter que les pratiques réflexives corporelles ne forment pas seulement les vies individuelles mais aussi et surtout un monde social. Elles sont en ce sens « onto-formatives » [*Ibid.* : 65, ma traduction], c'est-à-dire qu'elles constituent et sont constituées par des structures sociales et historiques. « *It makes the reality we live in* » [*Ibid.*]. C'est ce qui permet à Connell de proposer un paradigme dissocié à la fois des déterminismes sociaux et des déterminismes biologiques. La dimension corporelle n'est plus prise en compte en ce que les événements physiologiques produisent du social, ni en ce que le social produit des événements physiologiques. La dimension corporelle, la présence du corps et les pratiques sont prises en compte en ce qu'elles impliquent les rapports sociaux et leurs significations.

Plusieurs chercheurs et chercheuses que j'ai pu lire rejoignent à leur manière la proposition de Connell. Florian Vörös, à propos de l'expérience de visionnage de pornographie, s'oppose par exemple aux approches médicales qui conçoivent les manifestations physiologiques comme des « "effets" à l'"exposition" », comme une « réponse passive et mécanique du corps à un stimulus audiovisuel extérieur » [2020 : 33]. Par ailleurs, il illustre comment les pratiques corporelles constituent et sont constituées des rapports sociaux lorsqu'il explique, à propos des hommes hétérosexuels, que « [l]a connaissance sexuelle du monde par le seul pénis s'accompagne alors d'une déconnexion d'avec les capacités sensorielles du corps humain qui sont dévalorisées en tant que "féminines" et "homosexuelles" » [*Ibid.* : 46]. Dans une perspective tout à fait connellienne, Vörös ajoute que les fantasmes, les pratiques, les sensations et les identités sexuelles entretiennent « des relations complexes, plurielles et contingentes » [*Ibid.* : 93]. Avec d'autres mots, Rachel Spronk arrive aux mêmes conclusions. Étudier les aspects sensoriels de la sexualité lui permet de comprendre « *how the self is realised through sex* » [2014 : 18]. Avec la notion de « *body-sensorial knowledge* », je retrouve chez Spronk une acception du corps très proche de ce que Connell décrit avec la notion de « *body-reflexive practice* ». Spronk centre cependant plus son propos sur les dimensions sensorielles et érotiques de la sexualité. Selon elle, il n'y a pas de significations sociales qui viendraient se greffer à un corps intact. Le corps est au contraire nécessaire « *to bring those meanings into the world* » [*Ibid.* : 7]. L'activité sexuelle est donc constitutive du système genre non pas en raison

de ses aspects biologiques mais en raison des significations sociales hiérarchisées qu'elle reproduit.

Ce que je retiens des propositions théoriques formulées par Connell, Vörös et Spronk, c'est qu'elles permettent d'étudier la sexualité comme un processus historique, toujours en mouvement, à travers lequel les individus se positionnent et se repositionnent dans un ordre de genre. Elles permettent de concevoir comment les structures sociales et les capacités d'agir interindividuelles s'organisent et s'articulent, en évitant à tout prix de laisser place à une énième interprétation naturalisée de la construction des mondes sociaux. Elles permettent enfin de retrouver une conception foucauldienne du pouvoir qui, s'opposant à la dichotomie dominant/dominé, s'opposant à un pouvoir unique qui s'exercerait du haut vers le bas, reconnaît les « hégémonies sociales » comme le résultat d'affrontements instables et contradictoires [Foucault, 1976].

Ce qui m'importe dans cette composition paradigmatique, c'est de parvenir à formuler une conception transformative du social. En me basant sur l'étude des inégalités, j'ambitionne d'étudier comment ce qui les renforce et ce qui les transforme s'articulent. En ce sens, plutôt que de chercher ce qui prouve l'existence de systèmes d'oppression figés, je cherche à comprendre ce qui les rend intrinsèquement mobiles. Je trouve dans les interstices et dans les contradictions des processus inspirants pour penser des possibles. Ainsi, dans les sections qui suivent, je mobiliserai les parcours sexuels rapportés en entretien pour approcher leurs potentialités émancipatoires mais non linéaires. Émancipatoires au sens de capacité à se repositionner dans l'ordre de genre, et non linéaires au sens où cette capacité ne peut promettre un résultat révolutionnaire de renversement ou de sortie des rapports de pouvoir, étant donné qu'elle ne fait jamais que les recomposer.

b. Stratégies conjugales et choix des partenaires

Si la littérature en sciences sociales portant sur la construction du plaisir sexuel nécessite avant toute chose de rendre compte des inégalités dont cette construction est l'objet, elle permet aussi de développer une question fondamentale : une pratique féministe est-elle compatible avec l'hétérosexualité ? Patricia Legouge, dans sa notice sur le plaisir sexuel [2016], propose une synthèse de cette problématique. Elle affirme que son caractère contradictoire provient d'une confusion entre différents niveaux de lecture. Il y a d'une part une confusion entre les relations interindividuelles et les rapports sociaux, et d'autre part une confusion entre les notions de « disponibilité sexuelle » et d'« appétence sexuelle ». Legouge explique que le système par lequel la sexualité des femmes est appropriée par les hommes (disponibilité) n'empêche pas aux femmes d'avoir du désir (appétence) et de retirer des « bénéfices sexuels de

la sexualité et, par conséquent, une "subjectivité sexuelle" » [*Ibid.* : 466]. En d'autres termes, les réalités matérielles et idéologiques qui s'observent au niveau des rapports sociaux de genre, de classe et de race ne doivent pas empêcher de penser les capacités d'agir à un niveau interindividuel. C'est avec la même intention que je faisais remarquer que la médicalisation du désir des femmes en gynécologie et en sexologie ne les amenait pas nécessairement à s'enfermer dans des schémas sexuels hétéronormés, et dans un tel cas pas nécessairement sans en avoir conscience. Penser l'imbrication des niveaux sociaux et interindividuels est primordial pour comprendre des notions telles que le plaisir sexuel ou la satisfaction sexuelle parce que cela permet, dans le cadre de ce mémoire, d'étudier des parcours sexuels qui se fondaient pour la plupart sur une inégalité d'accès au désir et au plaisir sexuels mais qui tendent finalement vers des formes concrètes d'*empowerment* [Holland *et al.*, 1992].

i. De l'adaptation à l'abstention sexuelle

Les maladies que les participant·e·s à l'enquête vivent peuvent avoir pour implication, pendant des périodes plus ou moins longues, d'obliger à une abstention complète de toute pratique sexuelle ou à une abstention de toute relation sexuelle coïtale. Louise expliquait par exemple que la sexologue qu'elle a rencontrée lui a conseillé, en début de travail thérapeutique, d'arrêter d'essayer de réaliser le coït avec son conjoint. L'incapacité de réaliser la pénétration comportait pour Louise un sentiment de culpabilité duquel sa sexologue souhaitait qu'elle se préserve, de manière à éviter l'expérience potentiellement traumatique d'une sexualité douloureuse. Comme expliqué dans la partie précédente, le SED ou l'endométriose impliquent aussi au quotidien de s'abstenir de réaliser certaines activités, en ce compris l'activité sexuelle. Comme Roxane et Sandra en témoignent, de cette abstention souvent involontaire peut surgir un sentiment de frustration. Mais elles témoignent également d'arrangements dans leur sexualité leur permettant d'affirmer une abstention sexuelle lorsque leur désir n'y est pas ou lorsqu'elles ne se sentent pas disponibles.

Roxane, qui a d'abord construit une sexualité coïtale avec son conjoint, explique que l'aggravation de ses douleurs a dans un premier temps impliqué de l'abstinence, avant de laisser place aujourd'hui à une sexualité qui comprend la masturbation et les caresses sur l'ensemble du corps. La maladie implique également de se distancier de certains scénarios normés, comme celui de faire durer la relation sexuelle. Roxane explique qu'elle préfère une activité sexuelle courte plutôt qu'une activité sexuelle inexistante. Mais malgré sa volonté de développer la sexualité avec son conjoint en dehors des scripts hétéronormés, elle explique avoir appris à partager des moments de couple plaisants en dehors de la sexualité :

« Même se promener, ou discuter jusqu'à pas d'heure ou quoi. Je vais pas dire que ça compense un plaisir sexuel mais ça peut quand même... ça a quand même pour moi une connotation assez intime de, on va dire, rester parler ensemble sous les étoiles jusqu'à je sais pas quelle heure. Ça rentre aussi dans des moments assez intimes pour moi. »

Elle compte sur un partenaire qui lui exprime « que si on n'avait pas de relations [sexuelles], c'était pas grave non plus et qu'on pouvait s'amuser autrement ». Roxane explique que la rencontre de son conjoint a été facilitée par le fait qu'il connaissait les implications que peuvent avoir les maladies chroniques, sa propre mère étant également concernée. Dans un article abordant la faisabilité de l'*empowerment* de jeunes femmes hétérosexuelles, Janet Holland et ses collègues expliquent que la position que le partenaire prend dans la construction de la sexualité du couple peut être significative vis-à-vis de la mise en place effective de cet *empowerment*. Les auteures comprennent l'*empowerment* comme un processus « *in which women struggle to negotiate with men increasing control over their own sexuality* » [1992 : 651]. L'*empowerment* est donc un outil permettant de contrer les différentes formes de pression que les femmes expérimentent dans le cadre de la sexualité. Ces pressions peuvent être personnelles, incorporées, mais aussi sociales. Elles proviennent directement des institutions (famille, groupes de pairs, médias) et des relations interpersonnelles avec des hommes à travers un « *continuum of sexual violence* » [Ibid. : 649]. Ce *continuum* peut aller de la persuasion à obtenir un rapport sexuel consenti, à l'usage de la force, en passant par l'insistance explicite. Les auteures dressent une liste non exhaustive de ce à quoi pourrait ressembler un *empowerment* effectif dans le cadre de relations hétérosexuelles :

« *not engaging in sexual activity; not engaging in sexual activity without informed consent; getting men to consent to safer practices; negotiating sexual practices which are pleasurable to women as well as to men.* » [Ibid. : 651-652]

Mais elles expliquent également que cet *empowerment* effectif ne peut se faire sans un *empowerment* qui se produit au niveau intellectuel, qui consiste en une réflexivité critique vis-à-vis des expériences passées de sexualité sous pression. C'est donc la combinaison d'un *empowerment* intellectuel et d'un *empowerment* expérientiel, intégré concrètement dans les relations sexuelles, qui donne la possibilité d'un *empowerment* effectif. C'est comme ça que développer des activités de couple plaisantes en dehors de la sexualité peut en quelque sorte être perçu comme une forme effective d'*empowerment* chez Roxane. Avec son conjoint, iels parviennent à une sexualité satisfaisante lorsqu'elle est possible, et iels parviennent à se garder de la frustration lorsqu'elle ne l'est pas.

Pour trouver satisfaction dans sa sexualité, Sandra témoigne de différentes stratégies mises en place avec son conjoint. Au cours de son adolescence, elle a entretenu des relations sexuelles tant avec des femmes que des hommes. Elle estime que la nécessité d'adapter sa sexualité suite à l'aggravation des symptômes du SED et suite à l'opération pour sa pierre aux reins a été facilitée par son parcours, qui lui a permis de ne pas construire sa sexualité « sur quelque chose d'hétéronormé ». Mais cela ne veut pas pour autant dire que la sexualité avec son conjoint était tout à fait déconstruite sur ce plan dès le départ. La conception que Sandra se faisait de la sexualité hétérosexuelle impliquait qu'elle devait « faire sens de pressions contradictoires » [Holland *et al.*, 1992 : 648, ma traduction] avant de parvenir à définir une sexualité plaisante autant pour elle que pour son conjoint. Il lui est par exemple arrivé de s'adresser à son conjoint en étant « toute pomponnée, en sous-vêtements », de manière à éveiller son désir sexuel pour initier un rapport. Elle explique « que ce sont des codes qui normalement fonctionnent avec les autres hommes », mais que son conjoint est en l'occurrence « super mal à l'aise » face à ce genre de pratique. Sandra doit donc faire face à un double standard dans lequel se démontrer objet de la sexualité de son conjoint porte le risque de faire surgir le « stigmate de la fille facile ou de la putain » [Legouge, 2016 : 462]. Elle me partageait également d'autres appréhensions qu'elle se faisait de la sexualité avec des hommes, avant de rencontrer son conjoint actuel :

« C'était vraiment, "ok si tu chauffes le mec ben tu dois aller jusqu'au bout", "tu dois être plus verbale, faire plus de bruits". Si je veux qu'il jouisse, ben je sais que j peux faire les mouvements un peu plus forts ou autre et donc du coup c'est tout un truc quoi. Et j'appelle ça du jeu parce que c'est pas pour mon propre plaisir. C'est pour pouvoir aider l'autre quoi. Alors que si je te dis un jeu avec une femme, je te parle pas de ce genre de jeu. Je te parle de jeux sexuels. De pouvoir érotiser certaines pratiques. Et donc là ça va être un jeu d'adultes. Et non un jeu de normes et de constructions sociales quoi. »

L'idée d'« aller jusqu'au bout » de l'acte sexuel correspond à une conception de la relation sexuelle qui se conclut avec l'éjaculation du partenaire. Cependant, Sandra explique qu'au cours d'une interaction sexuelle, son conjoint s'est rendu compte que l'envie de Sandra avait diminué et il lui a alors proposé de clôturer le rapport sans avoir joué. Sandra lui a exprimé son étonnement et explique avoir dû elle-même se déconstruire vis-à-vis de ce schéma particulièrement normé qu'elle avait connu jusqu'alors. Ce que cela indique, c'est que la volonté de s'émanciper de normes sexuelles androcentrées ne peut se faire sans un travail réflexif critique de la part des partenaires, en particulier les hommes.

Si Sandra a pu se détacher de normes hétérosexuelles auxquelles son conjoint n'adhérait pas, elle a aussi initié avec lui des stratégies qui ont obligé ce dernier à sortir de sa zone de confort. Malgré les implications de la maladie, Sandra conserve une appétence pour la masturbation individuelle. Malgré le fait d'être en couple hétérosexuel, elle garde une attirance sexuelle et romantique envers les femmes. Ces deux aspects de sa vie sexuelle ont demandé des négociations avec son conjoint. Sandra ne peut pas se masturber seule avec les mains sans risquer le déboîtement. Elle a donc négocié avec lui l'achat de vibromasseurs. Elle explique qu'il était « très gêné » au départ mais qu'il en a à présent l'habitude. Cela permet à Sandra de pratiquer une sexualité en solo sans se faire mal et sans se fatiguer. Il s'agit d'une forme assez concrète d'*empowerment* effectif au sens où elle témoigne avoir été, auparavant, « dépendante » de son conjoint pour obtenir du plaisir sexuel. Elle était frustrée de cette situation à la fois parce qu'elle n'avait pas d'autonomie vis-à-vis de la pratique de son propre plaisir et parce que son conjoint avait moins de désirs qu'elle. Cet *empowerment* se produit aussi vis-à-vis des relations qu'elle entretient avec des femmes au sens où iels ont décidé d'« ouvrir » leur couple après que cette idée ait d'abord été refusée par son conjoint. C'est une proposition que Sandra avait formulée après la première année de couple parce qu'elle ressentait plus de désir et d'appétence sexuelle que lui. La rencontre de nouvelles partenaires est cependant rendue difficile par le SED, au sens où Sandra explique avoir besoin de pouvoir compter sur une partenaire capable de comprendre sa maladie et ses implications quotidiennes :

« J'ai pas envie qu'elle me voit comme handicapée. Mais j'ai pas envie non plus qu'elle se permette des choses sur mon corps alors qu'en fait ça, ça va me demander des mois de rééducation quoi. Simplement, me prendre les mains et me les mettre vers le haut, tu me déboites les deux épaules. (...) je peux plus prendre juste quelqu'un qui veut juste du cul, tu vois. Je suis obligée de prendre quelqu'un qui soit à l'aise avec moi. »

La sexualité avec une nouvelle partenaire doit donc désormais nécessairement reposer sur la construction d'une relation, là où auparavant elle avait la possibilité d'avoir des relations sexuelles d'un soir. L'achat de vibromasseurs, l'ouverture du couple (bien que contrainte par le SED) et le travail réalisé avec son conjoint pour rendre ces choses possibles contribuent d'une certaine manière à la réappropriation pour Sandra d'une partie de sa sexualité qui lui était jusque-là difficile d'accès. Les expériences sexuelles passées de Sandra avec des femmes lui ont sans doute permis de trouver de la satisfaction sexuelle dans une hétérosexualité qui ne pouvait plus être centrée sur le coït, mais c'est bel et bien à partir d'un travail de communication entre conjoints que Sandra a pu se défaire de nombreuses contraintes à son plaisir.

Une dernière stratégie que Sandra a mise en place pour construire une sexualité convenable pour elle et son conjoint a été de s'abstenir de participer au rapport sexuel lorsque ce dernier le lui proposait. Comme je le mentionnais dans la partie précédente, le conjoint de Sandra préfère avoir des rapports sexuels le matin, que Sandra préfère éviter pour ne pas risquer de compromettre l'organisation de sa journée :

« Donc là les matins où je le sens pas, ben il peut juste avoir un rapport non pénétratif mais non participatif non plus. Où moi je suis juste là. Je suis juste là et il y a juste mon corps à disposition, à regarder et à caresser et puis basta quoi. Et c'est un moment où on est bien. Au début je sais qu'il était gêné. Et puis maintenant ça se passe bien parce qu'il comprend bien que moi ça ne me dérange absolument pas. C'est ma manière de lui donner du plaisir. Et moi je suis là, collée à lui, et je suis bien en fait. Je suis juste bien. Je profite. Et c'est pas grave si toi t'as du désir et pas moi et que moi je suis juste dans un truc de câlin quoi. »

Ce que je trouve intéressant dans ce témoignage, c'est que la notion de « rendre son corps disponible pour satisfaire le plaisir masculin » est habituellement étudiée comme le résultat d'une socialisation différenciée entre hommes et femmes vis-à-vis du désir et du plaisir sexuels. Lévy-Guillain, au croisement du genre et de la classe sociale, montre comment la sensation de désir se fabrique dès l'enfance via les « stratégies éducatives parentales » [2022 : 13]. Elle rattache la sensation de désir à la capacité à identifier des sensations du corps comme étant sexuelles, et à ce jeu les garçons sont généralement favorisés, et les femmes de classe moyenne et supérieure le sont le moins. Or, l'expérience du désir « constitue une véritable ressource en situations sexuelles car elle fournit un critère simple sur lequel s'appuyer pour décider de poursuivre ou non l'interaction érotique et facilite, en ce sens, la prise de décision » [*Ibid.* : 8]. Je parlais dans la première partie du travail des premières expériences sexuelles de Sacha, qui explique que son consentement n'était pas le fruit de son désir : « j'étais d'accord mais bon, voilà, j'étais un peu en mode "ok c'est comme ça que ça doit être" quoi. C'était parce que ça devait être comme ça. » À son âge, dans les circonstances dans lesquelles ces expériences sont survenues, dans un contexte social et culturel qui rend « *the differences between "normal heterosexual sex" and "rape" unclear* » [Holland *et al.*, 1992 : 650], Sacha ne bénéficiait effectivement pas du « privilège du désir » [Lévy-Guillain, 2022] qui permet une prise de décision éclairée. Le témoignage dont Sandra fait part vis-à-vis du fait de se rendre disponible sexuellement sans participer à l'acte sexuel confirme les apports de Lévy-Guillain. Sandra est une femme qui a eu l'occasion, au cours de sa vie, de développer le couplage entre « manifestations somatiques » et « imaginaire sexuel » de manière à coder ces manifestations

comme étant proprement sexuelles [*Ibid.* : 7-8]. Elle peut dès lors déterminer si son désir est présent, si sa disponibilité physique l'est aussi, et si ce n'est pas le cas elle a négocié avec son conjoint la faisabilité de scénarios sexuels où elle se rend volontairement objet du plaisir de celui-ci. Comme le mentionne Legouge, « [ê]tre un objet de désir n'évacue pas la subjectivité » [2016 : 466]. Il me semble cependant important de mentionner que cette appropriation volontaire de l'objectification sexuelle repose néanmoins sur des représentations de la sexualité des hommes et des femmes tout à fait différentes. Au sens où la sexualité des hommes est en partie construite sur l'idée d'une pulsion incontrôlable [Potts, 2000] qui demande une satisfaction succincte, là où la sexualité des femmes est justement objectifiée par l'injonction à satisfaire cette pulsion masculine, indépendamment de tout désir propre. Construire un *empowerment* dans le cadre de relations hétérosexuelles ne revient donc pas à effacer les clivages de genre. Cela fait partie des contradictions inhérentes aux pratiques d'*empowerment*, qui peut consister en l'arrangement consenti de scripts sexuels inégalitaires.

ii. Le critère de réciprocité et la dégénéralisation de la sexualité

Pour Roxane comme pour Sandra, le travail réalisé avec le partenaire pour établir des stratégies tendant vers une sexualité satisfaisante pour chacun·e s'est effectué au sein d'un couple qui s'est construit sur plusieurs années. Deux participantes à l'enquête, Julie et Alice, qui font l'expérience d'une vie sexuelle avec plusieurs partenaires sans stabilisation conjugale, ont rapporté une autre stratégie : celle de la « sélection » des partenaires sur base de leur capacité à procurer du plaisir sexuel.

1. De l'exigence de réciprocité chez les partenaires...

Je n'ai pas abordé le parcours sexuel d'Alice dans la première partie de ce travail parce que contrairement aux autres participant·e·s, elle n'a pas connu d'événements médicaux ayant eu des implications particulièrement significatives sur le plan sexuel avant ses 24 ans, soit 8 ans après ses premières expériences sexuelles avec partenaire. Alice est une femme cisgenre hétérosexuelle qui a principalement connu une sexualité dans laquelle le coït occupait une place centrale. Adolescente, elle se souvient avoir toujours eu le rôle de « la copine à qui on venait parler » pour poser des questions sur la masturbation ou sur la contraception. Elle explique avoir fait de ce rôle un métier parce qu'elle est aujourd'hui sexologue clinicienne. Elle a connu dès ses premières relations sexuelles des partenaires avec qui la communication et le consentement étaient centraux. Après des expériences où le partenaire ne prêtait attention qu'à son propre plaisir, elle n'a plus jamais choisi que des partenaires soucieux de réciprocité. Selon Legouge, le plaisir sexuel tend à devenir « une marque de modernité » [2016 : 462] dans le couple hétérosexuel qui repose entre autres sur un « principe égalitaire du troc des orgasmes » [*Ibid.* :

459]. Bozon y voit également une des marques de « [l']individualisation de l'expérience sexuelle » [2018 : 51] dans les sociétés contemporaines, qui se caractérise par des « aspirations au bien-être, personnel et relationnel » et par des « exigences sociales de souci de soi et des autres » [*Ibid.* : 55]. Ainsi, les attentes en matière de plaisir sexuel sont passées, dans le cadre hétérosexuel conjugal, de l'attente d'un orgasme qui se produit de manière simultanée à un orgasme réciproque dont la simultanéité perd de son importance (en particulier pour les femmes) [*Ibid.*]. Cependant, comme mentionné au point précédent, l'apparence plus égalitaire de la sexualité qu'on aperçoit avec des critères tels que le troc des orgasmes n'empêche pas à des clivages fondamentaux de continuer à se construire. À travers une analyse de classes, Armelle Andro et Nathalie Bajos montrent par exemple que valoriser la réciprocité dans le couple hétérosexuel correspond à « une aptitude sociale à se distancier de la norme dominante » qui se trouve plutôt chez des femmes et des hommes provenant « des milieux sociaux les plus favorisés » [2008 : 304]. La norme dominante se caractérise par l'initiation des activités sexuelles à partir de pressions personnelles et sociales [Holland *et al.*, 1992], ces dernières pouvant être exercées par les hommes sur les femmes, plus que d'un désir commun et éclairé de réaliser l'activité sexuelle. Cette aptitude à se distancer de la norme dominante s'est donc articulée chez Alice avec un travail réflexif quant à ce qui la satisfaisait et ce qui ne la satisfaisait pas dans sa sexualité. Lui permettant d'exiger de ses partenaires qu'ils fassent preuve de réciprocité quant au plaisir sexuel.

Alice a continué à réaliser ce travail réflexif lorsqu'elle a dû temporairement adapter sa sexualité aux conditions physiques induites par une maladie et son traitement. C'est suite à un dépistage du col de l'utérus qu'elle a été diagnostiquée de lésions de haut grade dues à une infection au papillomavirus humain (HPV). Après ce diagnostic, pendant une période de 4 mois, elle a reçu à trois reprises un traitement qui consistait à brûler les lésions. Ce traitement a entraîné des douleurs dans l'ensemble de la zone génitale et anale et impliquait qu'elle ne pouvait plus pratiquer une sexualité ni génitale ni pénétrative. D'une sexualité essentiellement coïtale, Alice s'est retrouvée pendant cette période à « dégénitaliser le rapport sexuel ». Selon ses mots, cette dégénitalisation consiste à développer des pratiques visant à « stimuler le reste du corps » (en dehors des parties génitales) et en une volonté de « dissocier le rapport sexuel de la pénétration ». Cette dissociation entre désir sexuel et désir spécifiquement coïtal me semble intéressante au sens où elle témoigne d'une transformation des significations associées aux sensations de désir. Alice explique pouvoir désormais ressentir du désir et initier un rapport sexuel sans s'engager dans un acte coïtal, là où auparavant l'absence de désir pour le coït signifiait pour elle l'absence de désir sexuel tout court. La période pendant laquelle Alice n'a

pas pu réaliser l'acte coïtal, associée à son parcours académique et féministe, lui a donc permis à la fois de transformer sa conception de la sexualité et d'intégrer des pratiques non génitales à son répertoire sexuel, qu'elle continue d'accomplir aujourd'hui.

2. ... aux partenaires actifs dans l'empowerment

Je n'ai pas abordé le parcours de Julie dans la première partie du travail parce que les maladies qui la concernent se situaient à cheval entre les parcours de Roxane et Sandra d'une part, et de Louise et Sacha d'autre part. Comme Sacha et Louise, Julie a découvert des douleurs vulvaires et vaginales lors de son entrée dans la sexualité. Ses premières expériences sexuelles ont eu lieu peu avant ses 16 ans (2015) et ses douleurs ont été diagnostiquées à ses 18 ans comme étant le symptôme d'un utérus rétroversé. Elle expérimente entre temps différents symptômes qu'elle s'auto-diagnostique à 19 ans comme étant le syndrome prémenstruel (SPM). Comme pour Roxane et Sandra avec le SED, le SPM a des implications importantes dans son quotidien. Elle décrit le déroulement de son cycle menstruel :

[Julie] : « (...) après les règles, j'ai ma semaine de productivité, 'fin je dis semaine mais c'est quelques jours quoi. Je réfléchis pas en semaine. Puis la deuxième semaine de mon cycle, je commence à avoir des crampes, à pas être bien, à être de mauvaise humeur. Puis la semaine juste avant mes règles, là j'ai super mal aux seins, j'ai mal de crâne, j'ai la diarrhée puis pouf j'ai mes règles. »

[Nathan] : « Et une fois que tu as tes règles, tu as encore des douleurs après ? »

[Julie] : « Ouais. Ouais, ouais ça m'empêche souvent de dormir. J'ai des insomnies. J'ai de la nausée, j'ai mal de crâne. J'suis crevée, crevée. Et la semaine avant aussi. Genre fatiguée, je dors 12 heures par nuit quoi. »

Le SPM implique qu'au cours des semaines où les douleurs sont présentes, Julie ne peut pas envisager de réaliser des tâches ou des activités qui lui demandent un grand effort physique. Encore étudiante à l'heure actuelle, elle est inquiète pour sa future situation professionnelle. Les personnes concernées par le SPM, contrairement au SED, ne peuvent bénéficier d'un statut permettant d'adapter leurs conditions de travail ou permettant une invalidité de longue durée.

À 19 ans toujours, suite à une expérience traumatique liée à des violences commises par son père, Julie se fait également diagnostiquer le syndrome du côlon irritable. De ses 16 à ses 23 ans, elle utilise des moyens de contraception, d'abord sous forme de pilule et puis sous forme de stérilet. Aucune méthode ne lui convient et elle décide de retirer son dernier stérilet à 23 ans. Peu de temps après, elle reçoit un diagnostic d'endométriose. Malgré que ces diagnostics aient été posés plusieurs années après l'expérience de ses premières douleurs à la pénétration, Julie explique que ces maladies sont probablement liées : « j'ai fait le lien il y a seulement quelques

mois quand on m'a diagnostiqué l'endométriose, que t'as un lien entre l'endométriose, les SPM et le côlon irritable. Et aussi les cystites. » Anne-Charlotte Millepiéd explique dans une étude sociologique que l'endométriose et la dyspareunie peuvent effectivement être liées, la dyspareunie correspondant à des « douleurs superficielles ou profondes, pendant et/ou après les rapports sexuels avec pénétration » [2023 : 1258]. Par ailleurs, l'endométriose peut également être liée aux « troubles digestifs et urinaires » [*Ibid.*] que rapporte Julie.

Pendant les mois au cours desquels Julie a ses premières expériences sexuelles, elle se demandait « comment ça se fait que les gens aimaient autant [le sexe] parce que j'avais détesté ». Toute forme de pénétration, coïtale ou non, était douloureuse. Le diagnostic d'utérus rétroversé a impliqué dans un premier temps que Julie normalise les douleurs qu'elle subissait : « je m'étais accoutumée au fait que j'allais juste avoir mal à certaines pratiques et qu'il fallait les éviter et qu'il fallait en avoir conscience. » Elle explique qu'à cet âge elle n'avait pas encore connaissance de la « notion de plaisir féminin ». Je remarque une fois de plus à quel point la capacité à associer sensations et significations sexuelles forme le privilège au désir dont parle Lévy-Guillain [2022]. Parce que pour Julie comme pour Sacha, la formation tardive de cette capacité implique une incompréhension face aux difficultés rencontrées dans les premières expériences sexuelles ainsi qu'une normalisation des douleurs. La particularité du parcours de Julie est d'avoir eu des partenaires avec qui la communication était possible, permettant d'éliminer de la sexualité les pratiques douloureuses. C'est son troisième partenaire, un homme plus âgé rencontré alors qu'elle avait 18 ans, qui est « le premier mec qui m'a donné du plaisir lors de la pénétration. » Elle estime que cet homme, de par la confiance qu'elle pouvait lui accorder, lui a permis de « libérer » en partie sa sexualité. Il s'agit par exemple de quelqu'un qui prêtait attention à son plaisir, là où elle racontait de ses premières expériences avec partenaire avoir dû s'accorder elle-même son propre plaisir. C'est au cours de la relation de couple avec cet homme plus âgé qu'elle reçoit un diagnostic d'utérus rétroversé et qu'elle s'auto-diagnostique le SPM. En parallèle, elle découvre les études de genre au sein de son cursus universitaire. Elle explique quelle place ses études ont eu dans la construction de sa sexualité :

« (...) ma sexualité s'est plus libérée et j'ai compris, justement au fil des années et justement avec ma mineure en études de genre, que la sexualité c'était plus seulement de la pénétration comme ce que je pensais et comme ce qu'on m'avait appris. (...) Et quand j'ai capté ça, ma sexualité elle a changé. Où j'avais la parole beaucoup plus libérée sur le fait de témoigner ce que j'aimais bien, de, "j'aime bien quand on fait cette position-là parce que ton corps frotte plus sur moi, ce qui me procure plus de plaisir". Donc, et

là, la pénétration a commencé à devenir chouette parce que j'avais du plaisir par la pénétration. Mais aussi du fait que le corps de la personne frottait contre moi et donc ça me faisait du plaisir tu vois. Mais il a fallu le temps que je capte. »

Comme Alice, comprendre ce qui lui plaît et ce qui lui déplaît lui a permis de cesser toute relation sexuelle avec des hommes avec lesquels elle ne trouvait pas de satisfaction sexuelle. C'est d'ailleurs devenu un critère explicite dans son choix de partenaire :

« je me suis rendu compte qu'il fallait que pour que je m'épanouisse dans une relation sexuelle, peu importe que ce soit de nature d'une relation amoureuse avec quelqu'un ou pas, il fallait que j'ai un minimum d'info sur la personne. Que je sache qu'elle était un peu plus ouverte sur le plaisir féminin tu vois »

Julie a ensuite été en couple pendant trois ans avec un homme avec qui elle a développé une relation amoureuse et spirituelle. C'est un partenaire qu'elle décrit comme étant « bienveillant » et avec qui la sexualité n'était « pas uniquement basée sur la pénétration ». Elle oppose cette sexualité à celle qu'elle connaissait auparavant, où le partenaire « veut faire durer la fille plus longtemps ». Annie Potts, chercheuse en études féministes, a écrit à ce titre un article particulièrement éclairant sur la transformation des constructions hégémoniques de la sexualité des hommes [2000]. Elle explique qu'il s'agit d'une sexualité où les hommes mesurent leur succès sexuel en se focalisant « *on hardness, strenght, activity, and endurance* » [Ibid. : 89]. Potts et Vörös [2020] défendent une conception similaire de cette sexualité hégémonique au sens où ils identifient chez les hommes que la focalisation sur le pénis limite l'expérimentation d'autres sensations sexuelles. En conclusion de son article, Potts propose des stratégies de distanciation d'avec cette sexualité. Elle explique que les transformations doivent se produire au niveau des significations que comporte l'activité sexuelle. Ainsi, elle suggère de se distancier d'un imaginaire sexuel où règne le degré et la durée de fermeté du pénis et d'un imaginaire de colonisation des corps féminin. Elle cite également Susan Bordo, qui dans son ouvrage « *The Male Body* » suggère de ne pas connecter le pénis en érection « *to an imagination of where it can go, what it can do, etc. (...) but to an imagination of what it is feeling – that is, arousal* » [Bordo, 1994 : 296, citée par Potts, 2000 : 100]. Vörös, en étudiant l'usage que font les hommes gays et hétérosexuels de la pornographie, suggère également de « s'ouvrir à d'autres manières de désirer, par exemple moins centrées sur le coït hétérosexuel et la domination masculine » [2020 : 148]. Selon lui, ce changement peut s'opérer tant au niveau des fantasmes qu'au niveau des « techniques corporelles que nous apprenons » [Ibid. : 152]. En conclusion de son ouvrage, dont je dépose un extrait en annexe 3 tant elle me semble inspirante, il propose, entre autres, de ne pas hésiter à revaloriser des pratiques jugées féminines. C'est une

technique corporelle que Connell suggère aussi lorsqu'elle aborde dans son travail des manières de transformer les masculinités [2005].

Ces manières de concevoir et de pratiquer autrement une sexualité construite sur des bases hétéronormatives sont présentées par ces auteurs et autrices dans leurs potentialités de transformation pour les hommes. Mais comme l'indique Potts, travailler sur la sexualité des hommes a quelque chose à voir aussi avec la sexualité des femmes. Le parcours de Julie est intéressant à cet égard au sens où elle a croisé la route d'un premier homme qui, parce que suffisamment « déconstruit », lui a permis de développer son plaisir sexuel à partir de pratiques avec lesquelles elle n'en avait initialement pas. Avec ses partenaires suivants, de fil en aiguille, au gré de connaissances qui grandissent sur le sujet de la sexualité féminine, Julie explique avoir « affirmé les certitudes de certaines pratiques » qui la satisfaisaient. D'avoir également construit une sexualité avec un homme qui ne se focalisait pas sur le coït, Julie a pu construire comme Alice une sexualité constituée de caresses et de découverte intime du corps de l'autre sans qu'elle soit pour autant génitale. Il s'agit pour elle aujourd'hui d'un passage systématique lorsqu'elle entreprend une sexualité avec de nouveaux partenaires. Le fait de connaître son corps, en particulier les implications de l'endométriose et du SPM, permet également à Julie de se sentir légitime d'imposer des limites à ses partenaires :

« ça a offert une sorte de légitimité. En me disant "ben si j'ai mal, je suis pas bizarre, y a pas un truc qui cloche. Je suis légitime d'avoir mal parce qu'il y a une inflammation dans mon utérus et c'est juste pas de ma faute" quoi. Et du coup quand je dis qu'on arrête ou des trucs comme ça, je ne le dis plus par dépit en mode "oh je suis désolée faut qu'on arrête". J'suis en mode, "on arrête, j'ai mal et je suis légitime de le dire et fuck off" tu vois." »

Le fait de se distancer d'une sexualité coïtale, voire même génitale, lui a également permis d'accompagner certains de ses partenaires dans une sexualité en marge des normes hétérosexuelles. Elle s'est par exemple retrouvée avec des partenaires atteints de dysfonction érectile « en position de les rassurer aussi en disant "ben écoute t'inquiètes, moi y a des fois où ça me fait mal, je cherche pas le mec qui va bander 6 heures. Rien à foutre, la sexualité elle s'arrête pas là". » C'est un témoignage qui fait écho à mon premier mémoire dans lequel je remarquais que l'injonction à l'érection et au coït provenait parfois plus des conjointes que des hommes atteints de dysfonction érectile. Certains d'entre eux, célibataires, avaient par exemple renoncé à traiter leur dysfonction érectile. Mais en retrouvant une situation conjugale, la pression exercée par l'obligation au coït pour maintenir la stabilité du couple, parfois enjointe explicitement par les conjointes, amenait certains hommes à se faire finalement implanter une

prothèse pénienne. Ces hommes estimaient qu'ils n'auraient pas subi cette opération, particulièrement invasive et par ailleurs irréversible, s'il n'avait pas s'agit de sécuriser leur relation conjugale via le coït hétérosexuel.

Les potentialités subversives qui se trouvent dans la communication entre partenaires ne s'observent pas seulement dans les relations hétérosexuelles. Je retrouve dans le parcours de Benoît des similitudes avec les autres participant·e·s. Comme Julie, Benoît s'est positionné au cours de son parcours comme un agent positif de transformation de sa propre sexualité et de la sexualité de ses partenaires. Il explique que cela a été rendu possible par ses études en sciences sociales, sa profession en tant que travailleur social, et ses expériences passées de sexualité « malveillante », qu'il oppose aujourd'hui à la sexualité « bienveillante » qu'il cherche à construire. Pour distinguer le « bon sexe » du « mauvais sexe », Benoît prend le temps dès les premiers rapports de communiquer avec ses partenaires, autant sur ce qui leur plaît que ce qui leur déplaît. Il explique en effet qu'auparavant, la communication ne se produisait que lorsque quelque chose se « passait mal » lors d'un rapport. Aujourd'hui, il pose des questions à ses partenaires, de type « comment est-ce que tu te sens ? », « est-ce que tu t'es senti respecté, est-ce que tu as eu du plaisir ? » L'attention qu'il porte à ses partenaires, c'est l'attention qu'il aurait aimé qu'on lui porte dans ses relations passées. Il sait qu'aborder des choses dont on ne parle pas habituellement peut amener à une sexualité qui convient mieux à chacun :

« (...) je sais que c'est pas facile d'en parler mais voilà c'est peut-être moi qui ai envie aussi d'avoir un rôle là-dedans. De porte-drapeau, de prendre le taureau par les cornes. Et d'amener des choses que les autres ont peur d'amener. Et j'ai envie d'avoir ce courage-là en fait. Comme disait Michel Foucault, ce courage de la vérité. Pas en politique mais dans des tous petits rapports sociaux comme ça. Et j'ai envie de prendre ça. J'ai pas envie d'avoir peur de le faire. Et je pense aussi que j'aime bien avoir ce rôle en fait de personne bienveillante à laquelle on peut se confier. »

Par contraste avec ses expériences passées, Benoît a par exemple amené un partenaire à se distancer lui aussi de la position de passivité qui lui était assignée dans la sexualité homosexuelle. Ce partenaire-là n'avait jamais rencontré quelqu'un lui ayant demandé « comment il s'est senti ». Bien que ma recherche se soit principalement limitée aux parcours hétérosexuels, la trajectoire qu'a suivi Benoît permet d'observer d'une part que les relations homosexuelles ne sont pas exemptes de rapports de pouvoir, et qu'elles peuvent d'autre part faire également l'objet d'un *empowerment* vis-à-vis des normes homosexuelles en vigueur – lesquelles se fondent, tout comme l'hétéronormativité, sur une disqualification du féminin par rapport au masculin. Les trajectoires suivies par Benoît, Sacha et Sandra montrent par ailleurs

que les « subcultures queers », comme les appelle Vörös [2020 : 95], peuvent en tant que telles permettre d'élaborer des sexualités basées sur la découverte, l'expérimentation, là où l'hétéronormativité a plutôt pour tendance l'effet inverse.

c. *Empowerment* et maladies chroniques, quels liens ?

Comme observé dans les différents parcours sexuels précités, la place que prend le ou la partenaire, volontairement ou non, dans la relation sexuelle, impacte nécessairement le vécu et les représentations de la sexualité. Là où les premiers partenaires de Sacha l'ont enfermé dans une définition coïtale de la sexualité, la personne avec laquelle iel a entrepris une relation *queer* l'a amené·e vers une sexualité non pénétrative où iel a pu découvrir sa satisfaction pour d'autres pratiques sexuelles, comme le sexe oral. Louise et son conjoint Damien témoignent quant à eux d'une sexualité qui se fait aujourd'hui principalement en dehors du coït. Damien expliquait avoir eu une éducation sexuelle via sa mère qui lui a permis de se détacher sans difficulté du coït, et qui lui a permis également de se sensibiliser facilement à la notion de consentement. Damien s'est certainement positionné d'une manière qui a aussi permis à Louise de remettre en question les premières conceptions qu'elle avait de la sexualité.

Le rôle que les partenaires, particulièrement les hommes, peuvent jouer dans la sexualité est fondamentale. Cela n'empêche cependant pas, comme expliqué dans la deuxième partie, que le travail matériel et émotionnel fourni par les femmes pour construire les conditions de possibilité de la sexualité reste significativement inégalitaire. Des stratégies telles que rapportées par Sandra, Alice ou Julie, de sélectionner des partenaires qui démontrent une réciprocité dans la sexualité, et qui sont capables de négocier avec les effets aléatoires des maladies, indique une volonté de ces femmes de réduire la charge qui leur incombe dans la sexualité. Prendre le temps d'éduquer des partenaires qui ne sont pas attentif·ve·s à ces enjeux ne les intéressent pas. Un *empowerment* effectif dans le domaine de la sexualité ne peut donc correspondre uniquement à un *empowerment* sexuel, dont l'accès à un plaisir sexuel et son affirmation dans les relations avec partenaire font partie. L'enjeu est aussi de réduire les inégalités sur les plans matériels, en termes de prise en charge de la contraception, en termes de surveillance du cycle menstruel, en termes de réalisation des tâches domestiques, qui sont autant de conditions permettant la création de moments à deux [Thomé, 2022]. Ces enjeux sont d'autant plus saillants avec des maladies chroniques comme le SED, qui empêchent la réalisation sur une même journée d'activités sexuelles et d'activités domestiques ou professionnelles.

Les parcours de construction sexuelle dont j'ai rendu compte dans ce travail démontrent les potentialités d'une sexualité critique et réflexive, en marge des normes hétérosexuelles.

Lorsque j'étudie les difficultés que peuvent rencontrer des personnes vivant des maladies qui déstabilisent la possibilité d'une hétéronormativité sexuelle, des témoignages tels que ceux de Sandra, Roxane, Alice, Julie, Louise, Sacha et Benoît, permettent d'entrevoir les enjeux considérables qu'il y a derrière leurs trajectoires d'*empowerment*. Trouver du plaisir sexuel, de la satisfaction sexuelle, ou du moins des situations sexuelles ou non sexuelles qui conviennent autant à soi qu'aux partenaires est constitutif d'une prise de position dans la société qui est différente de celle avec laquelle la plupart de ces personnes ont commencé leur vie sexuelle. Et quelque part, les maladies n'ont été ni totalement déterminantes, ni complètement insignifiantes dans la construction de ces parcours. Louise se dit « contente presque d'avoir du vaginisme parce que ça m'a vraiment forcée à me déconstruire (...), à vraiment ouvrir les yeux » sur une sexualité qu'elle avait toujours conçue comme coïtale et réservée aux hommes. En ce qui concerne Julie, son endométriose s'étant développée après qu'elle ait construit une sexualité qui lui convient, elle estime que cette maladie a eu moins d'implication que ce que j'ai par exemple pu observer chez Roxane. Julie explique en effet que « ça a une implication. Mais moindre parce que je me suis rendu compte très tôt de ce que j'avais mal. Et je dirais que très tôt je me suis plus écoutée. Ce qui fait que j'ai adapté mes pratiques sexuelles et mon plaisir à ça en fait. » Selon Brasseur et selon les chercheuses en *dysability studies*, le handicap, auquel j'ajouterais les maladies et les symptômes chroniques, ont un « potentiel subversif (...) sur les normes de la sexualité et de genre » [2021 : 350]. Ce potentiel subversif serait dû aux difficultés voire à l'impossibilité de se conformer aux normes hétérosexuelles adaptées aux corps sans incapacités. Les maladies se distinguent donc dans les parcours des participant·e·s comme de véritables agents dans la construction et la transformation des sexualités.

Conclusion

En voulant initialement explorer les dimensions sociales du plaisir sexuel au prisme du genre et de la santé, je suis parvenu à une étude de la construction de biographies sexuelles dans lesquelles l'expérience de maladies et de symptômes désoriente l'expérience et la construction d'une sexualité hétéronormée. Chez les participant·e·s à l'enquête, l'expérience corporelle a été le lieu de transformations sur le plan des significations, c'est-à-dire sur le sens accordé aux activités sexuelles. Des douleurs qui paraissaient parfois normales se sont progressivement révélées le symptôme de maladies rendant difficile l'exercice d'une sexualité coïtale. À ce titre, j'aimerais alors demander : de quoi la douleur est-elle le symptôme ? D'une maladie ? ou d'une sexualité normée inadaptée aux capacités et aux expériences corporelles de personnes vivant avec le SED, l'endométriose, le vaginisme, le phimosis, etc. ? C'est avec réflexivité et critique des modèles sexuels hégémoniques que les participant·e·s à l'enquête ont pu vivre de tels

symptômes non plus comme une incapacité individuelle culpabilisante, mais comme le fruit d'un ordre genré dans lequel leur plaisir sexuel n'était jusqu'alors pas acceptable, ni envisageable. Iels ont alors pu établir des stratégies leur permettant de pratiquer une sexualité satisfaisante adaptée à l'expérience corporelle, psychologique et sociale des maladies. Avec la combinaison d'un *empowerment* intellectuel, basé sur la critique des insatisfactions vécues dans la sexualité, et d'un *empowerment* expérientiel basé sur la négociation avec les partenaires des limites de l'exercice de la sexualité, iels sont parvenues à des formes effectives d'*empowerment*, c'est-à-dire la construction de sexualités satisfaisantes pour soi autant que pour les partenaires [Holland *et al.*, 1992].

Cette satisfaction mutuelle ne signifie pas pour autant que le travail requis pour la faire advenir est réparti de manière égalitaire. La prise en charge de la contraception, la gestion de la douleur, le travail thérapeutique psychologique et physique ne forment qu'une partie du travail exercé par les participant·e·s pour construire une sexualité à la fois satisfaisante et spontanée. Sans avoir eu l'occasion d'aborder la question au cours des entretiens, d'autres études montrent le travail matériel, en particulier domestique, nécessaire au maintien du mythe de la spontanéité sexuelle [Thomé, 2022]. Cependant, malgré leurs efforts, des maladies comme le SED, l'endométriose ou le SPM ne permettent pas aux personnes concernées de se rapprocher facilement de ce modèle sexuel. Le SED nécessite une organisation journalière et hebdomadaire qui demande de faire des choix parmi les activités réalisables. L'activité sexuelle, suite à l'aggravation des symptômes du SED et à l'apparition d'autres affections, n'a plus pu pour Sandra et Roxane être uniquement initiée par leur désir sexuel. Le SPM et l'endométriose impliquent également pour Julie de négocier une sexualité adaptée aux implications de son cycle menstruel et de ses douleurs. Avant d'initier un rapport sexuel, il est nécessaire pour elles de d'abord prêter attention à leur planning, à leurs douleurs, à leurs capacités. Cela leur demande un travail physique et émotionnel supplémentaire par rapport à toute autre personne ne vivant pas les implications quotidiennes de ces maladies.

Le vécu du SED implique également des dynamiques en tension entre le renforcement de normes de genre d'une part et leurs transformations d'autre part. Roxane témoignait par exemple de la nature « logique » de sa prise en charge de l'initiative sexuelle, qui découle de ses conditions physiques. Le caractère naturel accordé aux implications de la maladie renforce quelque part le caractère naturel du travail qu'elle doit fournir pour faire advenir une sexualité. Mais elle témoignait aussi de l'abstention sexuelle qui, bien que n'étant pas toujours un choix, peut néanmoins devenir une stratégie intentionnelle visant à se préserver des conséquences physiques de l'activité sexuelle. Cependant, chez Sandra, cette abstention, liée parfois à une

non-participation au rapport sexuel, permettait de mettre le doigt sur un autre aspect paradoxal de l'*empowerment* : celui de se vivre intentionnellement comme objet du plaisir sexuel masculin. Mais ce paradoxe correspond finalement à la confusion entre les rapports de genre, dans lesquels le plaisir féminin est en effet dévalorisé par rapport au plaisir masculin, et les relations interindividuelles [Legouge, 2016] dans lesquelles un arrangement consenti, qui convient à chaque partenaire, est possible. Néanmoins, pour d'autres personnes, l'enjeu est en effet de se construire en tant que sujet de sa sexualité en prenant distance avec une conception de la sexualité centrée sur le coït et sur le plaisir du partenaire. C'est ce que le travail thérapeutique de Sacha et Louise a permis. Bien qu'ancré dans une obligation au sexe [Bozon, 2018], ce travail leur a permis de concevoir une sexualité dans laquelle la pénétration vaginale est une pratique minoritaire. Que cet arrangement se fasse en marge ou à l'intérieur de l'hétérosexualité, Sacha comme Louise témoignent d'une sexualité qui leur convient mieux et qui se dissocie progressivement des sentiments de honte, de culpabilité et de redevabilité propres à l'incapacité à réaliser le coït. Les parcours des participant·e·s permettent donc d'apercevoir des trajectoires dans l'ordre du genre qui peuvent sembler contradictoires mais qui, finalement, révèlent de différentes manières des possibilités effectives d'*empowerment*.

Pour pouvoir répondre à la question de recherche qui a permis d'organiser ce mémoire, à savoir comment les maladies chroniques peuvent contribuer à construire une sexualité décentrée des normes hétérosexuelles, j'aimerais revenir sur la conceptualisation qu'il est nécessaire de faire des maladies. Pour étudier leurs effets sociaux, il faut pouvoir les considérer, elles et leurs symptômes, leurs traitements, et les expériences corporelles qui leur sont relatives, comme des agents de (trans)formation du réel. Ce qui constitue un monde social signifiant pour les participant·e·s à l'enquête est en constante mutation, si bien que ce qui leur est « réel », ce qui leur est « normal » au quotidien et dans leur sexualité est toujours en jeu. Iels organisent leurs représentations et leurs pratiques autour de scripts sociaux et sexuels plus ou moins stabilisés, mais suffit-il que survienne une maladie, ou son aggravation, et c'est toute une manière d'être-au-monde qui risque d'être compromise. Donna Haraway, dans son ouvrage « *Staying with the Trouble* » [2016], propose le concept de « *sympoiesis* » pour décrire la relation qu'entretiennent différentes espèces, humaines et non humaines, entre elles. Elle oppose la « *sympoiesis* » à l'« *autopoiesis* », qui correspond au mythe du *self-made-man*. Haraway explique en effet que « *[n]othing makes itself; nothing is really autopoietic or self-organizing* » [2016 : 58]. Humain·e·s et maladies sont amené·e·s à (se) « faire-avec » (« *making-with* »), ou à « faire-monde-avec » (« *worlding-with* »). Humain·e·s, animaux, bactéries, virus, maladies, sont des « espèces compagnes » (« *companion species* ») qui sont

amené·e·s à « *becoming-with each other in response-ability* » [Ibid. : 125]. Cette capacité à se répondre (« *response-ability* »), c'est ce que je pense avoir observé lorsque, par exemple, l'expérience de douleurs lors du coït a amené Sacha ou Louise, de fil en aiguille, à concevoir une sexualité qui limite le déclenchement de la (peur de la) douleur. Les symptômes du vaginisme ont interagit avec les dimensions sociales et érotiques de la sexualité, si bien que Louise et Sacha ont ensuite interagit avec le vaginisme de manière à reconstruire leur sexualité. Le traitement pour ses lésions de haut grade a amené Alice à dégénitaliser sa sexualité et à pouvoir la vivre indépendamment de toute pratique coïtale. Quant à Benoît, il a développé des pratiques masturbatoires et pénétratives qui lui permettent d'éviter la douleur qu'induit le décalottage de son prépuce. Cela lui a permis de s'éloigner d'une position dévalorisante dans les rapports homosexuels pour devenir un homme gay qui peut pénétrer et être pénétré. Les expériences corporelles de la maladie et les expériences corporelles sexuelles deviennent-ensemble et contribuent donc à (re)former des mondes sociaux.

Le fait que les participant·e·s à l'enquête construisent ces trajectoires n'est cependant pas le résultat d'une capacité naturelle qu'auraient les maladies chroniques à permettre de se dissocier plus ou moins de la sexualité hétéronormative. Les maladies et les symptômes s'articulent aux normes de genre, les renforçant ici, les transformant là-bas. Et cela dépend en partie du degré d'incapacité, au sens où certains handicaps, de par leurs dimensions physiques et sociales, amènent à « jouer avec la marge, et éventuellement [à] se détacher plus facilement des stéréotypes liés à son sexe » [Brasseur, 2021 : 7]. Cela n'est peut-être pas si évident pour les participant·e·s à l'enquête au sens où, à l'exception du SED, les maladies chroniques qu'ils ont rapporté se rapprochent sans doute peu de ce que les théoricien·ne·s des *disability studies* entendent par « handicap ». Par ailleurs, j'aimerais rappeler que les participant·e·s à l'enquête avaient tou·te·s, du moins pour ceux dont j'ai utilisé l'entretien, une certaine familiarité avec une ou plusieurs formes de féminisme. Il s'agissait aussi en majorité de personnes ayant un niveau d'étude de l'enseignement supérieur, qui avaient pour certain·e·s suivi des cours en études de genre. Leurs trajectoires sont donc aussi à penser au prisme de la classe sociale. Plusieurs d'entre eux témoignent de l'impact de leurs études, de l'influence de l'éducation sexuelle par les réseaux sociaux, ou de l'importance de leurs groupes de pairs (parfois féministes ou LGBTQIA+) dans la (re)construction de leur sexualité. Il est donc nécessaire de comprendre leurs expériences corporelles au prisme du genre, de la santé, du handicap, et de la classe. Il aurait été intéressant, à ce titre, de constituer ma recherche en tenant compte aussi de ses dimensions raciales. La blancheur est certainement significative dans les parcours que j'ai rencontrés. Je n'avais pas les outils conceptuels nécessaires pour aborder ces dimensions qui

sont, à mon sens, encore trop peu enseignées aujourd'hui. Cela pourra faire l'objet de recherches ultérieures.

D'autres pistes, que je n'ai pas eu l'occasion d'explorer ici, me sembleraient également intéressantes à poursuivre. Je trouverais particulièrement pertinent d'aborder les violences sexuelles et sexistes au prisme du genre et de la santé en ce qu'elles impactent non seulement la sexualité des personnes qui les subissent, mais aussi en ce qu'elles peuvent constituer des expériences traumatiques. Ces expériences traumatiques peuvent amener les personnes concernées à s'adresser à des médecins, à des psychologues, à des sexologues. Elles peuvent donner naissance à ce qui, d'un point de vue biomédical, peut être vu comme des pathologies potentiellement chroniques. Contrairement à ce que j'ai été en mesure de faire, il serait donc essentiel de croiser l'étude des maladies chroniques avec l'étude des violences sexuelles et sexistes. Une autre limite de cette recherche a été de ne pas rendre compte des effets de la dépression sur la sexualité, qui m'a pourtant été rapportée par 4 personnes sur les 7 participant·e·s représentées. En entretien, j'avais intentionnellement évité de poser des questions sur la santé mentale, partant du principe qu'il me serait impossible d'en étudier tous les tenants et aboutissants.

Pour finir, la réalisation de cette recherche m'a conforté dans mon intérêt d'étudier les masculinités. La troisième partie de ce travail a porté sur la notion d'*empowerment* parce qu'elle m'apparaissait particulièrement saillante à l'analyse des entretiens. Cependant, je ne pouvais pas étudier des trajectoires d'*empowerment* comme s'il avait s'agit de constructions individuelles. La position sociale que les partenaires prennent dans la relation sexuelle, relative à leurs connaissances, à leurs croyances et à leurs expériences en matière de sexualité, peut avoir été particulièrement significative dans la construction sexuelle des personnes que j'ai rencontrées. Masculinités et féminités devant être étudiées ensemble [Connell, 2005], je pense qu'une recherche similaire pourrait être menée en réalisant plus d'entretiens avec des hommes cisgenres, mais aussi en réalisant des entretiens avec chaque partenaire (ensemble et séparément). Cela permettrait d'étudier avec plus de profondeurs les conditions de possibilité de la sexualité avec partenaire, en étudiant les dimensions genrées de leurs expériences respectives. J'aimerais également développer dans une recherche ultérieure l'idée selon laquelle les hommes hétérosexuels peuvent devenir des agents positifs dans la construction d'un *empowerment* effectif des femmes qu'ils fréquentent. Il serait intéressant d'étudier de tels parcours en ce qu'ils peuvent inspirer des trajectoires de distanciation avec des normes hétérosexuelles contraignantes, insatisfaisantes et douloureuses, inadaptées à un grand nombre de personnes.

Bibliographie

AGRINIER Nelly et RAT Anne-Christine, 2010, « Quelles définitions pour la maladie chronique ? », *Actualité et dossier en santé publique*, n° 72 : 12-14.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015, *DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 5e édition, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.

ANDRO Armelle, BACHMANN Laurence, BAJOS Nathalie, et HAMEL Christelle, 2010, « La sexualité des femmes : le plaisir contraint », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 29, n° 3 : 4-13.

ANDRO Armelle et BAJOS Nathalie, 2008, « La sexualité sans pénétration : une réalité oubliée du répertoire sexuel », in *Enquête sur la sexualité en France*, La Découverte : 297-314.

BAZIN Laurent, MENDES-LEITE Rommel, et QUIMINAL Catherine, 2000, « Déclinaisons anthropologiques des sexualités », *Journal des anthropologues. Association française des anthropologues*, n° 82-83 : 9-24.

BOMANS Bastien, 2019, *Les minets ont-ils leur mot à dire ? De la stigmatisation à l'idéalisation d'une tribu gay jugée in/désirable*, Université Catholique de Louvain, Faculté de philosophie, arts et lettres.

BONI-LE GOFF Isabel, 2016, « Corps légitime », in *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte : 159-169.

BOUDINET Mathéa, 2022, « Temps de travail en fonction du handicap et du genre – approche descriptive », *Hypothèses*.

BOURDIEU Pierre, 1986, « L'illusion biographique », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 62, n° 1 : 69-72.

BOZON Michel, 1999, « Les significations sociales des actes sexuels », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, vol. 128, n° 1 : 3-23.

BOZON Michel, 2018, *Sociologie de la sexualité*, 4e édition, Armand Colin.

BRASSEUR Pierre, 2021, « Handicap », in *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte : 340-354.

BRÉAUD Jean et GUYS Jean-Michel, 2005, « Décalottage ou circoncision : quelle indication dans le phimosis ? », *Archives de Pédiatrie*, vol. 12, n° 9 : 1424-1432.

BUTLER Judith, 2006, *Trouble dans le genre*, Paris, La Découverte.

CHAUVIN Sébastien et LERCH Arnaud, 2013, « III. Modes de vie et sexualité », in *Sociologie de l'homosexualité*, Paris, La Découverte : 39-64.

CONNELL Raewyn W., 2005, *Masculinities*, Second Edition, Cambridge, Polity Press.

DEWAN Pa, TIEU Hc, et CHIENG Bs, 1996, « Phimosis: Is circumcision necessary? », *Journal of Paediatrics and Child Health*, vol. 32, n° 4 : 285-289.

FADUL Rosario, GARCIA Rafael, ZAPATA-BOLUDA Rosa, ARANDA-PASTOR Cayetano, BROTTORI Lori, PARRON-CARREÑO Tesifon, et ALARCON-RODRIGUEZ Raquel, 2019, « Psychosocial Correlates of Vaginismus Diagnosis: A Case-Control Study », *Journal of Sex & Marital Therapy*, vol. 45, n° 1 : 73-83.

FAINZANG Sylvie, 1994, « L'objet construit et la méthode choisie : l'indéfectible lien », *Terrain. Anthropologie & sciences humaines*, n° 23 : 161-172.

FARNAM F., JANGHORBANI M., MERGHATI-KHOEI E., et RAISI F., 2014, « Vaginismus and its correlates in an Iranian clinical sample », *International Journal of Impotence Research*, vol. 26, n° 6 : 230-234.

FAVRET-SAADA Jeanne, 1985, *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, Gallimard.

FICHARD Agnès, CHANUT-DELALANDE Hélène, et RUGGIERO Florence, 2003, « Le syndrome d'Ehlers-Danlos: l'architecture matricielle en question », *M/S : médecine sciences*, vol. 19, n° 4 : 443-452.

FOUCAULT Michel, 1976, *Histoire de la sexualité, tome 1 : La Volonté de savoir*, Gallimard.

GAGNON John H. et SIMON William, 2017, *Sexual Conduct: The Social Sources of Human Sexuality*, 2^e éd., New York, Routledge.

GEFFROY Céline, 2018, « Quel plaisir pour les femmes ? Une approche genrée du plaisir sexuel dans les Andes boliviennes », *Autrepart*, vol. 86, n° 2 : 61-77.

GODELIER Maurice, 2010, *Au fondement des sociétés humaines : Ce que nous apprend l'anthropologie*, France, Flammarion.

GUYARD Laurence, 2010, « Sexualité féminine et consultation gynécologique : la part évincée du plaisir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 29, n° 3 : 44-57.

HAMONET Claude, GOMPEL Anne, RAFFRAY Yolaine, ZEITOUN Jean David, DELARUE Michael, VLAMYNCK Elodie, HAIDAR Rami, et MAZALTARINE Gilles, 2014, « Les multiples douleurs du syndrome d'Ehlers-Danlos. Description et proposition d'un protocole thérapeutique », *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, vol. 15, n° 6 : 264-277.

HARAWAY Donna J., 2016, *Staying with the Trouble: Making Kin in the Chthulucene*, Durham, NC, Duke University Press.

HOLLAND Janet, RAMAZONOGLU Caroline, SHARPE Sue, et THOMSON Rachel, 1992, « Pleasure, Pressure and Power: Some Contradictions of Gendered Sexuality », *The Sociological Review*, vol. 40, n° 4 : 645-674.

HOLMES Douglas R. et MARCUS George E., 2008, « Collaboration Today and the Re-Imagination of the Classic Scene of Fieldwork Encounter », *Collaborative Anthropologies*, vol. 1, n° 1 : 81-101.

JONNIAUX Nathan, 2021, « *La dynamique des masculinités : ethnographie de couples hétérosexuels atteints d'une dysfonction érectile ou implantés d'une prothèse pénienne en Belgique francophone.* », Université de Liège, Faculté des Sciences Sociales.

KIRKSEY S. Eben et HELMREICH Stefan, 2010, « The emergence of multispecies ethnography », *Cultural Anthropology*, vol. 25, n° 4 : 545-576.

KOEDT Anne, 2010, « Le mythe de l'orgasme vaginal », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 29, n° 3 : 14-22.

LAHAIE Marie-André, BOYER Stéphanie C., AMSEL Rhonda, KHALIFÉ Samir, et BINIK Yitzchak M., 2010, « Vaginismus: a review of the literature on the classification/diagnosis, etiology and treatment », *Women's Health (London, England)*, vol. 6, n° 5 : 705-719.

LAHAIE Marie-Andrée, AMSEL Rhonda, KHALIFÉ Samir, BOYER Stephanie, FAABORG-ANDERSEN Marie, et BINIK Yitzchak M., 2015, « Can Fear, Pain, and Muscle Tension Discriminate Vaginismus from Dyspareunia/Provoked Vestibulodynia? Implications for the New DSM-5 Diagnosis of Genito-Pelvic Pain/Penetration Disorder », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 44, n° 6 : 1537-1550.

LAPORTE Anne et BELTZER Nathalie, 2008, « Sexualité et maladies chroniques », in *Enquête sur la sexualité en France*, La Découverte : 509-525.

LE BOT Jean-Michel, 2014, « Construction sociale et modes d'existence. Une lecture de Bruno Latour », *Revue du MAUSS*, vol. 43, n° 1 : 357-373.

LEGOUGE Patricia, 2016, « Plaisir sexuel », in *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte : 459-469.

LERIDON Henri, 2008, « Fréquence et modalités des rapports sexuels : des situations contrastées selon le type de partenaire », in *Enquête sur la sexualité en France*, Paris, La Découverte : 315-332.

LÉVY-GUILLAIN Rébecca, 2022, « La fabrique du privilège du désir. L'apprentissage socialement différencié du désir sexuel au croisement du genre et de la classe », *Revue française de sociologie*, vol. 63, n° 1 : 7-34.

MILLEPIED Anne-Charlotte, 2023, « Dyspareunies et endométriose : expériences biographiques et cliniques des femmes », *Rev Med Suisse*, vol. 833 : 1258-1261.

POTTS Annie, 2000, « “The Essence of the Hard On”: Hegemonic Masculinity and the Cultural Construction of “Erectile Dysfunction” », *Men and Masculinities*, vol. 3, n° 1 : 85-103.

RAPPAPORT Joanne, 2008, « Beyond Participant Observation: Collaborative Ethnography as Theoretical Innovation », *Collaborative Anthropologies*, vol. 1 : 1-31.

REVILLARD Anne, 2019a, « Introduction », in *Handicap et travail*, Paris, Presses de Sciences Po : 5-16.

REVILLARD Anne, 2019b, « Chapitre 2. Les personnes handicapées et l'emploi : état des lieux », in *Handicap et travail*, Paris, Presses de Sciences Po : 29-43.

RIGOLI Juan, MIRANDA Ferdinando, et PICHONNAZ Lauriane, 2023, « La santé sexuelle, aujourd'hui », *Rev Med Suisse*, vol. 833 : 1255-1256.

SPRONK Rachel, 2014, « Sexuality and subjectivity: erotic practices and the question of bodily sensations », *Social Anthropology*, vol. 22, n° 1 : 3-21.

TABET Paola, 2010, « La grande arnaque l'expropriation de la sexualité des femmes », in *Les rapports sociaux de sexe*, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France : 104-122.

THOMÉ Cécile, 2022, « Dans les coulisses du désir spontané. Sexualité hétérosexuelle, travail des femmes et ordre du genre », *Revue française de sociologie*, vol. 63, n° 2 : 283-309.

VAN DER HEYDEN Johan et CHARAFEDDINE Rana, 2019, « Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques », *Sciensano*.

VANCE Carole S., 1991, « Anthropology rediscovers sexuality: A theoretical comment », *Social Science & Medicine*, vol. 33, n° 8 : 875-884.

VILLANI Michela et ANDRO Armelle, 2010, « Réparation du clitoris et reconstruction de la sexualité chez les femmes excisées : la place du plaisir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 29, n° 3 : 23-43.

VÖRÖS Florian, 2020, *Désirer comme un homme. Enquête sur les fantasmes et les masculinités*, Paris, La Découverte.

WEST Candace et ZIMMERMAN Don H., 1987, « Doing Gender », *Gender & Society*, vol. 1, n° 2 : 125-151.

Annexe 1

Communications personnelles et publiques pour le recrutement de participant·e·s

Exemple d'un recrutement personnel :

« Salut Sandra !

J'espère que tu vas bien. Je te contacte dans le cadre de mon mémoire. Je travaille sur le plaisir sexuel au prisme de la santé. Je pense t'en avoir brièvement parlé la dernière fois qu'on s'est vu·e. Je cherche à comprendre comment se construit le plaisir sexuel chez des personnes qui vivent ou ont vécu des événements corporels qui ont impliqué de près ou de loin leur santé. Ayant un peu connaissance de tes conditions corporelles, je souhaitais te proposer un entretien. La durée de l'entretien peut varier selon ta disponibilité temporelle et corporelle bien sûr. Je préconise 2 heures d'entretien pour prendre le temps, mais si tu n'as la possibilité que de m'accorder 1 heure (ou moins), c'est déjà génial. On peut se prévoir un rendez-vous dès début décembre si tu as des dispos. Si tu as des questions n'hésite pas à me les poser !

Belle journée :) Nathan »

Communication pour le recrutement public sur les réseaux sociaux :

« Bonjour,

Dans le cadre d'une petite recherche en sciences sociales, je souhaite rencontrer des personnes qui ont vu leur santé impacter leur sexualité. N'hésitez pas à me contacter par message privé, par mail ou par téléphone pour prévoir une rencontre :

nathan.jonniaux@student.uclouvain.be / 0471 30 24 42

Et n'hésitez pas à partager ma publication et à en parler autour de vous !

Merci pour votre aide.

Nathan Jonniaux »

Message destiné aux personnes qui me contactent à partir du recrutement public :

« Au niveau pratico-pratique, je préconise 2 heures d'entretien, pour prendre le temps. Si c'est difficile à placer dans ton agenda, on peut déjà commencer avec 1h et voir si ça nous suffit ou non. En ce qui concerne le lieu, il y a plusieurs possibilités ; si c'est confortable pour toi de le faire là où tu vis, je peux me déplacer jusqu'à chez toi. Sinon, j'ai aussi la possibilité de t'accueillir chez moi, à Liège :) En ce qui concerne la date, peux-tu me dire quelles sont tes disponibilités courant janvier ? As-tu des questions ? Bonne soirée, Nathan »

Annexe 2

Tableau reprenant les maladies et symptômes rapportés en entretien selon leur apparition ou aggravation avant, pendant ou après les premières expériences sexuelles

	Maladies et symptômes se déclarant avant l'entrée dans la sexualité	Maladies et symptômes se déclarant avec l'entrée dans la sexualité	Maladies et symptômes se déclarant ou s'aggravant après l'entrée dans la sexualité
Sacha		Douleurs à la pénétration, impossibilité de réaliser le coït (vaginisme*)	Peur de la douleur due à la pénétration
Sandra	Douleurs chroniques		Douleurs à la pénétration dues à une intervention chirurgicale pour une pierre aux reins. Aggravation du SED et des douleurs chroniques
Roxane		Douleurs chroniques	Syndrôme d'Elhers Danlos, endométriose
Julie	SPM*, endométriose*	Douleurs à la pénétration, cystites	
Louise		Douleurs à la pénétration, impossibilité de réaliser le coït (vaginisme*)	Peur de la douleur due à la pénétration. Dépression
Benoît	Phimosi		
Alice			Douleurs génitales dues au traitement des lésions de haut grade

*ces maladies n'avaient pas encore été diagnostiquées à la période mentionnée.

Annexe 3

Extrait de Florian Vörös, 2020, « Désirer comme un homme : *Enquête sur les fantasmes et les masculinités* », Paris, La Découverte, pp151-153.

« Le fantasme est un jeu dont l'issue n'est jamais entièrement connue à l'avance. Même là où tout semble figé et bloqué, on peut trouver de la respiration par des marges de manœuvre. Reconnaître les déterminations sociales qui nous constituent n'empêche pas de rester ouvert à la contingence, c'est-à-dire aux possibilités de transformations inattendues, liées à la polysémie des images et au caractère imprévisible des sensations. Aussi fort notre investissement libidinal dans des normes et des hiérarchies sociales soit-il, le plaisir n'est jamais définitivement bloqué, jamais entièrement réductible à cette fonction de réassurance des identités dominantes. Un fantasme a toujours plusieurs niveaux de lecture, il peut être lu et approprié de différentes manières. Le rapport érotique au monde se construit tout autant par la vision et l'imagination que par l'affection et le toucher. Dès lors, le changement peut aussi bien venir des images auxquelles nous nous sensibilisons que des techniques corporelles que nous apprenons. Regarder du porno gay, queer, féministe et du post-porno peut amener à habiter différemment les fantasmes hétéronormés. Utiliser un plug anal ou des pinces à tétons facilite d'autres formes de sensibilité aux images, à soi-même et aux autres – au-delà par exemple des idéaux de virilité, de conquête et de possession. Les processus de transformation érotique sont parfois longs. Désapprendre ce que l'on a appris peut prendre du temps. Si l'on figure les processus de fixation érotique comme des nœuds qui se sont serrés au fil du temps sans que l'on y prenne garde, leur dénouement ne se fait certainement pas en tirant brutalement sur la corde. Celui-ci est souvent lent et certainement imprévisible.

Les discours dominants sur la libération sexuelle invitent volontiers les femmes à adopter des comportements plus masculins afin de se « libérer ». Pourquoi ne pas plutôt inviter les hommes à se libérer de la masculinité ? Je n'entends pas par là le fait de supprimer des fantasmes les signes que l'on associe conventionnellement aux hommes, comme les poils, les muscles ou les cheveux courts. Le problème lorsque l'on pointe ces signes visibles, c'est qu'on cible en réalité le plus souvent les virilités populaires, dénigrées parce que jugées trop tape-à-l'œil, trop en décalage avec la « bonne » masculinité bourgeoise. Aussi, virilité et efféminement ne sont pas nécessairement opposés. On peut tout à fait mêler érotiquement les poils au vernis à ongles, les cheveux courts à la tendresse ou les muscles à la réceptivité anale. Non, ce qu'il s'agit de démanteler, c'est bien la masculinité, en tant que principe de normalisation et de hiérarchisation des vies. Dans le domaine érotique, cela peut passer par la revalorisation des

postures « trop féminines » et de certaines pratiques jugées « homosexuelles », par l'ouverture aux attachement inattendus, par l'exploration des sentiments mêlés, par la reconnaissance de son ignorance ou encore par la formation à de nouvelles techniques de plaisir moins centrées sur le pénis, la pénétration, l'immédiateté sexuelle et l'extériorisation agressive du désir. Aucune de ces pistes ne mène cependant vers une porte de sortie magique au problème de la domination masculine, laquelle organise tous les domaines de la vie en société. »

Résumé

Au prisme du genre et de la santé, ce mémoire s'intéresse à la construction de la sexualité de personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques. Les maladies chroniques ont des implications diverses dans la vie quotidienne et la sexualité des personnes concernées. Elles seront étudiées ici en ce qu'elles les empêchent de construire une sexualité hétéronormée centrée sur le coït et le plaisir sexuel masculin. L'expérience des symptômes, en particulier des symptômes de douleur, amène ces personnes à s'éloigner progressivement des représentations et des pratiques sexuelles normées qu'elles tenaient jusqu'alors pour « vraies ». Elles peuvent alors construire des formes d'*empowerment*, qui consistent en la négociation stratégique d'une sexualité qui leur convient et qui soit satisfaisante autant pour elles que pour leur(s) partenaire(s).

Mots-clés : maladie chronique, sexualité, hétéronormativité, genre, *empowerment*

Abstract

Through the prism of gender and health, this dissertation looks at the construction of sexuality in people living with one or more chronic illnesses. Chronic illnesses have various implications for the daily lives and sexuality of the people concerned. They will be studied here insofar as they prevent them from constructing a heteronormative sexuality centred on coitus and male sexual pleasure. The experience of symptoms, in particular pain symptoms, leads these people to gradually distance themselves from the normalised sexual representations and practices that they previously held to be 'true'. They can then develop forms of empowerment, which consist in the strategic negotiation of a sexuality that suits them and is satisfying for both them and their partner(s).

Key words: chronic illness, sexuality, heteronormativity, gender, empowerment