



SEXUALITÉ, si on en parlait... ?

sommaire

À chacun sa sexualité

→ page 2

On se découvre

→ page 4

Se faire confiance

→ page 7

Passer à l'acte

→ page 11

Vivre sa sexualité

→ page 15

Croquer la pomme
sans les pépins

→ page 20

Pour en parler :
lieux, pros, réseaux

→ page 22

Parler de sexualité, c'est comme entrer dans un vaste univers qui concerne tout à la fois le corps, le mental, la culture, les normes, les représentations, les images... et qui revêt une importance singulière pour chacun. C'est un sujet très présent au quotidien, partout, de mille façons, et toujours un peu tabou, en particulier lorsqu'il s'agit de personnes en situation de handicap. La sexualité contribue pourtant à la santé et à l'épanouissement personnel ! Comment en parler dans les maladies neuromusculaires ? Avec ce numéro, on se lance. On explore les questions et les infos clés sur la sexualité et les relations affectives avec l'éclairage «maladie neuromusculaire». Ce document n'a pas vocation à parler de tout mais plutôt à montrer que si beaucoup d'obstacles et de préjugés restent à surmonter, sexualité et maladies neuromusculaires sont parfaitement compatibles.

ET AUSSI...

Ils sont passés par là

Des personnes concernées partagent leurs questions, leurs doutes et leurs expériences de vie...

Les clés du plaisir

Prendre son temps, se préparer, bien s'installer, oser, être à l'écoute, se parler, se respecter...

À chacun sa sexualité

La sexualité est une composante de l'existence qui occupe une place singulière dans la vie. Chacun a des attentes différentes en fonction de qui il est, de son histoire, de son éducation, de ses opinions, des moments de sa vie...

Un besoin humain

La sexualité répond à des besoins physiques, affectifs et psychiques fondamentaux (besoin d'amour, de relations, de contacts charnels et tactiles, de sensualité...). Vivre sa sexualité contri-

bue à développer et dévoiler d'autres aspects de soi-même, à habiter son corps différemment, à ressentir son propre désir, à plaire, à donner et recevoir du plaisir, à aimer et être aimé... ce qui participe au sentiment d'être vivant, ou encore d'avoir une place dans le monde.

La sexualité, c'est...

- découvrir son corps, lui donner/redonner une place ;
- une énergie qui pousse à rencontrer de possibles partenaires, à sortir de son cocon ;
- éveiller ses sens, libérer les tensions, faire vibrer le corps, avoir du plaisir et en donner, explorer un autre corps ;
- du toucher, du contact, des mots, de la tendresse ;
- une source de créativité et d'inventions pour se faire du bien ;
- des expériences relationnelles et physiques qui, si elles sont positives, donnent confiance et renforcent l'estime de soi ;
- la procréation et la concrétisation possible d'un désir d'enfant ;
- et bien d'autres choses encore...

Se projeter

La vie affective prend ses racines dans l'enfance ; c'est là que s'ancre la confiance en soi, la foi en l'avenir. Enfant, le fait de jouer avec les autres, d'apprendre, de découvrir, de prendre des risques... c'est déjà poser les bases de la personne que l'on sera « quand on sera grand ». Avec la maladie neuromusculaire, imaginer le futur n'est pas toujours simple. Cela se perçoit dans les questions que posent les enfants à leurs parents, leur entourage, dans l'idée qu'ils se font de leur futur amoureux ou amoureuse, du fait d'avoir des enfants plus tard, des limites qu'ils perçoivent... Parler avec eux de la maladie, et du fait qu'il est possible de vivre sa vie complètement, les aide à grandir, à prendre confiance en eux et à s'émanciper. Si cela questionne l'enfant, les parents aussi, et ils doivent souvent pouvoir dépasser certaines craintes sur l'avenir de leur enfant.

À L'ADOLESCENCE. La sexualité devient très souvent une préoccupation importante et s'exprime concrètement dans l'agitation du corps. Cette période n'est pas qu'une mue physique, elle comporte aussi de profonds changements qui ne se voient pas et peuvent fragiliser un peu : on peut se demander qui on est vraiment, ce que l'on veut devenir, on cherche ses propres repères en dehors de ceux de ses proches, on s'imagine. L'envie d'avoir une sexualité, se développe au rythme de chacun, avec parfois un peu d'appréhension..

À L'ÂGE ADULTE AUSSI. Découvrir sa sexualité se fait quand c'est le moment et pas seulement autour de l'adolescence, parfois plus tard. Et elle peut aussi se redécouvrir notamment si la maladie neuromusculaire survient à l'âge adulte. La maladie peut modifier les possibilités physiques et la disponibilité psychique et remettre en question la sexualité telle qu'elle était ou pourrait être. Cela peut être l'occasion de se tourner vers de nouvelles façons de faire et donner un nouvel élan à sa sexualité.

Libres de choisir

Avoir accès à la sexualité est un droit reconnu par l'Organisation Mondiale de la Santé. Vivre sa vie affective et sa sexualité de telle ou telle façon est un choix personnel. Cela peut nécessiter parfois des prises de position pas toujours simples. Surtout si l'on n'est pas soutenu et écouté, si l'entourage est inquiet ou ne parvient pas à imaginer l'indépendance que l'on souhaite. S'affirmer prend du temps, mais c'est aussi une des clés de sa propre autonomie. Concernant la vie affective et la sexualité, chacun est en droit de découvrir ce qui lui convient, de vivre des expériences, de construire ses propres cadres et de les faire évoluer, d'aimer qui il/elle veut. Et il n'y a pas d'obligation de résultats.

Vivre sa vie...

De plus en plus de personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire choisissent leur vie, deviennent indépendantes, étudient, travaillent, font des choix, des rencontres, vivent leur sexualité, vivent en couple, ont des enfants... Les plus jeunes s'inspirent souvent de leurs aînés qui ont appris à se faire confiance et ouvert la voie, notamment à une sexualité possible, sans nier les obstacles encore présents.

La question de la sexualité en est une parmi d'autres dans cette trajectoire de vie.



J'ai toujours bien vécu mon handicap, ce n'est pas parce que j'ai une SMA que je ne suis pas une personne normale. Mes deux parents m'ont élevée comme ça, dans l'idée d'avoir une vie comme tout le monde. J'ai des copines qui râlent

parce qu'elles ne peuvent rien faire avec leurs parents. Ma mère a toujours été très ouverte pour les rencontres, la sexualité, la contraception... Bien sûr, elle est hyper protectrice, très fusionnelle. Mais j'ai pu nouer des relations, avoir des petits amis, les rencontrer. Cependant, lorsque j'ai connu Denys, avec lequel je vis aujourd'hui, ça a

un peu chamboulé tout cela, et nécessité qu'elle s'adapte et s'habitue à l'idée que j'allais aussi faire ma vie. Cela n'est donc pas si simple, et j'ai pris conscience bien plus tard des enjeux pour elle, notamment parce qu'elle était aussi mon aidante. Ce sont des choses dont nous avons pu reparler. La prise d'indépendance a nécessité du temps et des ajustements de part et d'autre, y compris dans le couple. J'ai tenu bon pour que cela puisse se faire dans de bonnes conditions, sans brusquerie.

Z. 29 ans, SMA 2

On se découvre

Anatomie des sexes, puberté, émotions, identité sexuelle... sur bien des sujets, être informé aide à mieux s'épanouir dans une sexualité source de plaisir, respectueuse de soi et de l'autre, positive... et sûre !

Adolescence : que de changements !

Parfois attendue avec impatience, cette véritable tempête hormonale entraîne de grandes modifications physiques provoquées par la testostérone (qui masculinise) et les œstrogènes (qui féminisent). Une vraie métamorphose !

CHEZ LES FILLES, les seins grossissent et se transforment. Le clitoris se développe. La vulve aussi et elle change de couleur. Les ovaires commencent à produire des ovules. Les règles commencent. Les « pertes blanches » (sécrétions du vagin) sont plus abondantes.

CHEZ LES GARÇONS, les testicules augmentent de volume. Les bourses deviennent plus foncées. Le pénis se développe. La voix devient plus grave. Les testicules commencent à fabriquer des spermatozoïdes.

DANS LES DEUX SEXES, la puberté dope la croissance (le corps grandit, le poids augmente) plus ou moins selon les personnes. Et donne parfois aussi des boutons d'acné. Des poils poussent autour du sexe, sur les jambes, sous les bras, sur le visage... davantage chez le garçon que chez la fille. La silhouette se modifie : au féminin les hanches s'arrondissent, au masculin les épaules se font plus larges.

À ce stade, garçons et filles sont aptes physiologiquement à vivre leur sexualité. Cette nouvelle étape peut faire à la fois peur et envie.

Clitoris, pénis, c'est (quasi) le même

Jusqu'à la fin de la 8^e semaine de vie du futur bébé, son « tubercule génital » ne sait pas ce qu'il va devenir, un clitoris ou un pénis. Se développant donc à partir d'une même structure, leurs ressemblances ne sont pas surprenantes : tous deux possèdent un gland et un prépuce, des milliers de terminaisons nerveuses, et le même type de tissus. Ces derniers sont capables, en se gorgeant de sang au plus fort de l'excitation sexuelle, de gonfler et de durcir : d'entrer en érection.

Un phénomène très visible pour le pénis, mais beaucoup moins pour le clitoris qui est aux trois quarts caché à l'intérieur du corps des femmes.

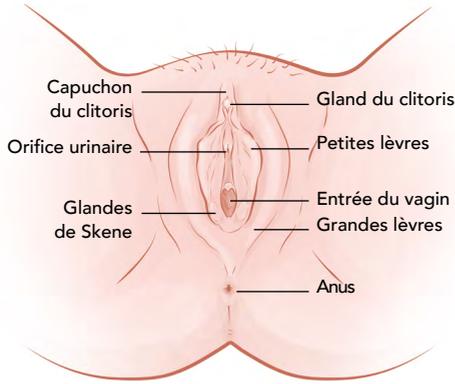
BON À SAVOIR : le pénis et le clitoris ne sont pas des muscles ! Ils peuvent donc, hors complication de santé spécifique, entrer en érection chez les personnes atteintes de maladies neuromusculaires comme chez n'importe qui d'autre !

—
La fonction sexuelle est préservée dans les maladies neuromusculaires : développement des organes génitaux, forme, taille, fonctionnalité, érection...

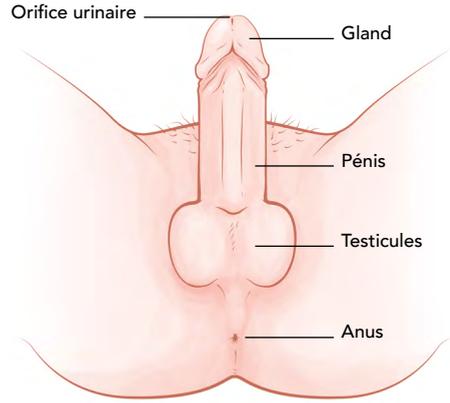
—
Une fois suffit ! Il est possible d'avoir un bébé, dès le premier rapport sexuel !

SEXE : tous normaux, toutes normales !

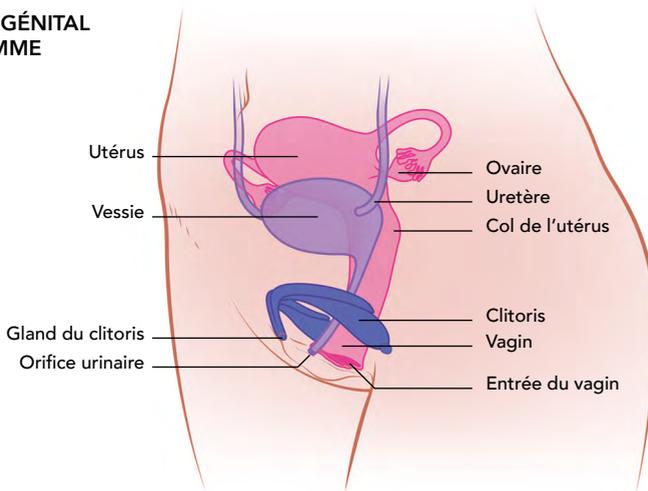
SEXE FÉMININ



SEXE MASCULIN

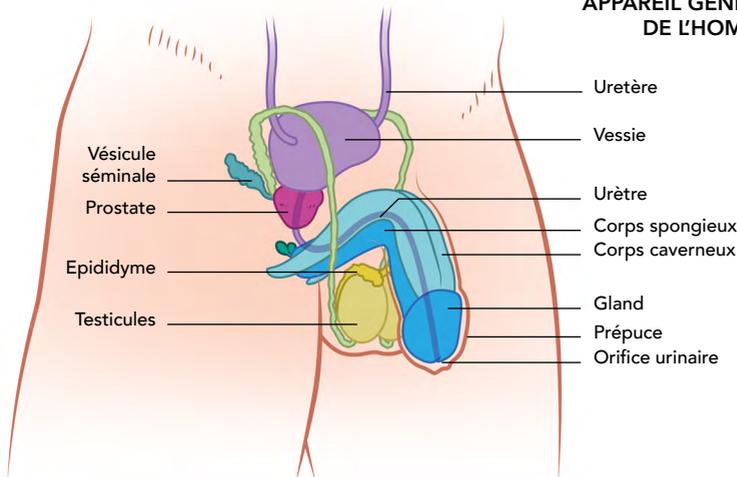


APPAREIL GÉNITAL DE LA FEMME



En dépit des stéréotypes véhiculés par les médias, il n'y a pas de sexe qui serait plus normal qu'un autre. Ainsi les dessins de sexe féminin et masculin ne sont que des exemples. Dans la vraie vie, celui de chaque personne est unique. D'une personne à l'autre, tout varie : taille du gland ou du clitoris, largeur et longueur du pénis (du simple au double, y compris en érection), couleur des grandes et petites lèvres et des bourses, présence ou pas de l'hymen (membrane qui peut avoir différentes formes, située à l'entrée du vagin)...

APPAREIL GÉNITAL DE L'HOMME



Sans compter les 2% de personnes dans la population qui ont des variantes du sexe biologique rendant impossible de les classer comme homme ou femme. On parle d'intersexuation.

IDENTITÉ DE GENRE ET ORIENTATION SEXUELLE

Le sexe, féminin ou masculin, qui figure sur la déclaration de naissance ne détermine pas :

- l'identité de genre : un garçon selon l'état civil peut se sentir fille et, inversement, une fille peut se sentir garçon. On dit souvent qu'ils sont «trans» pour transgenre. Lorsque l'identité de genre ressentie correspond à celle assignée à la naissance, on parle de «cis» pour cisgenre.
- l'orientation sexuelle : on peut ressentir une attirance émotionnelle ou physique pour les personnes de l'autre sexe (hétérosexualité), du même sexe (homosexualité), des deux sexes (bisexualité), ou encore indépendamment de leur sexe (pansexuel) notamment.

Certaines personnes peuvent décider de ne s'identifier à aucune orientation sexuelle particulière.

Dysphorie de genre :

Ce terme est utilisé lorsqu'il y a une souffrance voire une détresse chez une personne en raison d'une non-correspondance entre l'identité de genre et le sexe attribué à la naissance (toutes les personnes transgenres ne souffrent pas de dysphorie de genre). Pour poser ce diagnostic, il faut consulter un médecin psychiatre ou un(e) psychologue.



Trouver une consultation dysphorie de genre :

<https://cutt.ly/EwiyleWn>



*Je suis pansexuelle , c'est-à-dire que je suis attirée, sentimentalement ou sexuellement, par un individu de n'importe quel sexe ou genre. J'ai déjà flirté avec des personnes trans ou binaires. Je tombe amoureuse avant tout d'une personne, sans me préoccuper de son genre, et après l'histoire continue...
Je vis aujourd'hui avec un homme.*

L. 26 ans, CMT

Dans une nouvelle peau...

À la période adolescente surgissent des sensations nouvelles, des questions, des émotions, des sentiments, des désirs, des fantasmes... L'impression de ne rien contrôler de ses pensées peut être parfois grisante, parfois effrayante. Entre envie de liberté et besoin du cocon familial, tendance à agir de façon impulsive et peur de prendre des initiatives, farouche envie de plaire et pesant sentiment d'être mal dans sa peau... tout est aussi chamboulé dans le corps que dans la tête ! L'être change et la conscience d'être sexué remanie les questions d'identité.



À SAVOIR !

LA PUBERTÉ, C'EST QUAND ?

Ça dépend ! Elle survient en général entre 10 et 15 ans chez la fille, 11 et 15 ans chez le garçon. On parle de «retard pubertaire» s'il n'y a aucun signe de puberté après 13 ans chez la fille, et après 14 ans chez le garçon.

- **Certaines maladies neuromusculaires**, comme la myopathie de Duchenne, et certains traitements (par exemple des corticoïdes pris longtemps) peuvent retarder la puberté. Il peut exister aussi des pseudo-pubertés précoces comme dans l'amyotrophie spinale, qualifiés ainsi en raison de certains signes comme la pousse précoce des poils pubiens, mais qui en réalité ne modifient pas le cours de la puberté.
- En cas de questions ou d'inquiétudes, vous pouvez en parler avec votre médecin pour vous rassurer et réaliser, si besoin, une prise de sang destinée à faire un bilan hormonal.

Se faire confiance

Pas toujours facile de composer avec les représentations que l'on se fait de soi, celles des autres, de la société... a fortiori avec une maladie neuromusculaire. Comment se faire confiance, se sentir capable de donner et recevoir du plaisir ou en droit d'être aimé et d'aimer ?



«N'attendons pas de tomber sur le partenaire idéal pour parler de sexualité et la vivre.» J. SMA

L'important, c'est qui on est

Comment avoir confiance en sa capacité à intéresser l'autre ? À le séduire ? Le retenir ? À l'adolescence, l'apparence peut prendre toute la place ; surgissent aussi les questions sur «qui on est» ... Les normes, les remarques des autres ou les exigences de la société pèsent parfois lourd (on se sent trop petit, trop grand, pas assez mince, différent, pas dans le bon corps...). Avec la maladie, l'image de soi est d'autant plus soumise à l'obligation de «normalité» et ce depuis l'enfance. Mais c'est aussi le cas lorsque la maladie se déclare chez le jeune adulte ou bien plus tard : l'image de soi peut alors être sérieusement remise en question.

La bonne nouvelle c'est qu'il n'existe pas de critère de séduction qui marcherait à tous les coups (cheveux courts ou longs, fesses charnues ou plus fermes... petits seins ou poitrine imposante, ventre musclé ou petit bidon... à chacun ses préférences). Les normes sans cesse véhiculées ne doivent pas dicter comment l'on doit être pour faire des rencontres et pour séduire. Dans ce domaine, on apprend au cours de la vie et on ne sait jamais finalement à qui on va plaire et inversement.

Une image de soi qui évolue

«L'image de soi» associe des représentations (conscientes et inconscientes) que l'on se fait de soi et la valeur qu'on leur attribue. Elle est confrontée à un «idéal» qui dépend de références comme les parents, les conventions de la société, les normes physiques, mentales ou autres.

Un écart existe toujours entre l'image de soi (qui tient plutôt des ressentis sur qui on est) et l'idéal auquel on aspire (qui s'apparente à une exigence sur qui on devrait être). Mais cet écart est souvent plus grand lorsque le corps, les capacités physiques ou psychiques sont différentes, comme lorsque l'on a une maladie chronique, que l'on ne correspond pas à la «norme». «La société nous renvoie une image de nous assez dégradée ; on n'est pas

bien représentés dans les fictions, à la télé, au cinéma, ou sinon d'une manière souvent très négative, souligne A. atteinte de SMA 2. On n'est nulle part. Ce regard nous inhibe, nous donne honte de notre corps, qui est toujours vu sous l'aspect de la maladie».

Les jugements intérieurs (la fameuse «petite voix» qui dit «on ne m'aimera jamais comme ça...») en sont le témoin. Mais, cette perception évolue avec le temps : l'image de soi est dynamique durant toute la vie. Et elle peut devenir meilleure et donner confiance ! Même si une phrase ou un mot mal placé peuvent l'abimer, elle peut aussi être redorée. Toutes les expériences que l'on fait la modifient peu à peu, car on peut s'affirmer davantage ou relativiser et mieux accepter les écarts possibles.

S'appuyer sur des personnes positives

«*Mais Sarah, tu es une femme !*» Ces mots prononcés par une psychologue de la Pitié-Salpêtrière ont permis à Sarah Salmona, atteinte de myopathie congénitale à central cores, de se remettre en mouvement, de reconnaître son besoin d'aimer et son identité de femme sexuée. Se sentir légitime pour vivre sa vie, avec un corps différent, ça s'apprend et le plus tôt possible. Tout comme cela peut se réinventer, à l'âge adulte, pour les maladies plus tardives. Cela peut être aidé par les paroles d'une personne rencontrée, d'un professionnel, d'un parent, d'amis... Comme en témoigne Sarah, dans son écrit *Rééducation sentimentale* (2021) : «*Toute mon expérience me porte à croire que l'obstacle le plus difficile à surmonter pour mener une vie affective et sexuelle, lorsqu'on est en situation de handicap, n'est pas le handicap lui-même mais un regard compatissant ou glorificateur qui prive tout individu de son identité sexuelle. Ce regard, contrairement au handicap, peut être changé et devenir, comme le regard de ma psychologue l'a été pour moi, un moteur de vie et d'espoir extraordinaire.*»



DES APPLIS DE RENCONTRE...

En 2022, 24 % des français y ont rencontré leur partenaire ! S'inscrire sur un site de rencontre permet d'entrer en relation avec d'autres personnes et d'échanger avec celles de son choix... et plus si affinités. Pratiquer les sites/applis de rencontre permet d'en assimiler les codes, de mieux savoir comment parler de soi et jusqu'où (faut-il parler du handicap ou pas ? dire qu'on est en fauteuil ?...). Les rencontres peuvent rester virtuelles ou aboutir à un rendez-vous « en vrai ».

Les conseils des pros

- Les sites de rencontre sont gratuits ou payants (pour l'accès à la plateforme ou à des fonctionnalités supplémentaires).
- Une fois l'appli choisie, lancez-vous ! Soignez votre profil, donnez envie par une écriture attractive, choisissez des photos qui vous parlent... Aussi, opter pour la franchise et rester soi-même peuvent éviter des incompréhensions et des déconvenues par la suite.
- On trouve tous les profils sur les sites de rencontre. Certains dissimulent des personnes pas forcément bienveillantes. N'ayez pas peur d'être exigeant et faites-vous confiance : si vous ne « sentez » pas une personne, passez à la suivante. Et enfin, pour vos rencontres en vie réelle, prudence : entourez-vous de précautions le jour J et réfléchissez à comment couper court si besoin.



Des sites : Badoo, Tinder, Freemeet, Meetic, eDarling, Grindr, CiteGAY, Attractive World, EliteRencontre, Adopteunmec, Happn, Bumble, Once, Oulfa... sont parmi les plus connus. Et d'autres sont dédiés aux personnes en situation de handicap : Handimeet, Handilove, Handicaperencontre...



Oser être aimée

L'adolescence a été assez difficile au collège puis au lycée. J'avais du mal à trouver un petit ami, je n'intéressais pas vraiment les garçons. J'avais peur de ne jamais y parvenir, d'être seule plus tard. Vers 17-18 ans, je me suis rendu compte que ça changeait. Plus tard, les barrières s'ouvrent et pour moi, c'est devenu plus facile. Mais je restais méfiante. Je trouvais bizarre qu'on s'intéresse à moi. Il a fallu que j'apprenne à repérer les signes témoignant que je plaisais à quelqu'un ; j'ai dû me familiariser avec le fait que l'on pouvait m'aimer et me désirer. Je me disais : est-ce que je lui fais pitié ? Il y a toujours la question sous-jacente de la sincérité.»

A. 37 ans, SMA 2

Pour se connaître, construire son intimité est nécessaire

Seul avec soi-même, on se découvre, on s'approprie, on façonne son identité, ce qui fait que l'on est soi et pas un autre. Cela permet de réfléchir, de grandir émotionnellement, de faire aussi des expériences personnelles sensorielles et sexuelles. Pouvoir se retrouver seul si on le souhaite n'est pas toujours simple avec la maladie, lorsqu'une surveillance et l'intervention récurrente des proches, des aidants extérieurs, des professionnels de santé... sont nécessaires. Comment revendiquer un espace à soi, des moments d'intimité ? Discuter de cette question en famille, avec les professionnels qui interviennent à domicile, ou ceux de l'institution dans laquelle on vit aide à organiser différemment le temps et les espaces au quotidien pour aider chacun à respecter les limites et l'intimité de l'autre.



EN PRATIQUE

DES IDÉES POUR CULTIVER LA CONFIANCE EN SOI...

Ecrire pour soi-même ou sur des forums anonymes ou non.

Lire, écouter, partager, des témoignages de personnes dans la même situation que soi.

Partir en week-end en dehors de la famille et constater qu'il est possible de s'appuyer sur d'autres, de se débrouiller en dehors des repères habituels.

Participer à un groupe de parole avec des jeunes concernés par la maladie... Écouter les autres et partager avec eux leurs préoccupations aident à mieux se comprendre soi-même et à dépasser ses propres difficultés, comme l'exprime cette jeune femme atteinte de SMA qui en a fait l'expérience : *« Adolescente, j'ai commencé à me poser beaucoup de questions sur mes capacités ; est-ce que je pourrais « le faire » ? J'ai participé à un groupe de parole à l'internat sur la sexualité, où j'ai pu m'exprimer. Et à part moi, deux autres jeunes filles ont abordé des choses personnelles. Ça aide... »*

Prendre son indépendance, à l'occasion du début de la vie étudiante ou parce qu'on le souhaite... comme le raconte ce témoignage d'un homme atteint de la myopathie de Becker : *« J'ai eu mon premier appartement à 20 ans. Je quittais une famille monoparentale, et ma mère était très stressée, inquiète... Ensuite, la rencontre a été possible. Mais ça peut être la relation amoureuse qui aide à surmonter les difficultés. Je rencontre quelqu'un, et voilà..., ça me pousse. Les barrières sont à surmonter une à une. Quand on en a poussé certaines, on sait que l'on peut en pousser d'autres. »*

S'investir pour une cause que l'on défend, s'engager dans une association comme l'AFM-Téléthon et contribuer à aider les autres, partager son expérience, soutenir des projets...



Passer aux choses sérieuses

Vers l'âge de 20 ans, j'ai commencé à discuter avec des garçons sur un site de rencontre gratuit. Au début je ne parlais pas du handicap. Mais, rapidement, j'ai compris qu'il valait mieux que je le fasse d'emblée. Parce que même si le contact passait bien, lorsqu'ils l'apprenaient, ils étaient moins motivés pour me rencontrer. Même si je leur montrais que j'étais parfaitement épanouie, que je faisais des études, que je sortais comme je voulais, la tendance était plutôt de voir les inconvénients et les limites de ma situation... fin de l'histoire. Avec certains garçons, nous avons organisé une rencontre. La première fois, ma mère a voulu que ce soit chez nous car elle avait peur qu'on me fasse du mal. Mais sachant ma mère pas loin, je n'étais pas à l'aise, c'était gênant. J'ai recadré les choses avec elle, et j'ai voulu que les fois suivantes se passent à l'extérieur. J'ai changé aussi de site de rencontre pour un site plus sérieux et payant pour les garçons. Je voulais une relation plus intéressante, ce que permettait ce site. J'y ai d'ailleurs rencontré mon compagnon actuel.

Z. 29 ans, SMA 2



BESOIN D'AIDE ?

l'AFM-Téléthon vous accompagne!

Pas toujours simple d'aborder les questions de sexualité et de vie intime, de parler de ses envies, de trouver des moyens de les satisfaire, d'en discuter avec ses proches...

- Les **Référents Parcours de Santé (RPS)** des Services régionaux de l'AFM-Téléthon peuvent vous aider à exprimer ce dont vous avez besoin. Si ce ne sont ni des sexologues, ni des psychologues, ces professionnels de l'accompagnement connaissent bien l'impact de la maladie au quotidien et les questions que cela pose. Ils sauront vous écouter et vous permettre d'identifier vos propres solutions.
- **Deux réseaux de proximité**, les Délégations départementales et les Groupes d'intérêt, dont les membres vivent la maladie au quotidien, peuvent aussi vous aider tels des pairs à faire face aux questions et problématiques que vous rencontrez.

0 800 35 36 37 ou **www.afm-telethon.fr**,
rubrique « vivre avec la maladie »

LE COIN DES SÉRIES

-  **Un mètre vingt :**
l'histoire d'une jeune fille atteinte d'une maladie neuromusculaire, de ses engagements et de sa vie affective et sexuelle.
<https://cutt.ly/8wuSO1Fw>
-  **L'amour a ses réseaux :** des aventures de sites de rencontre.
<https://cutt.ly/uwuSO1Ga>
-  **Libres :** une déconstruction des idées reçues sur le sexe.
<https://cutt.ly/2wuSPryo>



Passer à l'acte (ou pas)



Avec un partenaire, en solo, à plusieurs... il y a autant de façons de vivre sa sexualité que de personnes et de situations, même celle de décider de ne pas en avoir. Consentement, respect de soi et de l'autre, créativité, sensualité, écoute, plaisir... tout cela y contribue.

© Adobe Stock - Leonid Istrenskyi



**Mille questions
sur le sexe**

**Le blog sexo de
Marine Nugeron
et Daisy Le Corre**
Santé Magazine

<https://cutt.ly/zwuSSy7d>

Sous toutes ses formes

Il n'y a pas une, mais plusieurs formes de rapports sexuels. Un rapport sexuel sans pénétration, c'est possible. Un orgasme sans éjaculation, c'est possible aussi. Caresses ou frottements, avec les mains ou la bouche, oui ! Rien n'oblige à la pénétration si l'on ne le peut pas ou ne le veut pas. Et du plaisir sans mouvements de va-et-vient du pénis dans le vagin ? Idem ! Et sans orgasme ? Tout pareil !

Avoir un rapport sexuel ne veut pas dire être amoureux(se). En revanche, trois critères sont impératifs : en avoir envie, respecter l'autre et se respecter soi-même. Le rapport sexuel doit être

un acte décidé et bienveillant, quelle que soit sa forme. Ses limites sont celles que l'on impose, et pas celles que l'on se fait imposer.

Le faire pour son propre plaisir et celui de l'autre, c'est oui ! Mais on a aussi le droit de ne pas avoir de vie sexuelle active, de prendre son temps, de changer d'avis, même au cours de l'acte sexuel ! Ne vous empêchez pas d'oser si vous le souhaitez, et ne vous forcez pas si ce

Il n'existe pas de mode d'emploi de la sexualité, mais plutôt des pratiques différentes propres à chaque individu et chaque couple. Elles se construisent au fil du temps et évoluent tout au long de la vie.



Porno,
que dit la loi :

cutt.ly/wwwSKVWF

Sexualité et porno
sur le web :

cutt.ly/JwuSLz23

Première fois,
l'info en plus :

cutt.ly/NwuSL8xr

Orgasme,
l'info en plus :

cutt.ly/VwuSZyAB

n'est pas le cas. Quelles que soient les circonstances, avoir du mal à aborder le sujet est tout à fait normal, tout comme la peur de passer à l'acte ; vous n'êtes pas seul à faire face à ces inquiétudes.

Imaginaire érotique et clichés

Explorer, regarder des images, du porno, c'est une façon de nourrir son monde érotique, de se rassurer parfois, de vivre l'excitation et le plaisir à distance et/ou de découvrir le sexe, protégé derrière son téléphone portable ou son ordinateur, en particulier à l'adolescence. Mais il faut garder en tête que les pratiques et les performances qui y sont montrées, ce n'est pas tout à fait la vraie vie ! Il y a des recadrages, des trucages, des coupures au montage...

Obligation de performance, rôles stéréotypés, pratiques obligatoirement pénétratives..., certaines images véhiculées notamment par



la pornographie peuvent donner des représentations faussées qui s'avèrent bloquantes, hyper normatives et limitent l'imaginaire et la capacité à s'adapter à l'autre, à l'écouter ou encore à s'écouter soi.

La masturbation, une pratique comme une autre

L'entrée dans la sexualité se fait souvent par la masturbation pour les garçons (80% des cas), un peu moins chez les filles (50 à 60%). Se masturber, c'est se caresser le sexe (avec la main, un coussin, un sextoy...), ou encore se pénétrer soi-même pour avoir du plaisir. Ça n'a rien de honteux ni de dangereux. C'est même un très bon moyen de se découvrir et d'identifier ce que l'on préfère. C'est aussi une façon de satisfaire son désir, en solo ou à deux et cela peut continuer toute la vie. Si la maladie neuromusculaire (faiblesse musculaire, douleurs...) complique la masturbation, des aides techniques peuvent la faciliter, des astuces personnelles aussi.



J'ai un rapport encore paradoxal à la sexualité. J'oscille entre le désir et un gros rejet. Au début de ma vie sexuelle, il y a eu des difficultés. Des blocages. J'ai consulté un

sexologue et je suis tombée sur quelqu'un de super ! Il m'a parlé de vaginisme.

Et il a eu le mérite de me dire que ce n'était ni musculaire, ni médical. Me dire « vous n'êtes pas votre handicap » m'a soulagée. Il m'a traitée comme une personne valide, « vous êtes une femme,

une personne ». On a parlé des angoisses et il m'a demandé de ne pas me focaliser dessus. D'après lui, un partenaire qui convient est capable de s'adapter. Il m'a fallu apprendre ce qui est de l'ordre de la maladie ou de ma psyché.

L. 26 ans, CMT

Un rapport à la sexualité pas toujours simple



En mode exploration : les zones érogènes, c'est où ?

Se sont les parties du corps qui, quand elles sont stimulées (avec les mains, les doigts, la bouche, une plume, un tissu, le souffle, un glaçon, un sextoy...), provoquent une excitation et font ressentir du plaisir. Le pénis, le gland, la vulve, le clitoris, riches de milliers de terminaisons nerveuses, en font partie. Mais il en existe bien d'autres, différentes selon les personnes, des tétons aux doigts de pieds en passant par les oreilles, la nuque, les reins ou encore l'intérieur des bras ! Chacun apprend avec le temps à découvrir, seul ou à plusieurs, ses propres zones érogènes, une exploration qui ouvre à des sensations toutes personnelles, parfois jusqu'à l'orgasme.

À savoir : on peut aimer certains gestes avec un partenaire et pas avec un autre, et être plus ou moins sensible et réactif selon les moments.

La première fois avec quelqu'un

Personne n'y échappe : cette « première fois » met la pression. Car à côté de l'excitation, il y a aussi la peur de ne pas être à la hauteur, des doutes sur comment s'y prendre, l'inquiétude d'être jugé, d'être rejeté... Concrètement, cette première fois s'apparente aussi à un rite de passage dans lequel la pénétration, souvent incontournable pour l'homme comme pour la femme, inaugure la sexualité adulte. Quelle qu'elle soit, il y a forcément une première fois, teintée d'inexpérience et de fantasmes... Le mieux est d'être avec un partenaire en qui on a confiance. Inutile de se précipiter pour « l'avoir fait ». Et pas de panique, qu'elle soit « réussie » ou non, cette première fois ne sera pas la dernière.

Des mots qu'on entend

Anorgasmie : le désir et l'excitation existent, mais l'orgasme n'est pas atteint.

Dyspareunie : les rapports sexuels entraînent des douleurs.

Éjaculation précoce ou prématurée : éjaculer avant ou juste après la pénétration vaginale.

Frigidité : absence complète ou partielle de désir et/ou de plaisir sexuels, qui peut exister chez la femme et chez l'homme.

Impuissance ou dysfonction érectile : c'est l'impossibilité persistante ou répétée à obtenir ou maintenir une érection permettant une activité sexuelle satisfaisante.

Vaginisme : contraction involontaire des muscles entourant le vagin, qui rend la pénétration impossible.

— **L'âge idéal du premier rapport sexuel, c'est quand on est prêt(e) !** —

UNE THÉORIE EN 5 PHASES

L'acte sexuel, c'est plusieurs étapes.

LE DÉSIR (ou libido)

Il donne l'envie. Baisers, caresses, images, sentiments, pensées, rêves... peuvent l'éveiller. Il est sous l'influence des hormones sexuelles et du cerveau (expériences passées, culture croyances...).

L'EXCITATION

C'est la traduction physique du désir. Chez la femme, la vulve et le vagin s'humidifient grâce à des sécrétions lubrifiantes qu'il produit (cyprine) ; le clitoris durcit et la vulve gonfle. Chez l'homme, le pénis durcit, augmente de volume et se redresse (érection). Chez tous, le rythme cardiaque et la respiration s'accroissent...

LA PÉNÉTRATION

Elle a lieu (ou pas), selon les envies des partenaires : pénétration d'un ou plusieurs doigts, pénis introduit dans le vagin ou l'anus, fellation, cunnilingus...

L'ORGASME

Sensation de plaisir très intense, différente selon les gens et à chaque fois. Les muscles du périnée se contractent dans les deux sexes. L'homme peut avoir une éjaculation : le pénis expulse du sperme... Et, moins connu, la femme aussi, lorsque l'orgasme est intense, sous forme d'un liquide transparent produit par les glandes de Skene (ce n'est pas de l'urine).

APRÈS L'ORGASME

Période d'une durée variable, durant laquelle l'homme ne peut pas avoir d'érection (période dite « réfractaire ») et qui peut exister aussi chez la femme.

Du désir au plaisir : une mécanique sous influence

LA TÊTE. Une mauvaise image de soi, des interdits moraux, un manque de dialogue avec son partenaire, un excès de stress ou la peur de « ne pas y arriver » entraîne parfois des difficultés chez l'homme (panne, éjaculation précoce...) comme chez la femme (vaginisme...). Une dépression, ou même les « simples » soucis du quotidien peuvent aussi émousser la libido. Des blocages peuvent venir également de la peur de ne pas savoir comment faire, d'avoir mal... Ils peuvent provenir d'un corps qui reste inconnu parfois, non encore exploré.

Et la volonté n'y est pour rien : par exemple, le fait d'être très angoissé(e) active le système nerveux dit « sympathique », ce qui limite la production de lubrifiant naturel par le vagin, mais aussi l'érection du clitoris et du pénis, car les petits vaisseaux se resserrent et ne les irriguent pas assez.

LE CORPS. Ailleurs, ce sont des raisons hormonales (grossesse, ménopause, andropause) qui réduisent la libido et/ou entraînent des troubles de l'orgasme. Une maladie qui touche les petits vaisseaux (comme l'athérosclérose) ou les nerfs (parfois dans le diabète) peut occasionner une diminution de sensibilité du sexe et des troubles de l'érection et de l'orgasme. Des douleurs ou la fatigue peuvent aussi bloquer le désir ou l'envie d'un rapport sexuel.

« Je suis coincée entre mon cerveau amoureux qui a envie de plaisir et mon corps qui est fatigué et qui ne veut pas être sollicité à cause de la douleur qui va apparaître, décrit L., atteinte de CMT. On commence à se câliner et soudain la douleur arrive. Le cerveau se focalise sur elle, il oublie le reste, et ma libido retombe de suite... ».

L'ARMOIRE À PHARMACIE. Des comprimés contre l'acné peuvent réduire la lubrification naturelle du vagin, rendant la pénétration douloureuse voire impossible. Des médicaments utilisés pour soigner une insuffisance cardiaque ou

une hypertension artérielle (diurétiques, bêta bloquants) peuvent jouer sur l'érection. Certains antidépresseurs, pris sur une longue période ont tendance à diminuer le désir et l'orgasme féminin, et chez l'homme à abolir ou retarder l'éjaculation... Cet effet est d'ailleurs utilisé dans certains cas pour traiter l'éjaculation prématurée!

TROUVER DES SOLUTIONS : que les difficultés soient présentes dès les premiers rapports ou qu'elles apparaissent dans un second temps, de façon progressive ou plus brutale, elles ont bien souvent plusieurs origines. Tous les couples ont besoin de s'ajuster, de bricoler des solutions... En parler ensemble et, si besoin, avec un(e) professionnel(le) est essentiel. Des solutions existent : conseils pratiques, médicaments, rééducation, thérapies, aides techniques...

Il faut accepter que malgré notre désir et notre envie, des imprévus surviennent à cause de la maladie. C'est difficile de se laisser aller. La maladie, on n'y pense pas tout le temps. Or, dans ces moments de sexualité, ça revient. J'ai un spectre assez large de mouvements et je peux faire ceux

« de base ». Mais il peut y avoir des douleurs continues et limitantes. Parfois, j'ai envie d'essayer des choses et certaines ne sont pas possibles. Les mouvements me font mal et ça rebute parfois. Je suis en couple et il y a de la tendresse

Une écoute entre nous

durant nos moments intimes.

Mon compagnon est très à l'écoute pendant l'acte. On parle des difficultés tous les deux. Il faut pouvoir écouter l'autre aussi, en parler avec lui, s'assurer qu'il ne regrette pas les choses que l'on ne peut pas faire. Notre société est attachée à une certaine idée de la sexualité. Or, si on y réfléchit, avoir des rapports dits « normaux » n'a pas vraiment de sens.

L. 26 ans, CMT

”

Vivre sa sexualité

Comment accéder à la sexualité lorsque le corps manque de mobilité ? Comment accroître la possibilité d'explorer cette part de soi, avoir accès au plaisir, à la sensualité, à la satisfaction ?

Les relations, le désir, le plaisir, la sexualité, la sensualité lors des relations intimes ou amoureuses permettent de découvrir de nouvelles facettes de soi. Accéder à cette dimension nécessite une adaptation des partenaires et une certaine confiance pour contourner les contraintes et s'accorder.

La maladie et ses contraintes

Douleurs qui s'invitent en plein acte sexuel, manque de force musculaire empêchant certains mouvements, fatigue... quelles sont les difficultés les plus souvent partagées ?

- Troubles du désir et de l'excitation sexuelle, diminution ou absence de satisfaction, lubrification vaginale moins importante, troubles de l'orgasme, troubles de l'érection et éjaculation précoce ont été relevés dans la myasthénie auto-immune où ils sont, selon les troubles, deux à trois fois plus fréquents que dans la population générale.

- Des troubles de la sensibilité peuvent exister dans les neuropathies (CMT) et diminuer légèrement les sensations et la réceptivité aux stimulations génitales.

- Des douleurs peuvent compliquer l'acte sexuel, jusqu'à l'interrompre parfois.

- Les muscles striés, notamment ceux se situant à la base du pénis, ainsi que les muscles lisses qui se contractent pendant l'orgasme sont parfois moins toniques entraînant une diminution de la force de l'éjaculation.

- La fatigabilité des muscles peut nécessiter d'augmenter l'effort à fournir lors de la pénétration, tout comme compliquer le maintien de certaines positions.

- La fatigue, tout simplement, peut empêcher de mener un rapport sexuel à son terme, voir limiter le désir et l'envie...

Il ne faut pas nécessairement beaucoup de force pour donner du plaisir.

AIDE AU MOUVEMENT

Un produit phare : l'Handylover

Cette aide technique à la mobilité sexuelle aide les personnes en situation de handicap à effectuer des mouvements qui facilitent les actes sexuels, seul ou à deux. Ainsi mobilisé, le corps peut éprouver des sensations complètes liées à l'acte sexuel. Cette aide technique peut être prise en charge par la MDPH.



Pour en savoir plus :

cutt.ly/lwuDd0Yq

cutt.ly/qwuDfy5w



J'avais des craintes... Je me disais, ce ne sera pas possible, ou ce sera difficile. Mais non, ça a été hyper simple. J'avais peur de ne pas réussir tel ou tel geste. Et aujourd'hui, ça se passe très bien. On

se débrouille toujours. On croit que notre corps est limité, mais tous les sens sont en alerte. Mon mari n'a pas eu d'appréhension alors que d'autres partenaires étaient plus mal à l'aise. Et lorsque l'on a des craintes, ça ne passe pas. En général, c'est moi qui flippe. Je n'aime pas trop mon corps et parfois j'ai des blocages par rapport à ça, même au bout de 15 ans. Il faut

se dire que les corps normés ne peuvent pas tout faire non plus. Il y a des personnes valides qui sont parfois plus mal dotées. Et il faut se faire confiance. En parlant, on arrive à trouver des solutions au sein du couple.

A. SMA 2

Trouver des solutions dans le couple

Des solutions possibles

SE PRÉPARER ET PRENDRE LE TEMPS. Avoir un rapport sexuel, lorsque le corps de l'un des partenaires est peu mobile, ou en cas de faible autonomie respiratoire, peut nécessiter d'anticiper l'installation et de prévoir ce dont on pourrait avoir besoin. Cette anticipation aide à ce que tout se passe bien.

S'APPUYER ÉVENTUELLEMENT SUR SON/SES AIDES HUMAINES pour se préparer à ce moment de sexualité. Cela se décide dans l'intimité du couple et s'anticipe ; certains préfèrent ne pas y avoir recours.

EXPRIMER SES ENVIES, avant et/ou durant l'acte sexuel. Parler, dire ce que l'on souhaite recevoir de son/sa partenaire ou lui proposer est d'autant plus important que certains gestes ne sont pas possibles. Parfois un peu gênant au début, cela s'avère payant au fil du temps.

UTILISER DES AIDES MATÉRIELLES pour mieux se positionner : des coussins, un siège adapté, un lit qui permet de bouger plus facilement, incliner les positions...

SOIGNER L'AMBIANCE pour pimenter la sexualité : recourir à de la musique ou à d'autres stimuli audios et/ou visuels (podcast sexy, vidéo pour stimuler le désir...), ajuster l'ambiance lumineuse, utiliser des objets et jouets sexuels (sans oublier de prévoir le lubrifiant, au parfum de votre choix)...

DANS TOUS LES CAS, une confiance et une bonne communication entre les partenaires, de l'écoute, de la connivence, un respect du rythme personnel... aident à dépasser les difficultés ou blocages, s'il y en a, enrichissent les moments de sexualité et favorisent l'accès au plaisir.

Une question de position ?

Selon les situations physiques, certaines positions peuvent être difficiles, douloureuses, voire impossibles. Des aides au positionnement peuvent alors être utilisées. Désormais en France, des ergothérapeutes peuvent explorer avec vous ou



Expériences partagées...

« La vie sexuelle inattendue d'une étoile de mer ».

Dans cette conférence TED, Laetitia Rebord, atteinte d'une amyotrophie spinale et créatrice de l'association SEXPAIR, raconte avec fraîcheur les péripéties qui l'ont menée à un épanouissement sexuel.

« Le mot et le geste ».

Texte coécrit par Johann Chaulet, atteint d'une myopathie des ceintures, et Sébastien Roux. La première partie donne un aperçu du vécu du premier auteur d'une rencontre sexuelle d'une nuit, et la seconde partie en fait l'analyse (openedition.org).

« Le vécu des relations amoureuses et sexuelles des personnes en situation de handicap moteur depuis la naissance ».

[Workshop Handicap moteur & sexualité 2019.](#)



vos couple, votre situation et vos demandes d'adaptations dans le cadre de votre sexualité, et vous conseiller des matériels pour faciliter les rapports sexuels.

Oser les sextoys !

Un français sur deux en aurait déjà utilisé ! Et pour cause, ils permettent de rajouter du piment à sa vie amoureuse et sexuelle. Pour tous les goûts, tailles et budgets..., ces jouets érotiques font la part belle à une sexualité décomplexée. Ils permettent

d'explorer le corps et de découvrir les zones sensibles procurant des sensations satisfaisantes.

— 100 % satisfaction... —

Oser expérimenter et tâtonner ensemble... sensualité, caresses, paroles, images, fictions, sextoys..

Ça innove !

La SexTech désigne toutes les technologies, produits et services innovants qui permettent d'améliorer, diversifier, enrichir, réinventer nos sexualités. Un collectif d'entrepreneurs appelé « SexTech for good » s'engage dans ce domaine en créant des projets ou services innovants. Il regroupe 40 startups.

Un [webinaire disponible en replay](#) partage les points de vue des différents acteurs autour de ce projet.

Maintenir la flamme

Lorsque l'un des conjoints est atteint d'une maladie neuromusculaire, l'aidant au quotidien est souvent l'autre membre du couple. Certains couples peuvent choisir aussi d'employer des aidants professionnels (assistants de vie, aides humaines) pour préserver les limites entre le rôle de soignant et celui d'amant.

Avec la maladie, il peut arriver que le désir s'émousse au sein du couple, en particulier lorsque le conjoint est l'aidant principal. Pour aider ces couples, l'APF-France handicap a mis en place depuis 2020 des ateliers dédiés aux



Sextoys :

cutt.ly/fwuDj86p

cutt.ly/5wuDko0N

cutt.ly/pwuDknqC

Guide pratique en ergothérapie, sexualité et vie amoureuse des adultes ayant une maladie neuromusculaire :

cutt.ly/owuDkGBx

Inscriptions ateliers
en visio AIDANTS
sur le thème : Vie
intime, sentimentale et
sexuelle

cutt.ly/XwuDk99X

aidants, sur le thème de la vie intime, sentimentale et sexuelle (pas uniquement centrés sur les maladies neuromusculaires). Plusieurs types d'ateliers sont proposés : développement personnel, pour renforcer l'estime de soi et améliorer ses relations, ateliers d'expression, groupes de parole, d'écriture ou d'art-thérapie, ou encore ateliers de pratiques corporelles, relaxation, danse, yoga... L'échange avec d'autres personnes concernées par les mêmes difficultés aide à trouver une façon différente de vivre sa relation intime dans le couple. Ces ateliers en visio ont lieu régulièrement.



Avant, je cachais mon handicap. J'ai été beaucoup malmenée à l'école. Au début de ma relation avec mon copain actuel, j'ai réussi peu à peu à être plus naturelle. Au fur et à mesure, il a su davantage de choses de moi concernant la maladie. Ma trachéotomie, ma gastrostomie... Il sait même gérer le respirateur ! Ça a été doucement. C'est la première fois que j'ai un coup de cœur aussi intense pour quelqu'un. Pendant nos relations sexuelles, on préfère prendre le temps, et quand ça se passe, on est vraiment « tous les deux ».

Me sentir désirée, c'est bien. Entre nous il n'y a pas de tabou. Au début, j'avais énormément peur. Avant de le connaître, je

n'avais aucune perspective. Je me disais que je ne serai peut-être jamais maman. Or, c'est quelque chose que je veux. Et là, je me rends compte qu'il fait attention, qu'il est entreprenant. Je vois un avenir pour moi en tant que jeune femme. Le secret de notre relation, c'est communiquer, parler des problèmes et prendre soin l'un de l'autre, humainement et physiquement.

N. 21 ans, myopathie à némaline

Il y a du respect entre nous.

L'assistance sexuelle

Mise en place dans plusieurs pays européens (Pays-Bas, Danemark, Allemagne, Suisse) et ailleurs dans le monde, l'assistance sexuelle consiste à prodiguer une attention sensuelle, érotique et/ou sexuelle à une personne en situation de handicap, ou à rendre possible – à leur demande – l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent l'accomplir sans aide. Cette forme d'accompagnement permet aux personnes qui la reçoivent d'accéder à l'intimité de leur corps, à des sensations, à une connaissance sensorielle, au plaisir... Cela passe par le toucher mais aussi par l'utilisation d'objets, par le contact entre les corps, par des gestes comme l'aide à la masturbation ou la pénétration. L'assistant sexuel ajuste sa démarche à la personne qu'il accompagne, en fonction des besoins et de la demande de cette dernière.

Les assistants sexuels sont formés à cet accompagnement qui requiert des aptitudes psychologiques, des compétences d'écoute de l'autre et de ses besoins, ainsi que des connaissances sur les situations de handicap, la sexologie, le droit... Cette activité est toujours exercée à côté d'une activité professionnelle principale.

En France, la pratique de l'assistance sexuelle fait l'objet d'un vide juridique. Des associations de personnes en situation de handicap, dont l'AFM-Téléthon, militent pour que le droit à un accompagnement sexuel soit inscrit dans la loi française.



Pour aller plus loin :

On en parle dans Vox Pop ARTE avec Julia Tabath (collectif Ch(S)Ose)

cutt.ly/XwuDngim

Cybèle, assistante sexuelle en France

cutt.ly/gwuDnICM

Margaux, assistante sexuelle en Belgique

cutt.ly/nwuDm8ja

En Suisse, où cette activité est légale, l'association Corps solidaires forme depuis de nombreuses années des accompagnants sexuels. En France, l'association Appas forme également à cette activité.

POUVOIR CHOISIR.

L'assistance sexuelle reste controversée en France y compris dans le milieu du handicap, tout comme dans d'autres pays où elle est autorisée. La création d'un statut juridique pour l'assistance sexuelle permettrait d'encadrer, sur le plan légal et éthique, cette pratique à laquelle il serait possible alors de recourir, si on le souhaite. À chacun ensuite de faire ses propres choix selon son histoire, ses opinions, ses croyances...

Et en établissement, comment ça se passe ?

Vivre en établissement ne simplifie pas l'accès à la sexualité. Selon les structures et les équipes en place, revendiquer sa part intime relève parfois du parcours du combattant. Si des relations se nouent et des vies de couples sont rendues possibles ponctuellement, par la volonté des équipes qui dirigent ces établissements, l'organisation est bien plus complexe à bouger dans d'autres structures, où les relations amoureuses et sexuelles restent encore tabous. Une circulaire publiée en juillet 2021, dont l'application se développe progressivement, rappelle que la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap accompagnées par des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) est un droit. Elle vise également à lutter contre les violences physiques, psychologiques et sexuelles, dont les personnes en situation de handicap peuvent faire l'objet.

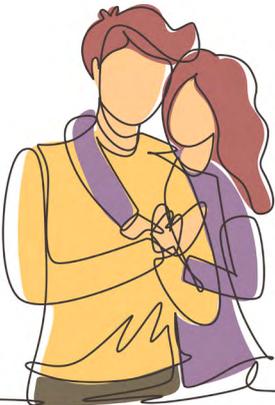


Circulaire
établissement

cutt.ly/kwuDv5YK

Article 22 de la loi
du 7 février 2022.

cutt.ly/LwuDbhM6



POUR INFO

Initier une politique publique sur la vie intime affective et sexuelle des personnes en situation de handicap

Le Comité national consultatif des personnes en situation de handicap (CNCPH) a détaillé, lors de la conférence du 6 février 2023, treize propositions issues du travail de plusieurs ateliers participatifs qui ont pris en compte la parole de personnes concernées, de proches et de professionnels. Leur objectif est d'améliorer l'accès à la sexualité des personnes en situation de handicap. Entre autres propositions : expérimenter l'assistance sexuelle avec plusieurs projets pilotes en France, en s'appuyant sur le droit à compensation et le financement par la collectivité ; pouvoir garantir l'intimité des lieux de vie (domicile, établissement...) ; permettre leur décloisonnement pour que les rencontres puissent se faire ; garantir l'effectivité des droits à la vie intime, sexuelle et affective (circulaire établissement) ; garantir l'accès aux soins en santé sexuelle ; pérenniser les centres ressources Intim'Agir ; former et sensibiliser.



Les propositions :

cutt.ly/awuDnNKz

Quel accès à la vie intime, affective et sexuelle... ?

cutt.ly/EwuDmzPR

Croquer la pomme sans les pépins



Une IST ? Non merci !

Une infection sexuellement transmissible (IST) s'attrape lors d'un rapport intime (baiser, pénétration vaginale ou anale, fellation, cunnilingus, caresses avec les doigts...) avec une personne porteuse du pathogène (gonocoque, chlamydia, papillomavirus humain, hépatite B, VIH/sida, syphilis ...); le mode de transmission diffère selon le pathogène. Votre partenaire peut ne pas avoir de symptômes et ne pas se savoir infecté(e). Des examens simples (prise de sang, prélèvement local...) permettent de s'assurer qu'il n'existe aucun risque de transmission. Dans l'attente de leurs résultats, une façon de réduire les risques est d'utiliser un préservatif masculin ou féminin à chaque acte. Pensez donc à en avoir en stock d'avance, au cas où, tout comme du lubrifiant à « base d'eau » qui facilite son utilisation. En complément, une vaccination correcte contre l'hépatite virale B et les papillomavirus humains est essentielle.



2 ASTUCES QUI ALLÈGENT LE BUDGET

- Les moins de 26 ans peuvent obtenir une boîte de préservatifs masculins gratuitement en pharmacie, sans ordonnance et sans minimum d'âge (à l'appréciation du pharmacien), sur présentation de leur carte vitale, d'une attestation de droits à l'Assurance maladie, d'une pièce d'identité ou encore d'une simple attestation sur l'honneur.
- Le dépistage des IST (dont l'infection par le VIH/Sida) est pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie (pas d'avance de frais) dans tous les laboratoires de biologie médicale et sans ordonnance.

LES 3 ATOUTS DU PRÉSERVATIF FÉMININ

- Il peut se mettre en place bien avant la pénétration.
- En polyuréthane, il est souple et peut être utilisé en cas d'allergie au latex.
- Il n'a pas besoin d'être retiré immédiatement après l'acte.

UN BÉBÉ ? Pas maintenant !

Quand on a une maladie chronique, le sujet de la contraception passe souvent au second plan lors des rendez-vous médicaux. Pourtant, c'est important, parce qu'une grossesse est possible dès le premier rapport !

Alors mieux vaut prendre les devants et aborder directement le sujet en consultation avec son généraliste ou avec le spécialiste qui assure le suivi pour la maladie neuromusculaire. On peut aussi consulter une sage-femme. Elles ont le droit, notamment, de prescrire la pilule et de poser un implant ou un stérilet.



Et quand le préservatif craque ?

Si votre partenaire ne connaît pas son statut ou s'il est séropositif au VIH/Sida, il faut se rendre (vous, mais aussi votre partenaire si possible) le plus tôt possible, et dans les 48 heures maximum, aux urgences de l'hôpital le plus proche. Si besoin, le médecin prescrira un « traitement post-exposition » (TPE) d'un mois afin de réduire drastiquement le risque de contamination.

En savoir + sur toutes les IST
www.sida-info-service.org
ou 0 800 840 800

En France,
25 000 personnes
ignorent être
contaminées
par le virus VIH/Sida,
dont 60% sont
hétérosexuelles.

4 ASTUCES QUI ALLÈGENT LE BUDGET

- Toute jeune femme âgée de moins de 26 ans, y compris mineure, peut désormais bénéficier d'une prise en charge à 100% (pas d'avance de frais) des moyens contraceptifs (certaines pilules, stérilets, diaphragmes, implants...), des consultations de prescription et suivi du médecin ou de la sage-femme, et des éventuels examens (prises de sang).
- Tout jeune homme de moins de 26 ans peut bénéficier gratuitement d'une consultation avec le médecin de son choix pour parler de contraception, mais aussi de prévention des IST et de santé sexuelle.
- Efficace jusqu'à cinq jours après le rapport, la pilule dite « du lendemain » est prise en charge à 100% et sans ordonnance pour toutes les femmes.
- Les centres de Planning familial proposent des consultations gratuites et sont dotés de dispositifs accueil/handicap.

Et si une grossesse non désirée débute ?

Toute femme (mineure ou majeure) qui ne désire pas poursuivre une grossesse peut demander son interruption : on parle alors d'avortement ou d'interruption volontaire de grossesse (IVG). Son délai légal a changé en 2023 : il est désormais possible de réaliser une IVG jusqu'à 16 semaines après le 1^{er} jour des dernières règles. Deux consultations sont obligatoires avant avec un médecin, une sage-femme ou dans un centre de santé sexuelle (anciennement centre de planification et d'éducation familiale).

En savoir +

cutt.ly/8wuDRVIQ

cutt.ly/AwuDR4BE

Consentement et maltraitance

Se sentir menacé, se retrouver prisonnier d'une relation toxique, subir des gestes que l'on n'a pas choisis... une personne en situation de handicap peut être perçue comme plus vulnérable et peut donc être victime d'attitudes déplacées, voire violentes de certaines personnes. Comme tout le monde, rester attentif et vigilant, ne pas se lancer trop vite dans une relation permet de garder son propre périmètre de sécurité et de décider, sans être forcé, de donner son consentement ou de ne pas le faire. Si l'on ne peut pas toujours tout contrôler, garder ses distances « psychiques » et « physiques » permet de se préserver, en particulier lorsque des partenaires abusent de la situation de dépendance de l'autre. Vigilance donc notamment pour la première relation sexuelle, souvent très attendue. S'engager trop vite parce que l'on pense que l'occasion ne se représentera peut-être pas, est une décision que l'on peut regretter par la suite.

En savoir +

cutt.ly/DwuDRFF4

Je n'ai pu en parler que très longtemps après...

Je me suis beaucoup cherchée pendant l'adolescence. Quand j'avais entre 13 et 14 ans, j'ai fait plusieurs rencontres sur des sites. Mais cette fois, c'était avec un proche d'une amie. J'avais fumé, et il m'a proposé "de le faire", et je n'ai pas pu dire non. J'étais dans la zone grise du consentement, du ni oui, ni non... J'ai été enceinte et j'ai fait une fausse couche, avec beaucoup de saignements. Je me suis débrouillée seule, sans en parler. J'avais 16 ans. J'ai attendu 4 ans avant de pouvoir en parler ; je commence seulement aujourd'hui. J'ai eu aussi d'autres expériences difficiles à cette époque. Je me sentais mal et les relations sur internet sont venues plomber mon mal être. À cause de ça, j'ai arrêté la prise en charge et mon état physique s'est dégradé. Aujourd'hui, ça va beaucoup mieux ; je bouge davantage. je peux faire mes transferts seule. Être avec mon copain me motive pour me reprendre en main.

N. 21 ans, myopathie à némaline.

Maltraitance

N'attendez pas pour alerter !

3977 Personnes âgées et adultes en situation de handicap.

119 Enfants en danger

3919 Violence Femmes info

Santé, contraception, amour, mal-être...

0 800 235 236

(Fil santé jeunes)
Appels gratuits et anonymes,
7 jours sur 7

POUR EN PARLER

Lieux, pros, réseaux

Où trouver des informations ? Consulter lorsque l'on a besoin d'un avis médical ? Trouver des conseils pour améliorer sa sexualité ? Professionnels de santé libéraux, centres Intim'agir, dispositif Handigynéco, SAPPH... comment s'y retrouver ?

Des professionnels à qui parler/ à consulter

Comment gérer les douleurs et/ou la fatigue ? Quelle contraception choisir avec ma maladie ? Pourquoi je n'ai pas de plaisir ? Quels matériels pour compenser mon handicap musculaire ? Existents-ils des médicaments pour surmonter mes difficultés ? Toutes ces questions trouvent des réponses utiles et fiables, à condition de s'adresser aux bons interlocuteurs.

Andrologue

Ce médecin spécialiste ne s'occupe que des hommes et de leurs problèmes sexuels ou de fertilité : éjaculation précoce, complexes du pénis, libido atténuée, désir de paternité... C'est un peu l'équivalent du gynécologue des femmes. Peu nombreux en France, les andrologues sont par ailleurs soit urologue, soit gynécologue !

Ergothérapeute

Ces professionnels de l'adaptation à votre environnement peuvent vous aider à trouver des aides techniques ou pratiques pour favoriser la sexualité.

Gynécologue

C'est le médecin spécialiste des femmes, qui les accompagne jusqu'à la ménopause voire après. À consulter par exemple en cas de retard de puberté ou pour avoir une contraception, traiter une infection sexuellement transmissible, bénéficier d'un dépistage des cancers féminins (sein, utérus...) ou en cas de désir de grossesse.

Sage-femme

En dehors du suivi des grossesses, cette ou ce spécialiste de la femme peut conseiller une méthode de contraception, la prescrire et en assurer le suivi, dépister certaines infections mais aussi les cancers du sein et de l'utérus (frottis).

Sexologue

Sa spécialité, c'est la sexualité et tous ses troubles ! Éjaculation précoce, vaginisme, absence de désir, addiction au porno... Cette profession n'est pas réglementée en France : tout le monde peut se déclarer sexologue. La prudence consiste donc à en choisir un(e) qui est par ailleurs médecin, psychologue ou infirmier, et répertorié(e) par l'Association interdisciplinaire post-universitaire de sexologie (AIUS).

Urologue

La spécialité de ce médecin qui est aussi chirurgien, c'est l'appareil urinaire, des reins à l'urètre en passant par la vessie. Et comme le sexe de l'homme est lié à cet appareil, l'urologue s'occupe aussi des problèmes d'anatomie ou de fonctionnement du pénis, des testicules, de la prostate...

Trouver près de chez soi

Un(e) andrologue, gynécologue ou urologue : [l'annuaire du Conseil de l'Ordre des médecins.](#)

Un(e) sexologue : l'annuaire de [l'association AIUS](#), et ceux [spécialisés dans le handicap.](#)

Une sage-femme : [l'annuaire de leur Conseil de l'Ordre.](#) Voir aussi le site www.sante.fr Dès la prise de rendez-vous, assurez-vous que le cabinet est bien accessible, pour y accéder et pour la consultation elle-même (table d'examen adaptée notamment).



EN PRATIQUE

LES CENTRES DE RESSOURCES INTIM'AGIR

En cours de déploiement dans toute la France, ces centres régionaux ont pour mission de promouvoir l'intimité, l'autonomie affective, sexuelle, et relationnelle et le soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap. Elles doivent pouvoir y trouver des réponses à leurs questions sur leur vie intime et sexuelle, leurs projets de bébé, la parentalité... et une orientation vers un ou des professionnels qui pourront répondre à leurs besoins spécifiques. Ils sont gérés par des structures différentes (CREAI Île-de-France, APF-France handicap, Planning familial...). Par ses actions, l'AFM-Téléthon a contribué à la création de ces structures.

Ces centres mettent également en place des plateformes internet d'information et d'orientation, comme c'est le cas pour le **centre Intim'agir de l'île de La Réunion** ou le **centre de la région Grand Est**.

Pour trouver le centre Intim'agir le plus proche, tapez dans votre moteur de recherche «**centre Intim'agir et le nom de votre région.**»

Pensez aussi à vos professionnels de santé habituels

Médecin généraliste, neurologue ou neuropédiatre, médecin interniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, ils n'osent pas toujours vous parler de sexualité. Osez pour eux et posez-leur vos questions, c'est un sujet de santé comme les autres ! Ils pourront notamment vous rassurer sur vos possibilités physiques et vous renseigner sur le choix d'une contraception, les aides techniques utiles (ergothérapeute) ou encore les positions les plus adaptées dans votre situation (kinésithérapeute).

DES SOINS ACCESSIBLES

Le **dispositif Handigynéco** est destiné à rendre accessible les soins de santé en gynécologie pour les personnes en situation de handicap. Des consultations se développent dans des établissements sociaux ou médico-sociaux partout en France.

cutt.ly/EwuDTy9A

Les centres de Planning familial

Le Planning familial milite pour l'égalité femmes/hommes et la possibilité pour chaque personne de vivre une sexualité épanouie, à l'abri des grossesses non souhaitées et des infections sexuellement transmissibles. Cette organisation défend le droit à l'éducation à la sexualité, à la contraception, à l'avortement et lutte contre les violences et les discriminations liées au genre et à l'orientation sexuelle. Elle propose dans toute la France des permanences pour s'informer et des lieux de consultation gratuits.

PARENTALITÉ : les SAPPH toujours en action

Les Services d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap continuent de proposer leur expertise et leur accompagnement auprès des personnes en situation de handicap dans plusieurs régions de France. De nouveaux centres se sont créés. Actuellement, six lieux expérimentaux de SAPPH ont été financés pour apporter un soutien autour de la parentalité, de la conception à après la naissance. Ce dispositif sera étendu à toute la France.



Pour aller plus loin ▶

Repères

[Suivi gynécologique et maladies neuromusculaires : toutes concernées !](#)

Repères

[Devenir parents avec une maladie neuromusculaire](#)



Planning familial

cutt.ly/QwuDYveP

SAPPH

cutt.ly/EwuDYUcj

Avec qui échanger ?

• Une question sur les infections sexuellement transmissibles, le Sida ?

Les équipes de Sida Info Services répondent au **0 800 840 800** de façon confidentielle et gratuite, même depuis un téléphone portable, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24. Elles animent aussi un tchat accessible depuis le site Sida Info Service.

www.sida-info-service.org

• Une question sur la contraception, la sexualité, l'interruption volontaire de grossesse ?

Le **0800 08 11 11** est un numéro anonyme et gratuit accessible du lundi au samedi de 9h à 20h, déployé par le Planning familial. Un tchat est également possible du lundi au vendredi de 9h à 18h et le samedi de 17h à 20h, à partir du site Ton Plan à Toi.

www.tonplanatoi.fr

En savoir plus

ASSOCIATIONS

Association AFM-Téléthon

www.afm-telethon.fr

Portail documentaire sur les maladies neuromusculaires

www.myobase.org

CH(s)OSE

www.chs-ose.org

SEXPAIR

sexpair.fr

CHAÎNE D'INFO

Sexualité et handicap

cutt.ly/bwuDPclX

PODCAST

Entre nos lèvres

<https://www.entrenoslevres.fr/podcast>

LIVRES

Partez devant, je vous rejoins
Sarah Salmona, éditions Atelier Henry Dougier
(février 2023)

Un fauteuil pour deux
Ange Lise, éditions Ex aequo (janvier 2023)



Association reconnue d'utilité publique
1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr

© AFM-Téléthon 09/2023 ISSN : 1769-1850
Rédaction : Marie-Odile Schanen et Sylvie Marion
Relectures validations : Fabrice Boudinet, Julia Tabath
e-mail : myoinfo@afm-telethon.fr
Maquette : Janro.design 09 72 55 30 71
Impression : L'Artesienne, 03 21 72 78 90
Illustrations médicales : Christelle Forzalle
Photos : © Freepik : couverture,
©Adobe Stock : 10, 12, 17, 19, 20, 24
Remerciements : nous remercions chaleureusement
toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de
ce Repères et témoigné de leur expérience (témoignages
recueillis entre 2021 et 2023, auprès de personnes atteintes
de maladies neuromusculaires).

