LES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ, DES SUJETS ENCORE TROP PEU ABORDÉS

© Syda Productions / Adobe Stock

Douleurs, problèmes d'érection, peur du rejet… La vie intime des personnes atteintes de maladies neuromusculaires peut être perturbée par l'apparition de troubles sexuels. À l'Institut de Myologie, des professionnels de santé explorent des solutions. ▸ Cléo Derwel

Des troubles sexuels fréquents mais hétérogènes selon les pathologies

Au-delà des atteintes physiques, **les troubles neuromusculaires peuvent affecter la vie sexuelle et amoureuse.** Certaines difficultés sont plutôt bien investiguées, **comme les troubles de l'érection chez les hommes atteints de dystrophie myotonique de type 1 liés à des troubles hormonaux, d'autres relèvent de mécanismes plus indirects.** Par exemple, la fatigue liée à la maladie, une détresse psychologique ou une altération de l'image de soi.

Audrey El Kaïm, kinésithérapeute à l'Institut de Myologie, a dirigé avec des collègues une analyse de la littérature existante sur les troubles mis en cause dans les différentes atteintes neuromusculaires[1]. Basés sur 27 études, voici ce que révèlent leurs travaux :

- **Dans la myopathie de Duchenne :** les données disponibles soulignent un manque de prise en compte de la santé sexuelle, ainsi que des difficultés liées à la peur du rejet, à l'estime de soi et aux limitations physiques.
- **Dans la dystrophie myotonique de type 1 (DM1) :** les troubles de l'érection sont fréquents chez les hommes et touchent entre 24 % et 72 % d'entre eux. Une étude rapporte que 25 % des femmes présentaient au moins un symptôme évocateur de la descente d'organe, susceptible d'affecter la vie sexuelle.
- **Dans la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT) :** des dysfonctions érectiles, des troubles de l'éjaculation et des troubles urinaires chez les hommes. De manière intéressante, les femmes présentant une forme sévère de la maladie ne rapportaient pas nécessairement une satisfaction sexuelle inférieure à celle des femmes atteintes de formes moins sévères, alors qu'elles présentaient davantage de douleurs pendant les rapports.
- **Dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA) :** la diminution de l'activité sexuelle est surtout liée aux limitations physiques, aux difficultés psychologiques et à une image de soi altérée.
- **Dans la myasthénie auto-immune :** les troubles sexuels rapportés semblent davantage associés à l'anxiété et à la dépression qu'à la sévérité motrice de la maladie.
- Des troubles sexuels ont également été rapportés dans **les neuropathies amyloïdes, les myopathies inflammatoires, et dans l'amyotrophie spinale.**

Audrey El Kaïm

Des connaissances encore lacunaires concernant les femmes

Les données collectées par les différentes études sur les troubles sexuels sont encore insuffisantes, notamment sur la population féminine. Des limites de critères diagnostiques qu'Audrey El Kaïm regrette : ***« On peut plus facilement objectiver un trouble de l'érection ou une atrophie testiculaire qu'un trouble de l'excitation ou de la lubrification vaginale. C'est plus difficile à quantifier et à mesurer. »***

Parmi les problèmes rapportés par les patientes figurent **les douleurs liées au rapport sexuel.** Le vaginisme – associé à une contraction involontaire des muscles du plancher pelvien – en fait partie. Cela soulève une piste de réflexion intéressante concernant la DM1 : se pourrait-il que la difficulté au relâchement musculaire caractéristique de la pathologie touche le périnée, et donc entraîne un vaginisme chez les patientes ? De futures études auront pour but de répondre à ces questions.

[1] El Kaïm A, Banos M, Decostre V *et al. Sexual health in neuromuscular diseases : Neglected challenges revealed by a scoping review ; J Neuromuscul Dis.* 2026 Mar.

S'informer et être accompagné

En 2020, en réponse à une enquête francilienne de l'AFM-Téléthon, 37 % des femmes déclaraient ne pas être suivies sur le plan gynécologique. La moitié (51 %) de celles qui ne bénéficiaient pas de suivi gynécologique l'expliquent par l'absence de professionnels accessibles près de leur domicile, tandis que quatre sur dix ne savent pas à qui s'adresser. Pourtant, une prise en charge par des professionnels est indispensable pour un suivi régulier mais aussi en cas de troubles ou douleurs liées à leur pathologie.

- Lancé en 2022, le dispositif **Handigynéco** propose des espaces d'écoute bienveillants et adaptés pour faciliter le suivi gynécologique. Il est référencé dans plusieurs établissements médico-sociaux d'Île-de-France et se déploie à l'échelle nationale.

Les femmes peuvent se confier sur leur vie affective et sexuelle lors de consultations gynécologiques avec des sages-femmes formées au handicap.

- Par ailleurs, les centres de ressources **Intimagir** écoutent, informent et orientent les personnes en situation de handicap sur :
  - la vie intime, affective, sexuelle ;
  - la parentalité ;
  - les violences sexistes et sexuelles.

Si vous avez des questions sur ces sujets, prenez contact avec le centre de ressources Intimagir de votre région afin qu'il vous conseille et vous oriente vers des interlocuteurs adaptés à vos besoins : https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/intimagir pour connaître le centre de ressources le plus proche de chez vous, ou via le site www.sante.fr.

Repères

Enfin, les malades peuvent explorer des ressources en ligne comme le **Repères Savoir & Comprendre** *Sexualité, si on en parlait… ?* disponible sur le site de l'AFM-Téléthon.

www.afm-telethon.fr/fr/actualites/reperes-savoir-comprendre-le-nouveau-numero-fait-monter-la-temperature