



Journée **M**ondiale de lutte contre la **D**ouleur



Douleur et sexualité chez les personnes avec une pathologie neurologique

– DR MARIA CARMELITA SCHEIBER NOGUEIRA –
SERVICE DE NEUROLOGIE ■ SERVICE DE CHIRURGIE UROLOGIQUE
CHU LYON SUD





Pas de liens d'intérêt à déclarer



*Lorsque le sexe se dit il ne se fait pas, et
lorsqu'il se fait, il ne se dit pas*

La santé sexuelle est l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, de façon à parvenir à un enrichissement et un épanouissement de la personnalité humaine, de la communication et de l'amour » OMS - 1975

- La sexualité définit l'ensemble des comportements et mécanismes physiologiques qui participent à la reproduction des espèces: elle renvoie à l'activité génitale mais ne se limite pas uniquement à la genitalité.
- Contrairement aux idées reçues la sexualité n'est pas innée: elle varie en fonction de l'époque , de la culture, de la religion, du milieu social et surtout de nos APPRENTISSAGES
- Définir la sexualité, c'est préciser la place qu'elle occupe au niveau collectif et individuel: sa signification, son symbolisme, ses rituels.
- Mais elle EST SURTOUT POLYMORPHE: elle se confond parfois avec l'affection, la tendresse, certaines émotions, l'amour

- La sexualité ne se résume pas à l'acte sexuel avec pénétration mais a une multitude de gestes et contacts physiques, souvent codifiés par la société /culture, qui doivent exprimer l'instinct, la recherche de la reproduction, le plaisir et les sentiments/émotions
- Pas de « sexualité normale» !!
- Attente et besoins très différents entre l'homme et la femme face à la sexualité: la sexualité est primordiale lors d'une relation amoureuse (partage physique)
- Toutes les sociétés ont, depuis l'origine, tenté de codifier la sexualité et toutes les religions ont tenté de poser des règles et interdictions sur la pratique sexuelle

- La satisfaction conjugale est associée à la santé (physique et psychologique) de chaque conjoint, ainsi qu'à leur qualité de vie.
- La libéralisation des mœurs, la généralisation de la contraception (dissociation de la sexualité et de la fécondité), modifie le comportement des couples → *difficultés sexuelles x difficultés de fécondité*
- Tous les médecins sont aujourd'hui confrontés à la « plainte sexuelle » alors que rien ne nous a directement préparé à y répondre dans le cursus des études médicales, générales ou spécialisées.

Sexe = *pudeur, réserve, ignorance, superstition*

Sexualité = *interdite, obscène, hors sujet de la médecine*



- L'intérêt pour la sexualité peut être vu comme de la licence /perversion → sujet inconvenant (*comment cela va être perçu ?*)
- *Être une femme libérée c'est pas si facile...*
- Contrairement aux idées reçues, l'intérêt et la fréquence des rapports sexuels se maintient tout au long de la vie, même dans les tranches d'âge les plus élevés
- La représentation de la sexualité est centrée autour de la jeunesse, de la forme physique, de la beauté: ainsi, l'âge, le handicap, la maladie sont des motifs « d'exclusion » de la pratique sexuelle

Le périnée douloureux neurologique

- Douleur périnéale neurogène : origine les voies sensibles ayant comme origine les métamères **T12-L1** à **S5**
- Ces voies sensibles cheminent par le Nerf Pudental mais aussi:
 - ❖ N. Obturateur,
 - ❖ N. Ilio-inguinal
 - ❖ N. Génito-fémoral,
 - ❖ N. Ilio-Hypogastrique.
 - ❖ Certaines douleurs chemineront à travers le contingent sensitif orthosympathique.

- Différentes polyneuropathies peuvent avoir une expression pelvi-périnéale (diabète, alcoolisme, neuropathie hérédodégénérative, neuropathie toxique, neuropathie paranéoplasique, dysglobulinémie)
- L'origine plexique est souvent associée à une atteinte directe par compression (*tumeur, hématome*) ou dans le cadre de plexites post-radiothérapie, par envahissement néoplasique ou d'origine paranéoplasique
- Les douleurs d'origine radiculaire touchant le territoire sacré sont souvent accompagnées d'une symptomatologie urinaire et/ou ano-rectale et/ou sexuelle et peuvent être aiguës (*HD, tumeur, infection, kyste*)

- Les douleurs neurologiques centrales: mal systématisées, accompagnées de troubles sensitifs au niveau des membres inférieurs ou d'une symptomatologie génito-sphinctérienne (*douleurs séquellaires post-AVC , myelopathies, SEP*)

Les conséquences des douleurs pelvipérinéales chroniques sur la sexualité des patientes ne peuvent cependant pas être ignorées car elle peuvent affecter tous les composants du cycle sexuel

Douleur/Sexualité/Maladie Neurologique

- Douleur lors des RS:

Douleur lié à la maladie neurologique

Douleur d'origine local (OG)

- Conséquences: manœuvres d'évitement, insatisfaction, éloignement, culpabilité (femme) x lassitude (homme), séparation .
- Chercher le plaisir et éviter la douleur, voilà l'ambition et l'aspiration des êtres vivants dont les choix sont influencés par rapport à ces deux sensations. Les motivations comportementales des êtres censés sont intrinsèquement dessinées par la quête du plaisir et la fuite de la douleur.

- Les douleurs ne sont pas acceptables pendant un rapport sexuel, même pour le premier rapport.
- Les douleurs éventuelles sont à prendre en considération dès le début pour éviter la mise en place de conduites évitantes relatives à la crainte du rapport : la peur d'avoir mal à nouveau, la culpabilité de ne pas y arriver, une baisse de libido voire une baisse d'estime de soi qu'il ne faut pas négliger.
- La douleur est une somatisation, elle est toujours une *souffrance*, c'est-à-dire non seulement une sensation physique mais aussi une perception, en lien avec un vécu singulier et personnel.
- La douleur et le plaisir sont en effet relatifs. C'est-à-dire que ce qui est douleur pour l'un peut très bien être le plaisir de l'autre. Ce sont des phénomènes affectifs.

- Sur le plan neurobiologique, douleur et plaisir sont intimement liés. Ils s'inscrivent d'ailleurs solidement dans notre mémoire via le système de la récompense afin de nous faire faire des choix rapides et adaptés à leurs «principes».
- Ils se produisent de manière automatique. C'est en grande partie grâce aux notions de plaisir et de douleur que nous appréhendons le monde.
- Cette proximité neurobiologique du plaisir et de la douleur peut expliquer en partie l'érotisation de cette dernière dans le masochisme érogène. La douleur se confond alors avec le plaisir et devient un moyen d'obtenir ou de sauvegarder le lien affectif. La soumission devient alors une manière d'établir un lien de dépendance affective.

- L'envie (libido)
- Troubles sensitifs locaux:
hypoesthésie/parésthésies/dysesthésies
- Douleur
- L'érection
- L'éjaculation
- L'orgasme

Comment ma maladie peut-elle changer ma vie sexuelle?

- Le handicap peut affecter le fonctionnement des organes sexuels ou l'empêcher/difficuler de se toucher.
- La sexualité et le handicap sont souvent appréhendés comme des tabous et les patients handicapés subissent davantage de violences sexuelles que les valides
- Les familles et les institutions ont longtemps attribué aux handicapés une asexualité (« *angélisation* »), ou une bestialité.
- Différentes maladies neurologiques sont responsables de transformations corporelles avec perte de la estime et sensation d'être moins séduisante (++) si pathologie chronique débilante et évolutive)
- Adapter le handicap / les aides mécaniques (*FR, cannes, prothèses*) et les caresses et activité physique sexuel

Ne pas oublier

les traitements à visée neurologique et les limitations liées aux différents symptômes (douleurs, spasticité) et handicaps (moteurs, sensitifs, cérébelleux) liés à la pathologie neurologique →

certaines positions ou caresses deviennent impossibles.