

**Les comportements sexuels inappropriés chez la
personne âgée démente : prévalence, impact sur les
aidants, rôle du médecin traitant**

Chloé Imbault-Huart

► **To cite this version:**

Chloé Imbault-Huart. Les comportements sexuels inappropriés chez la personne âgée démente : prévalence, impact sur les aidants, rôle du médecin traitant. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02418157

HAL Id: dumas-02418157

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02418157>

Submitted on 18 Dec 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL
FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL**

ANNÉE 2018

N°

**THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MEDECINE
Discipline : Médecine Générale**

Présentée et soutenue publiquement le :/...../.....

à : CRETEIL (PARIS EST CRETEIL)

PAR

CARRUS épouse IMBAULT-HUART Chloé

Née le

à

**LES COMPORTEMENTS SEXUELS INAPPROPRIÉS CHEZ LA PERSONNE
ÂGÉE DÉMENTE : PRÉVALENCE, IMPACT SUR LES AIDANTS, RÔLE DU
MÉDECIN TRAITANT.**

DIRECTEUR DE THESE :

LE CONSERVATEUR DE LA BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE :

Docteur TRIVALLE Christophe

UNIVERSITE PARIS EST CRETEIL
FACULTE DE MEDECINE DE CRETEIL

ANNÉE 2018

N°

**THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MEDECINE
Discipline : Médecine Générale**

Présentée et soutenue publiquement le :/...../.....

à : CRETEIL (PARIS EST CRETEIL)

PAR

CARRUS épouse IMBAULT-HUART Chloé

Née le à

**LES COMPORTEMENTS SEXUELS INAPPROPRIÉS CHEZ LA PERSONNE
ÂGÉE DÉMENTE : PRÉVALENCE, IMPACT SUR LES AIDANTS, RÔLE DU
MÉDECIN TRAITANT.**

DIRECTEUR DE THESE :

LE CONSERVATEUR DE LA BIBLIOTHEQUE UNIVERSITAIRE :

Docteur TRIVALLE Christophe

REMERCIEMENTS

Au Docteur Trivalle, merci pour tout ce que vous avez fait pour moi depuis mon 1^{er} jour de stage à l'unité Mozart jusqu'à aujourd'hui. Vous m'avez beaucoup appris toujours dans la bienveillance et la bonne humeur. Je ne pouvais imaginer quelqu'un d'autre que vous pour diriger ce travail. Merci pour le temps que vous y avez consacré parmi toutes vos activités : professionnelle et dans le showbiz ;-). C'est une chance de vous avoir eu comme professeur et de pouvoir vous compter dans ma famille... ;-)

Au Docteur Burlaud, qui est aussi mon amie. Tu as pour moi toutes les qualités que j'aimerais avoir en tant que médecin : professionnelle, à l'écoute, empathique, gentille... : HUMAINE. J'espère pouvoir apporter autant à mes patients.

Au Docteur Galand, mon maître de stage ambulatoire. Avec vous, j'ai tout appris et il y a beaucoup de vous dans ma pratique. J'ai adoré grandir à vos côtés. J'espère être digne de votre enseignement et si vous me le permettez, être un médecin qui vous ressemble.

Au Docteur Le Lostec, Zoé, tu as été un rayon de soleil, nous avons beaucoup ri et beaucoup appris : travailler dans la bonne humeur et le bonheur est essentiel !

Au Docteur Fétéanu pour avoir accepté que je fasse mon étude en HDJ et pour m'avoir aidée dans l'élaboration de mon questionnaire.

A mon jury de thèse, que je remercie d'avoir accepté de présider mon travail.

Et ta thèse, t'en es où ?

Je pense que c'est la phrase que j'ai le plus entendu ces dernières années !

On y croyait plus et pourtant, nous y voilà...ENFIN !!!!

« C'est lorsque vous donnez de vous-même que vous donnez réellement. [...] Il en est qui donnent avec joie, et cette joie est leur récompense. [...] Il est bien de donner lorsqu'on est sollicité, mais il est mieux de donner sans être sollicité, par compréhension ; Et pour les généreux, rechercher ceux qui recevront est une joie plus grande que le don. [...] » *Khalil GIBRAN, Le Prophète*

À mon Doudou, mon mari, mon amour, merci d'avoir supporté mon stress avant, pendant et après l'élaboration de ma thèse. Un poids qui nous libère ENFIN, on va se sentir plus léger maintenant et l'avenir s'offre à nous. Merci de croire si fort en moi et merci pour tout l'amour que tu me donnes.

À mon petit Maxou, petit pressé, ton arrivée mouvementée n'a fait que décupler le bonheur de pouvoir te serrer contre nous.

À Paul, je ne sais pas comment te remercier pour tout ce que tu as fait pour moi, avec tant de gentillesse et de réactivité. Sans ton aide précieuse je n'aurais jamais réussi à finir cette thèse.

À Guillaume, pour avoir mis ton anglais impeccable au service de la médecine et tout ça du fin fond du Koweït !

À ma copine Sarah, toujours présente à chaque étape de ma vie, que de souvenirs ensemble et je suis sûre que la vie nous en réserve encore beaucoup d'autres !

À mes amis, qui m'aiment comme je suis et qui m'entourent au quotidien avec tant d'amour et de bienveillance : Isabelle, Oubada, Gaëlle, Clémentine, Edith, Amélie, Chacha, Florie, Anne, Audrey, Aurore, Claire, Jeanne et Marion : quelle chance d'être si bien entourée.

À mes parents, qui m'ont soutenu dans ces (très) longues études, merci de m'avoir porté jusque-là, si je suis médecin aujourd'hui c'est grâce à vous. Merci de m'avoir transmis les valeurs de générosité et d'ouverture.

À ma sœur Laetitia pour tous les bons moments que l'on a passés ensemble pendant nos études. On a affronté ensemble ces années difficiles mais pleines de fou rire. J'aime m'en souvenir et espère toujours rire à nouveau avec toi...

À mes sœurs, beaux-frères, neveux et nièces : je vous porte dans mon cœur et rien ne me fera renoncer à cet amour que j'espère faire revivre pleinement...

À ma belle-famille : Louissette, Nicole, Georges, Lionel, Aurélie, Cécile, Sévan, Soline, Liv, Nans et toute la famille Rivayrand Serge : merci pour votre accueil chaleureux au sein de votre famille, merci pour l'amour que vous me donnez et la confiance que vous me témoignez.

À Bichat, pour ces belles années...

« Voici mon secret. Il est très simple : on ne voit bien qu'avec le cœur. L'essentiel est invisible pour les yeux. » *Le petit Prince*

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIÈRES	5
SOMMAIRE DES TABLEAUX	7
GLOSSAIRE	8
INTRODUCTION	10
I. La démence : un trouble neurocognitif majeur.	10
a) Un problème de santé publique.	10
b) Un diagnostic difficile.....	11
II. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD).	13
a) Les outils pour le dépistage des SPCD.....	14
b) Informations existantes à l'attention des aidants sur les SPCD.	15
III. Sexualité de la personne âgée.	17
a) Un sujet « tabou » pour les patients.....	17
b) Un sujet délicat pour les médecins.	18
IV. Sexualité de la personne âgée démente.	19
a) Hyposexualité.	19
b) Les comportements sexuels inappropriés (CSI).	20
V. Les aidants des patients âgés atteints de démence.	24
a) Impact de la démence sur les aidants.....	25
b) Impact des CSI sur les aidants.....	26
VI. Les CSI : un trouble négligé probablement sous-évalué.	27
Pourquoi cette étude ?	28
Objectif	30
MATERIEL ET METHODES	31
I. Description de la population.	31
a) Méthode de sélection : critères d'inclusion et d'exclusion des patients dans l'étude.	31
b) La taille de l'échantillon.	31
II. Schéma de l'étude	32
a) Méthodes d'intervention : démarche expérimentale.....	32
b) Méthodes d'observation : élaboration du questionnaire (Annexe 1).....	32
c) Méthodes d'évaluation : critères de jugement et méthode d'analyse.....	34
RÉSULTATS	36
I. Evolution et description de la population durant l'étude.	36
II. Prévalence et caractéristiques des CSI.	37
III. Impact des CSI sur la qualité de vie des aidants.	41
IV. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des CSI.	41
DISCUSSION	42
I. Comparaison avec la littérature.	42
a) Prévalence et caractéristiques des CSI.....	42
b) Impact des CSI sur la qualité de vie des aidants.	46
c) Place du médecin généraliste dans la prise en charge des CSI.	47
II. Limites de notre étude.	49
a) L'échantillon et l'enquêteur.....	49
b) Manifestation des CSI : interprétation de l'aidant et particularités du patient.....	49

c) Absence du NPI.....	51
d) Le ressenti des patients et les connaissances des médecins sur les CSI.....	51
III. Forces de notre étude.....	52
a) Composition de l'échantillon.....	52
b) Désirabilité sociale.....	52
c) Définition précise des CSI.....	52
d) Taux de réponse au questionnaire.....	53
e) Originalité de l'étude.....	53
IV. Perspectives.....	54
a) Elargir l'étude à toutes les modifications sexuelles au cours de la démence.....	54
b) i-Support.....	54
CONCLUSION.....	55
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	57
ANNEXE 1.....	67
ABSTRACT.....	70
RÉSUMÉ.....	71

SOMMAIRE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Etudes existantes sur les CSI.....	23
Tableau 2 : Comparaison des moyennes du MMSE, du GIR et du Zarit entre le groupe CSI et le groupe sans CSI.....	37
Tableau 3 : Variables démographiques.....	38
Tableau 4 : Type de CSI selon le sexe.....	39
Tableau 5 : CSI et type de démence.....	40

GLOSSAIRE

OMS : Organisation mondiale de la santé

HAS : Haute autorité de santé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

MMSE : Mini Mental State Examination

ADL : Activities of daily life (activités de la vie quotidienne)

IADL : Instrumental activities of daily living (échelle d'activités instrumentales de la vie courante)

GIR : Groupe iso-ressources

DFT : Démence fronto-temporale

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

NPI : inventaire neuropsychiatrique

CSI : comportements sexuels inappropriés

SCPD : symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

GRECO : Groupe de Réflexion sur les Evaluations Cognitives

BEHAVE-AD : Behavioral Pathologic Rating Scale

CERAD : consortium to establish a registry for alzheimer disease

CMAI : Cohen-Mansfield Agitation Inventory

GDS : Geriatric Depression Scale

SASBA : Saint Andrew's Sexual Behaviour assessment

SSIAD : services de soin infirmier à domicile

ESA : équipe spécialisée Alzheimer

MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

CLIC : centre local d'information et de coordination

SSR : Soins de suite et de réadaptation

ADI : Alzheimer's Disease International

HDJ : hôpital de jour

AGGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupes iso-ressources

APA : allocation personnalisée d'autonomie

SPSS : Statistical Package for the Social Sciences

CSF : Contexte de la sexualité en France

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut National de la santé et de la recherche médicale

INTRODUCTION

I. La démence : un trouble neurocognitif majeur.

a) Un problème de santé publique.

Selon une étude de l'OMS publiée en avril 2016 (59), 47,5 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde et 7,7 millions de nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Le nombre de malades devrait presque doubler tous les 20 ans, pour passer à 65,7 millions en 2030 et à 115,4 millions en 2050. La maladie d'Alzheimer en est la cause la plus courante et serait à l'origine de 60 à 70% des cas.

La démence est définie par l'OMS (59) comme « *un syndrome dans lequel on observe une dégradation de la mémoire, du raisonnement, du comportement et de l'aptitude à réaliser les activités quotidiennes* »¹. C'est un syndrome chronique et évolutif qui est l'une des causes principales de handicap et de dépendance chez les personnes âgées et a des conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques pour les familles, les soignants et l'ensemble de la société.

Au niveau mondial, depuis 2012, l'OMS a placé la démence comme une priorité de santé publique (59). Dans ses recommandations, l'organisation souligne l'importance du diagnostic précoce et l'intérêt des programmes de sensibilisation du public. Ainsi, elle a lancé un projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence pour la période 2017-2025. Ce plan vise tout particulièrement l'amélioration des soins et le soutien des malades comme des personnes qui en ont la charge (57).

En France, les maladies neurodégénératives sont un problème de santé publique et depuis les années 2000 des plans Alzheimer se succèdent afin d'en améliorer le diagnostic et la prise en charge du malade et de ses aidants. Le gouvernement a lancé un plan Alzheimer pour la période 2014-2019 (55). Il insiste sur l'importance du « *développement de l'éducation thérapeutique pour les patients et leurs aidants* »² en vue d'améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches. Il préconise aussi une « *coordination renforcée entre*

¹ Organisation mondiale de la santé. (page consultée le 20/09/2017). Centre des médias. La démence aide-mémoire N°362. [en ligne]. Septembre 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

² Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan Maladies neurodégénératives 2014-2019. [en ligne]. Octobre 2014. [consulté le 12/01/17] Disponibilité sur internet : http://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

le médecin traitant et le neurologue »² confirmant ainsi le médecin généraliste au cœur du dispositif. Il reprend les recommandations professionnelles de la HAS de 2008 (36) qui instaurent le médecin traitant comme le coordonnateur de la prise en charge des patient atteints de troubles cognitifs qu'ils soient au domicile ou en institution/hospitalisation.

Enfin, les conséquences sociales et économiques de la démence ne peuvent être négligées. En 2015, l'OMS estimait « *le coût sociétal total de la démence dans le monde* »³ à 818 milliards de dollars (US) (59). Cela englobe les coûts médicaux directs (consultations, traitements, hospitalisation, etc.), les dépenses sociales (aides ménagères, IDE à domicile, accueil de jour, institutionnalisation, etc.) et les coûts indirects (conséquences sur la santé des aidants, arrêt de travail, etc.) (59).

Pour les familles représentant le plus souvent le socle des aidants, la prise en charge d'un parent atteint de démence a des conséquences à la fois psychologiques (dépressions...), physiques (fatigue, douleurs...), sociales (ne sortent plus, isolement...) et financières (coût de la maison de retraite, mise en place des aides etc.) importantes et éprouvantes, qui nécessitent donc des aides non seulement médicales mais aussi sociales, financières et juridiques (mise sous curatelle ou tutelle, aides humaines diverses, aides administratives, traitements médicaux, consultations avec divers spécialistes...).

Ainsi, la démence apparaît au premier plan en matière de santé publique tant au niveau mondial que national, par son incidence exponentielle, son coût pour la société et ses conséquences physiques, psychologiques, sociales et financière sur les aidants.

b) Un diagnostic difficile.

La démence est caractérisée par une réduction voire une perte des capacités cognitives ayant un retentissement sur la vie du malade. Elle touche principalement les sujets âgés, l'apparition des symptômes avant 65 ans restent rare (9% des cas au niveau mondial (59)).

La démence est causée par un ensemble de maladie ou de traumatisme qui affectent le cerveau. On retrouve principalement (45) :

³ Organisation mondiale de la santé. (page consultée le 20/09/2017). Centre des médias. La démence aide-mémoire N°362. [en ligne]. Septembre 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

- la maladie d'Alzheimer (60-70% des cas),
- la démence vasculaire (10%),
- la démence à corps de Lewy,
- la démence compliquant la maladie de Parkinson,
- la dégénérescence lobaire fronto-temporale.

Les formes mixtes qui représentent 20% des cas environ sont définies comme l'association de lésions dégénératives (maladie d'Alzheimer le plus souvent) et de lésions cérébro-vasculaires (démence vasculaire : secondaire à des AVC etc....) (36, 45).

L'âge représente le principal facteur de risque d'apparition de la démence, mais d'autres éléments seraient liés à son émergence. Plusieurs études (59) s'accordent à dire qu'il existe un lien entre l'apparition de troubles cognitifs et le mode de vie du patient (sédentarité, alcool, tabac, obésité, alimentation déséquilibrée, diabète, hypertension). La dépression, un faible niveau d'instruction, l'isolement social et l'absence d'activité cognitive auraient également un lien avec l'apparition de la maladie. Enfin, il existerait une hérédité dans les formes précoces de la maladie d'Alzheimer.

Il n'existe pas de « symptomatologie universelle » de la démence. Comme évoqué ci-dessus, son expression est fonction de la personnalité et du mode de vie antérieur du patient. Elle touche donc différemment chaque patient, c'est pourquoi il n'est pas possible de déterminer de manière générale et précise les symptômes de la démence tant ils peuvent être larges.

On s'accorde sur le fait que la démence se manifeste par une dégradation cognitive avec une atteinte de la mémoire, de l'attention, du calcul, de l'apprentissage, du raisonnement, de la compréhension, du langage, du jugement et de l'orientation spatio-temporelle. Il existe également des troubles du comportement, une détérioration du contrôle émotionnel et du comportement social.

Le diagnostic doit être le plus précoce possible afin de mettre en place une prise en charge rapide. Le médecin généraliste a donc un rôle central puisque le diagnostic repose sur sa capacité à déceler les troubles cognitifs et/ou comportementaux. Il organise ensuite la prise en charge du patient qui demande une intervention pluridisciplinaire.

A ce jour, le dépistage n'est pas recommandé mais la maladie doit être systématiquement recherchée en cas de plainte du patient ou d'un accompagnant. Ce dernier a une place

prépondérante dans le parcours de soin du patient et ce, dès le stade de diagnostic : l'accompagnant est bien souvent le plus à même de pouvoir attester de changements par rapport à un état antérieur.

A mesure que la démence progresse, les troubles cognitifs et comportementaux s'accroissent. Au dernier stade de la maladie, le patient devient totalement dépendant, ne peut plus reconnaître ses proches, a des difficultés à marcher et a des troubles du comportement importants (comportement sexuel inapproprié, agressivité...).

Les critères diagnostiques de la démence sont caractérisés dans le DSM IV-R et le DSM 5 (25, 26), réalisés par le médecin généraliste, le neurologue ou le gériatre.

Le déclin cognitif est apprécié par des tests médicaux divers dont le Mini Mental State Examination (MMSE) (32) est le seul test recommandé par la HAS dans le diagnostic de démence (40). Il existe aussi les tests de mémoire (rappel des 5 mots...) (29), des tests brefs de repérage (test de l'horloge, test de fluence verbale...) (40), les activités de la vie quotidienne (échelles ADL (48) et IADL (50)) et le degré de dépendance (GIR (76)) etc.

II. Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD).

Les SCPD ont été définis lors de la conférence consensuelle internationale en 1996 comme des « *signes et des symptômes évocateurs de troubles de la perception, du contenu des pensées, de l'humeur et des comportements* »⁴ et ont été séparés en deux groupes : les symptômes pouvant être évalués par l'aidant (anxiété, dépression, hallucinations, délires...) et ceux évalués en consultation par le médecin (agressivité, agitation, déambulation, abattement...) (39). Il faut prendre en considération que ces attitudes sont inappropriées par rapport au contexte social, aux normes culturelles, aux lieux et/ou aux situations (15, 39, 70).

Leur fréquence dans la maladie démentielle est élevée - d'après la HAS, 90% des patients atteints de la maladie d'Alzheimer présenteraient des troubles du comportement (39) - et augmente avec sa sévérité.

Les symptômes peuvent être regroupés en items : les troubles affectifs (dépression, irritabilité, euphorie...), les troubles émotionnels (attitude régressive, apathie...), les troubles

⁴ HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations de bonne pratique. Mai 2009.

comportementaux (compulsion, agressivité, déambulation, agitation...) les manifestations psychotiques (hallucination, délire...) et les troubles des conduites élémentaires (sommeil, alimentation, sexualité...).

Selon la HAS (39), les troubles les plus fréquents seraient : l'apathie (48-63%), la dépression (37-57%) et l'anxiété (39-46%). L'agitation et l'agressivité ont une fréquence d'apparition moyenne mais ont un impact fonctionnel plus important pour le patient et sont plus difficiles à gérer pour les aidants. Ils seraient présents chez 33% des patients vivant au domicile et 80% des patients institutionnalisés (70).

D'autres symptômes moins fréquents peuvent être liés à des types de démence particulière comme par exemple les hallucinations qui sont plus fréquemment associées aux démences à corps de Lewy ou la désinhibition plus fréquente dans les démences fronto-temporale.

L'apparition de ces comportements perturbateurs a probablement une origine multifactorielle à la fois liée à la personne, à la maladie, à son entourage et à son environnement (39), ce qui rend leur survenue difficilement prévisible. Leur diagnostic est relatif et s'appuie sur l'évolution du comportement du patient et de la perception de ce changement par l'entourage (famille, aidant, professionnels de santé).

Les troubles du comportement aggravent la perte d'autonomie fonctionnelle des patients et favorisent leur mise en institution, c'est pourquoi ils sont importants à dépister. L'institutionnalisation est plus fréquente chez les patients présentant une agitation ou une désinhibition, ces troubles représentant une charge très contraignante pour les aidants (21, 70).

Ainsi, plus que les troubles cognitifs, les SCPD font de la démence un problème de santé publique. Il apparaît donc essentiel que le médecin traitant aborde en détail les répercussions des troubles du comportement avec l'aidant une fois ceux-ci diagnostiqués.

a) Les outils pour le dépistage des SPCD.

De nombreux outils sont disponibles pour évaluer les troubles du comportement les plus courants au cours de la démence. Certains évaluent les troubles dans leur ensemble alors que d'autres se focalisent sur un symptôme ou un syndrome en particulier.

L'outil le plus utilisé pour évaluer les troubles du comportement et de l'humeur est l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) (18, 64). Il évalue globalement les 12 principaux symptômes comportementaux rencontrés au cours de la démence en déterminant leur

fréquence, leur sévérité mais aussi le fardeau ressenti par l'aidant. C'est l'outil le plus couramment utilisé car le plus adapté à la pratique clinique. Il en existe différentes versions : une adaptée aux aidants, une utilisable par le personnel soignant et une pour les médecins. Il est privilégié pour l'évaluation des patients maintenu à domicile. Pour les patients institutionnalisés présentant une démence sévère, l'échelle comportementale de la démence du GRECO (27) est privilégiée. Cette échelle est composée de 39 items et a spécifiquement été conçue pour évaluer les troubles du comportement chez les patients atteints d'une démence sévère résidant en institution.

Il existe d'autres échelles du comportement perturbateur dans la démence comme la BEHAVE-AD (61), (Behavioral Pathologic Rating Scale), qui analyse 25 symptômes regroupés en 7 groupes, mais celle-ci est spécifique de la maladie d'Alzheimer et analyse seulement la sévérité des troubles. L'échelle de la CERAD (consortium to establish a registry for alzheimer disease) (71) étudie les symptômes comportementaux et psychologiques et analyse leur sévérité. Ces échelles sont beaucoup moins utilisées dans la pratique comparée au NPI qui peut être aussi bien réalisé par les médecins que par les professionnels paramédicaux et qui permet d'étudier en plus de la sévérité des troubles, la qualité de vie du proche qui soutient le patient.

En cas d'agressivité physique, de déambulation ou de cris, l'échelle d'agitation de Cohen-Mansfield (CMAI, Cohen-Mansfield Agitation Inventory) (17) est plus adaptée. De même, l'échelle de dépression Gériatrique (GDS) (78) ou l'échelle de Cornell (2) portent spécifiquement sur la dépression. L'échelle de ZARIT, dit l'échelle du fardeau va apprécier les répercussions de la maladie sur les aidants (79).

b) Informations existantes à l'attention des aidants sur les SPCD.

Depuis 2009, la HAS recommande de mieux accompagner les aidants en améliorant leurs informations sur les troubles liés à la démence afin de leur permettre d'adopter une attitude bienveillante avec leur proche.

Au cours de leur parcours de soin, les familles sont encadrées par divers professionnels de santé qui collaborent entre eux pour le diagnostic et le suivi du patient : le médecin généraliste, un neurologue, un gériatre et parfois un psychiatre. Il est de leur responsabilité de fournir à l'aidant toutes les informations relatives à la démence.

Les familles peuvent aussi être aidées par d'autres professionnels, non médecins (37) :

- IDE coordinatrice de services de soin infirmier à domicile (SSIAD) ;
- équipe spécialisée Alzheimer (ESA) ;
- méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) ;
- centre local d'information et de coordination (CLIC).

Le CLIC ou la MAIA sont des structures départementales ou municipales qui peuvent apporter des informations, un accompagnement, une aide psychologique aux familles et au patient. Ces organisations sont variables d'un département à l'autre et il n'existe pas de spécificité sur la prise en charge de chaque structure. Ces organismes peuvent permettre d'informer les familles et les patients et de faciliter le contact avec les services médicaux.

Outre les prospectus que l'on peut retrouver dans les salles d'attentes des médecins, il existe de nombreux acteurs privés qui jouent un rôle essentiel dans l'aide aux familles des patients atteints de démence. Par exemple, France Alzheimer (3) met à disposition des patients un site internet avec des informations sur la maladie mais propose aussi des formations pour les aidants, des groupes de pairs, des groupes de paroles, des réunions d'informations, etc. L'ensemble de ces activités est encadré par des professionnels bénévoles. C'est un support pratique et accessible vers lequel le médecin généraliste peut orienter les familles afin qu'elles puissent se documenter sur la maladie.

Il existe aussi des plateformes de soutien et d'information pour les aidants que l'on trouve via internet (l'association française des aidants, l'association avec nos proches, l'association jurissanté, etc.). La plateforme gouvernementale pour les personnes âgées et leurs proches aidants (56) comporte un numéro vert (0820 10 39 39) et renseigne sur les principales questions sur les aides existantes pour le malade et pour l'aidant (répit, aides financières, soutien psychologique, organisation de sorties, accueil de jour du parent malade etc.).

Depuis 2014 l'OMS élabore un programme en ligne (iSupport) adressé aux aidants naturels des patients atteints de démence dans le but de les aider en proposant une formation technique compréhensible destinée à prendre soin d'eux-mêmes, comprendre l'impact de la démence et des comportements perturbateurs, améliorer la qualité des soins, responsabiliser les aidants et alléger leur fardeau (77).

Malgré tous ces moyens d'aide et d'information, une étude de l'INPES de 2010 (42), montrait que 25% des aidants estimaient ne pas être suffisamment informés sur la maladie

d'Alzheimer et seulement la moitié d'entre eux avait suivi un programme d'information sur la maladie ou avait participé à un groupe de parole.

Le médecin traitant a une place centrale pour informer les familles de manière répétée et adaptée aux différents stades de la maladie. Une bonne information permettrait une meilleure acceptation des symptômes par l'entourage et une prise en charge spécifique par le médecin traitant.

III. Sexualité de la personne âgée.

Il n'existe pas de limite d'âge pour le fonctionnement sexuel et la majorité des personnes âgées continuent d'avoir une activité physique ou des sentiments amoureux. En France un sondage de 2015 rapporte que 50% des seniors gardent une activité sexuelle (67). Donc, les personnes âgées présentent toujours un intérêt pour leur sexualité, bien qu'elle se modifie naturellement avec l'âge : la fréquence, la qualité et l'intensité des rapports sont touchés. Dans la vie de couple, même chez les personnes âgées, la sexualité est un point important. Le désir, l'amour, la tendresse, la complicité font partie de la sexualité et sont des composantes importantes pour la stabilité émotionnelle, l'épanouissement personnel et le bien être quotidien. Garder une activité sexuelle est essentiel et participe à une bonne qualité de vie.

a) Un sujet « tabou » pour les patients.

Selon une étude (68) concernant la sexualité chez les personnes âgées de plus de 70 ans, 18% des femmes et 41% des hommes étaient encore actifs. Seulement 4% des femmes et 36% des hommes ont signalés avoir eu une discussion sur la fonction sexuelle avec leur médecin traitant au cours des 12 derniers mois. Trente-deux pour cent des femmes et 86% des hommes ont estimés que le médecin traitant devrait engager une discussion sur la sexualité.

L'enquête sur la sexualité en France (5) montrait que 79 à 98,3% des patients présentant une dysfonction sexuelle n'avaient pas consulté de médecins dans les 12 mois précédent. Parmi ceux qui sollicitaient un professionnel de santé, le médecin généraliste était l'interlocuteur préférentiel pour les hommes et le gynécologue pour les femmes (5).

Dans une étude réalisée en Suisse (54), 90% des patients interrogés auraient souhaité que leur médecin traitant leur parle de sexualité. Par ailleurs, 95% d'entre eux trouvaient normal

que leur médecin aborde les problèmes sexuels avec eux. Quatre-vingt-cinq pour cent ont déclaré qu'ils ne seraient pas embarrassés par ces questions et parmi les 15% qui se disaient gênés, 75% auraient tout de même apprécié que leur médecin aborde la question. Dans une étude américaine (53), il est démontré que le fait que le sujet soit abordé par le médecin est un facteur pouvant inciter le patient à consulter sur ses problèmes sexuels.

Ces différentes études montrent que peu de patient consultent spontanément un médecin pour leurs troubles sexuels. S'ils devaient le faire, ils préféreraient que la consultation soit avec leur médecin traitant. Les patients se disent gênés d'aborder eux-mêmes le sujet de la sexualité et souhaiteraient être systématiquement interrogés par leur médecin généraliste sur ce thème. Ils pensent que c'est à lui d'aborder la question et non à eux.

b) Un sujet délicat pour les médecins.

Dans différentes enquêtes (28, 53, 54), il ressort que le médecin généraliste estime que c'est au patient ou à son conjoint de parler spontanément de ses problèmes sexuels et non à lui de poser la question.

Il apparaît que les médecins ne sont pas à l'aise pour parler de sexualité avec leur patient par souci de pudeur et d'éducation ou peut-être parce qu'ils ne sont pas formés à la sexologie au cours de leur cursus et aussi que le thème de la sexualité ne fait pas partie des motifs de consultation les plus courants (34). Le manque de temps en consultation et le fait qu'il n'existe pas de cotation spécifique de la sécurité sociale sont aussi des points évoqués par les médecins comme des freins à aborder le thème de la sexualité.

De nombreuses études (16, 31, 33, 34) sur ce thème montrent que la peur de gêner ou de transgresser des tabous sont les principaux motifs qui font que les médecins comme les patients n'abordent pas le sujet de la sexualité.

Pourtant, les médecins généralistes reconnaissent que la sexualité est un sujet important à aborder car elle fait partie de la prise en charge globale du patient et avouent que le simple fait d'en parler est bénéfique pour le bien-être de ses patients (34). Ils sont plus enclins à modifier leur pratique et à parler de sexualité avec leur patient que des médecins spécialistes (gynécologue, neurologue...) (51).

La littérature préconise que l'humour ou « *l'expression d'une vision fonctionnaliste de la*

sexualité »⁵ doivent pouvoir aider les médecins à aborder les questions sexuelles (7).

IV. Sexualité de la personne âgée démente.

Contrairement aux idées reçues et comme chez toute personne âgée, la vie sexuelle de la personne âgée démente est très importante. L'activité sexuelle a un retentissement sur la maladie et sur la vie de couple en apportant au patient et à son conjoint de la stabilité, du bien-être ainsi qu'une diminution des angoisses et de l'anxiété. Des études (22, 30) ont démontré que la démence avait moins d'impact sur la vie de couple si les relations sexuelles persistaient et que le devenir des patients était plus favorable chez ceux qui gardaient une activité sexuelle. La sexualité dans le couple a un effet bénéfique sur la tolérance et le pronostic de la maladie. C'est pourquoi le maintien des relations de couple est essentiel (22) : garder une activité sexuelle est à l'origine d'une meilleure qualité de vie pour le patient et son conjoint.

Au cours de la maladie démentielle, des troubles du comportement sexuel peuvent faire leur apparition. On observe 2 types de symptômes (10, 23) :

- l'hypo sexualité caractérisée par une forme d'apathie et une diminution voire un désintérêt pour l'activité sexuelle ;
- l'hypersexualité se traduisant par des comportements physiques, des expressions verbales et des réactions émotionnelles inappropriés à caractère sexuel (désinhibition, grossièretés à caractère sexuel, visualisation de pornographie, masturbation etc.).

a) Hyposexualité.

Chez les patients âgés déments, on constate le plus souvent une diminution de la libido. Selon l'étude conduite par Ballard et al. (6), 23% des personnes âgées démentes gardent une activité sexuelle contre 33% à 82% des personnes âgées ne souffrant pas de démence. De même, Dérouesné et al. (22) ont démontré que 50% des conjoints des patients atteints de démence signalaient une diminution de la libido chez leur partenaire.

Ainsi, la littérature dans son ensemble s'accorde à dire que le trouble sexuel le plus souvent rencontré dans la démence est une baisse de la libido. Cependant, elle reste bien moins

⁵ Barais M. Ejaculation Précoce: Stratégies Pour Aborder Le Sujet En Médecine Générale. [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine]. Brest: Université de Bretagne occidentale; 2009.

problématique que les comportements sexuels inappropriés (CSI) (hypersexualité, désinhibition...) en raison de son impact important sur les aidants (58, 73).

b) Les comportements sexuels inappropriés (CSI).

L'hypersexualité, même si elle n'est pas l'expression la plus fréquente, n'est pas rare et a des conséquences plus lourdes psychologiques et parfois physiques sur l'entourage du patient et notamment sur l'aidant principal lorsqu'il s'agit du conjoint (46, 49, 70). En général les troubles de la sexualité sont négligés lorsqu'il existe d'autres comportements perturbateurs comme l'agitation ou l'agressivité (49, 70).

Chez la personne âgée démente ce trouble se manifeste sous plusieurs formes (13, 46, 69, 70), c'est pourquoi on parle de comportement sexuel inapproprié (CSI) (15) et non seulement d'hypersexualité :

- comportements verbaux : utilisation d'un langage grossier non conforme aux habitudes antérieures du patient, demandes inappropriées ou excessives auprès d'un conjoint ou d'une autre personne ;
- actes sexuels implicites : soins génitaux non nécessaires, intérêt nouveau pour la pornographie, utilisation de matériel pornographique... ;
- actes sexuels explicites : toucher, attraper, embrasser excessivement, augmentation de la libido, hypersexualité, exposer ses organes génitaux et/ou se déshabiller en public, se masturber de manière compulsive et/ou en public, harceler...

Il n'existe pas de définition partagée des CSI. Ils ne sont définis ni par l'OMS ni par l'HAS ni par un consensus de spécialiste, si bien que chaque étude adopte son propre cadre pour définir précisément ce que recouvre cette terminologie et les troubles qui lui sont associés. Ainsi, faute de définition universelle, leur fréquence reste encore à ce jour difficile à apprécier avec rigueur (20).

Pour notre travail, nous retiendrons que les comportements sexuels inappropriés (CSI) sont définis comme l'apparition « de conduites verbales ou d'actions physiques de nature sexuelle dans un contexte social inapproprié susceptibles de bousculer les valeurs sociales, personnelles et morales de l'entourage »⁶ (70). Ils sont donc caractérisés par une nette

⁶ Stubbs B. Displays of inappropriate sexual behaviour by patients with progressive cognitive impairment : the forgotten form of challenging behaviour ? J Psychiatr Ment Health Nurs. 2011 Sept;18(7) :602-607.

inadéquation par rapport aux croyances personnelles, aux valeurs morales, à l'individu, à son histoire sexuelle et à son contexte socioculturel. Ils sont dits inappropriés par rapport à des normes de société, de culture et de milieu social en plus du changement par rapport aux habitudes antérieures du patient dans son comportement sexuel physique, verbal et émotionnel. Par exemple, un patient qui se met à faire la bise à toutes les femmes qu'il rencontre, ce qui était contraire à son éducation auparavant. Ainsi, un CSI chez un patient n'est pas forcément inapproprié chez un autre patient.

Ce sont donc les données recueillies par l'observateur auprès des conjoints ou des soignants qui permettront de fonder un diagnostic. Par exemple, un patient qui n'avait pas par le passé de pratique masturbatoire constaté par son conjoint antérieurement et qui se met à le faire de plus en plus souvent.

Il est donc primordial pour le médecin traitant de pouvoir comparer le comportement sexuel du patient avant l'apparition de la maladie avec son comportement sexuel depuis l'apparition des premiers symptômes de la démence.

En 2016, les CSI au cours de la démence sont toujours considéré par les aidants comme un problème négligé (73).

i) Comment évaluer les CSI ?

Concernant les comportements sexuels inappropriés, il n'existe pas aujourd'hui en France d'outil de dépistage et d'évaluation spécifique.

Au Royaume-Uni et plus particulièrement au St Andrews Health-care (région de Londres), un outil a été développé pour mesurer le type et la gravité des comportements sexuels inappropriés au cours de la démence. Il s'agit de l'évaluation des comportements sexuels de St Andrews (SASBA) élaboré par Knight et al. (49). Cette échelle permet de surveiller l'apparition, l'évolution et la sévérité de 4 catégories de CSI. Elle n'est pas utilisée en France parce qu'il n'existe pas de traduction française et que cette échelle reste relativement complexe. De plus, elle n'est destinée qu'aux patients en institution et n'est donc pas applicable pour ceux vivant au domicile.

Au Canada, une revue de la littérature réalisée par Joller et al. (46) propose aux médecins traitants une évaluation des comportements sexuels inappropriés (CSI) chez les patients déments : il apprécie tout d'abord la compétence à s'engager dans une relation sexuelle (de nombreux patients peuvent avoir des relations mais n'ont pas la capacité à donner leur

consentement, ce qui pose des problèmes médico-légaux et éthiques), puis pose 6 questions simples pour caractériser les CSI. Cet article souligne l'importance de l'anamnèse du patient et la prise en compte de son environnement, sa religion, sa culture, son milieu social etc. dans le diagnostic des CSI afin de ne pas faire d'un comportement sexuel approprié, un comportement pathologique. Toutefois, même s'il aide à la caractérisation des CSI, il ne propose pas d'aide au dépistage.

Comme vu précédemment, on utilise en France l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) (64) pour évaluer les troubles du comportement perturbateurs et leur retentissement. Parmi les 12 symptômes détaillés dans cet outil, l'item H traite de la désinhibition et inclut donc les comportements sexuels inappropriés. En effet, l'HAS définit la désinhibition de la manière suivante : « *un comportement impulsif et inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales au moment où ce comportement est observé. Ceci peut se manifester par une tendance à la distraction, à l'instabilité des émotions, à des comportements inadaptés ou sans retenue : errance, attitudes sexuelles incongrues, comportement impudique ou envahissant, agressivité envers soi-même ou autrui* »⁷. Certes, dans cet item la notion de sexualité inadaptée est abordée, mais elle est noyée au milieu de nombreuses autres informations.

De plus, en consultation de médecine générale, le NPI-réduit (63) est plus utilisé car plus rapide et donc plus adapté à un temps de consultation. En effet une seule question est posée pour chacun des 12 items, comparé au NPI qui, si le trouble est présent, oriente vers plusieurs sous questions. Il ne prend en compte que la gravité et le retentissement en cas de présence du symptôme mais pas sa fréquence. On note que dans le NPI-réduit (63), les troubles du comportement sexuel ne sont pas du tout abordés : « *Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ?* »⁸, probablement car ils ne sont pas reconnus comme un trouble prévalent.

Une étude datée de 2017 (72) confirme qu'il n'existe pas aujourd'hui d'outil validé pour l'évaluation des CSI dans le cas de patients atteints de démence. Il existe bien des outils validés pour la population générale comme le test de dépistage de Carnes (14) mais ce sont

⁷ HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations de bonne pratique. Mai 2009.

⁸ Robert PH. NPI-R : Questionnaire version réduite/traduction française PH Robert. 2000.

des échelles d'addiction sexuelles sans rapport avec des CSI secondaires à une pathologie démentielle.

Compte tenu du fait qu'il n'existe pas d'outil standardisé pour le dépistage des CSI, nous avons créé notre questionnaire en se basant sur la littérature (12).

ii) Prévalence des CSI : une disparité importante.

Plusieurs études ont été effectuées sur les CSI chez les patients déments institutionnalisés et/ou vivant au domicile. Seulement chaque étude donne sa définition des CSI : certaines ne prennent en compte que les comportements explicites, d'autres les comportements implicites et enfin plus globalement les comportements explicite, implicite et verbaux. C'est pourquoi on y retrouve des résultats très différents avec une prévalence des CSI estimée entre 2 et 18%. Il faut souligner qu'à ma connaissance aucune étude française n'a été faite sur ce sujet.

Le tableau suivant regroupe les 4 études réalisées sur les CSI au niveau international.

TABLEAU 1 : Etudes existantes sur les CSI :

Etude	Pays de l'étude	Date	Population	Nombre de patient	Prévalence des CSI
Burns et al. (11)	Royaume-Uni	1990	Patients atteints de la maladie d'Alzheimer (institutionnalisés ou non)	178	7%
Devanand et al. (24)	Etats-Unis	1992	Patients non institutionnalisés atteint d'une maladie d'Alzheimer	106	2,90%
Tsai et al. (74)	Chine	1999	Patients atteints de démence hospitalisés ou de retour au domicile.	133	15%
Canevelli et al. (12)	Italie	2015 - 2016	Patients non institutionnalisés atteints de démence	195	18%

En 2005, Derouesné (22), estimait à partir de la littérature internationale la fréquence des CSI chez les patients âgés déments entre 2,9 et 8% et une revue de la littérature de 2011 (70), estimait que la prévalence des CSI variait de 2 à 17%.

La haute autorité de santé dans ses recommandations de bonne pratique de 2009 (39) sur le prise en charge des troubles du comportement perturbateurs dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, déclarait l'existence de désinhibition chez 12% des personnes atteintes de démence dans des cohortes européennes. Or, la définition de désinhibition de la HAS (voir IV.b)i.) englobe de nombreux symptômes dont certains ne correspondent pas à des CSI. Ainsi, à la vue de cette définition, on peut affirmer que la HAS estime que les CSI chez les patients déments sont présents chez moins de 12% des malades.

Globalement, il apparaît que les CSI ont été peu étudiés et n'attirent pas un intérêt clinique et scientifique par rapport à d'autres symptômes neuropsychiatriques survenant dans la démence (12). De la littérature, on pourra toutefois en déduire que la prévalence des comportements sexuels inappropriés chez la personne âgée démente varie de 2 à 18%.

Le manque d'outil standardisé et les incohérences dans la définition des CSI semblent être à l'origine d'une telle différence de prévalence.

V. Les aidants des patients âgés atteints de démence.

Dans le cadre de la démence, l'aidant principal est souvent un membre de la famille proche (conjoint, enfant) ou élargie (neveu, nièce, cousin, cousine). Lorsqu'une personne est isolée, il peut s'agir d'un ami, d'un voisin, de son curateur ou tuteur.

Les membres de la famille sont au centre des soins. Ils aident la personne atteinte de démence dans les activités du quotidien, les prises de décisions, les soins intimes, les prises médicamenteuses, les rendez-vous médicaux, les prises en charges sociales et administratives, etc. Ils sont des volontaires qui assument sans rémunération ces tâches et ces responsabilités quotidiennes. Ce sont des partenaires indispensables des professionnels de santé et notamment du médecin traitant pour planifier et prodiguer les soins en fonction des besoins et des attentes du patient qu'ils connaissent très bien.

Ce rôle essentiel reste malheureusement encore mal considéré dans la société et dans notre système de santé. Il peut pourtant avoir des conséquences sur le bien-être physique, mental et social de l'aidant (57).

Lorsque l'aidant est le conjoint du patient la transition entre un statut de conjoint et un statut d'aidant est très difficile à vivre. Le couple change d'identité et l'aidant est obligé de porter un regard nouveau sur son conjoint. Cette situation met le couple sous tension en modifiant radicalement un équilibre établi depuis de longues années et impose une redéfinition de la relation à l'autre : perte de la complicité et du soutien mutuel, modification du partage de responsabilités, transformation de l'affection et des relations sexuelles, etc. Le couple est alors obligé de se reconstruire sur de nouvelles bases différentes de ce qu'il a pu connaître auparavant. Cette situation s'avère toujours éprouvante et stressante pour le conjoint du malade.

a) Impact de la démence sur les aidants.

L'aidant étant au centre de la prise en charge, il est très sollicité, aussi bien dans des tâches paramédicales (distribuer les traitements, faire la toilette, l'habillage, les repas, etc.) que dans la vie quotidienne (accompagner le patient aux différents rendez-vous médicaux) ainsi que dans les tâches sociales (dossiers sociaux, mise en place d'aides humaines et financières, recherche d'établissement pour aider à la prise en charge, etc.), en plus de son travail, de sa vie de famille et de sa propre santé.

Toutes ces responsabilités à endosser parfois seul peuvent avoir un retentissement au sein même du couple ou de la famille et engendrer une détresse psychologique, un épisode dépressif, un épuisement, une surconsommation de psychotrope (antidépresseurs, anxiolytiques, somnifères, etc.), un isolement social et une diminution des résistances immunitaires (38).

D'après la HAS, l'impact des troubles du comportement d'un patient atteint de démence sur l'état de santé aussi bien physique que psychologique des aidants est important (39).

Il a été démontré que les aidants des patients atteints de démence avaient une morbi-mortalité plus élevée que le reste de la population (65). De même, leur espérance de vie après le décès du malade est inférieure au reste de la population (66). Dans le cas de patients institutionnalisés, les difficultés dans la gestion des troubles sévères du

comportement nécessitent un encadrement plus nombreux et mieux qualifié qui, s'il fait défaut, peut entraîner des cas de maltraitance et/ou de négligence.

Les troubles du comportement dans la démence, en aggravant la perte d'autonomie du patient, en perturbant son entourage et en étant souvent à l'origine d'une institutionnalisation définitive ont un impact non négligeable sur la qualité de vie du patient et de son aidant et représentent un coût élevé pour la société.

Pour cela la HAS a publié en 2010 un argumentaire sur le suivi médical des aidants naturels (38). La HAS comme l'OMS souligne que la démence est « *particulièrement éprouvante, non seulement pour les malades, mais aussi (...) pour les familles* »⁹ (59) précisant que les aidants ne doivent pas rester seuls face aux problèmes de la maladie. Elle recommande une information répétée et adaptée en fonction de l'évolution et du stade de la maladie. Elle préconise de renforcer l'information sur la maladie et les symptômes psychologiques et comportementaux qui l'accompagnent, aux aidants et leurs familles afin de mieux les repérer et les comprendre et ainsi d'améliorer leur qualité de vie (39, 57).

b) Impact des CSI sur les aidants.

Les familles et les soignants ont évalué les CSI comme les manifestations les plus stressantes et les plus difficiles à supporter dans la maladie (12, 58). Ils sont pour eux très difficile à gérer (13, 46). Les proches des patients dément n'osent évoquer ce sujet ni avec leur entourage ni même avec leur médecin traitant alors que le CSI est une source de grande souffrance et entraîne des situations très perturbantes et dérangeantes engendrant un niveau de stress et d'anxiété impactant la qualité de vie de l'aidant et du patient. Les CSI provoquent aussi chez eux des signes de détresse comme des sentiments de jalousie, de culpabilité et de honte pouvant conduire à un état dépressif ou de stress post-traumatique voire à des idées suicidaires (12, 38, 52).

Ainsi, bien que les CSI soient moins fréquents que d'autres troubles du comportement tels que l'agressivité ou l'agitation, ils posent un problème majeur par un retentissement délétère sur la santé du conjoint (70).

Il existe très peu d'information mis à la disposition des aidants sur ce trouble. Ainsi, sur le site France Alzheimer, on ne retrouve aucune information claire sur les CSI qui sont abordés

⁹ Organisation mondiale de la santé. (page consultée le 20/09/2017). Centre des médias. La démence aide-mémoire N°362. [en ligne]. Septembre 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>

vaguement à travers la définition du symptôme « désinhibition » qui y est décrit comme « *une perte des interdits qui engendre un comportement et/ou un langage inadaptés, gênant socialement. Par exemple, aborder des inconnus dans la rue, réagir d'une manière brutale et excessive à une interpellation de l'entourage* »¹⁰.

Il apparaît nécessaire d'aborder systématiquement les CSI en consultation avec le patient et ses aidants en vue d'une prise en charge adaptée ayant pour but de faciliter le quotidien de l'entourage.

VI. Les CSI : un trouble négligé probablement sous-évalué.

Malgré leur impact marqué sur les aidants, les CSI n'ont pas été autant étudié par les scientifiques que les autres symptômes neuropsychiatriques de la démence comme par exemple l'apathie ou la dépression. En faisant une recherche sur Pub Med avec comme mots clés « *apathy in dementia* », « *depression in dementia* » et « *Inappropriate sexual behavior (ISB) in dementia* », on retrouve respectivement pour l'apathie et la dépression au cours de la démence 1405 et 12720 articles contre 50 pour les CSI.

Parce que la sexualité de la personne âgée reste taboue, elle est difficile à explorer et à évaluer. Le fait qu'il n'existe pas de définition universelle des CSI ni d'outil standardisé pour leur dépistage et leur diagnostic, crée aussi un frein à l'étude de ce trouble. Ainsi, on retrouve dans la littérature une grande disparité dans la définition et l'étude des CSI, rendant impossible le recoupement des informations.

De plus, les CSI peuvent s'exprimer sous de nombreux aspects qui restent relatifs par rapport à un patient donné (c'est-à-dire par rapport à ses habitudes sexuelles avant que les symptômes de démence n'apparaissent) et subjectifs par rapport à l'aidant naturel qui les rapporte au médecin.

Il faut également noter que la majorité des études effectuées portent sur des patients institutionnalisés et les études portant sur des patients vivant au domicile restent rares.

Pour toutes ces raisons, je pense que les CSI chez les patients âgés déments sont sous-diagnostiqués.

¹⁰ Association France Alzheimer. (page consultée le 04/01/17). France Alzheimer et maladies apparentées. [en ligne]. <http://www.francealzheimer.org>

Pourquoi cette étude ?

Lors de mon stage au SSR (Soins de suite et de réadaptation) Alzheimer de l'hôpital Paul Brousse, j'ai pu constater que les CSI étaient sous-diagnostiqués et rarement abordés par les médecins lors des consultations (généralistes et spécialistes). Par exemple, en consultation mémoire, l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) n'est pas toujours réalisé au détriment du NPI-réduit qui n'aborde pas du tout la sexualité. Or, c'est la seule échelle reconnue par l'HAS permettant le dépistage d'une désinhibition dont les CSI. De manière générale, au cours des entretiens réalisés avec les familles de patients, j'ai pu me rendre compte qu'elles souffraient d'un manque d'information sur ce sujet et que bien souvent elles se retrouvaient dans une situation d'isolement et de souffrance. Être exposé à un CSI peut causer beaucoup de stress à l'aidant (12, 58, 70). Aborder le sujet et donner aux aidants des explications sur les liens de causalité entre la démence et les comportements sexuels inappropriés permet de soulager la douleur et l'angoisse des aidants en difficulté.

Le but poursuivi est de démontrer que la prévalence des CSI est plus importante que ce que l'on croit dû probablement au manque d'information des aidants et des médecins sur ce trouble étant donné le peu d'étude réalisée.

Nous chercherons également à démontrer que c'est une source de souffrance pour les aidants des patients atteints de CSI et qu'il y a une réelle demande des aidants à être informés sur la possibilité d'apparition de CSI au cours de la maladie.

Je me suis donc posé les questions suivantes : Quelle est la prévalence des CSI chez les patients âgés déments non institutionnalisés ? Est-ce que les CSI sont abordés en consultation avec le médecin généraliste ? Est-ce que les aidants souhaiteraient être informé de l'existence de ce trouble et si oui par quel professionnel ? Et enfin, est-ce que le fait de parler des CSI avec eux les soulage ?

Au regard de mon expérience sur le terrain et des préconisations de la politique de santé publique en France (plan Alzheimer 2014-2019), il apparaît légitime et potentiellement profitable de conduire une étude sur la prévalence des comportements sexuels inappropriés (CSI) chez la personne âgée démente et son dépistage en cabinet de médecine générale et

ce d'autant plus que les cas de démence vont considérablement augmenter d'ici 2030 compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie. France Alzheimer (4) prévoit que 1 français sur 4 de plus de 65 ans sera touché par la maladie en 2020 soit 1.275.000 personnes. Il faut souligner qu'à ma connaissance il n'existe pas d'étude française sur le sujet des CSI au cours de la démence.

Cela justifie une enquête qui permettrait de connaître la prévalence des CSI dans le but d'une meilleure prise en charge de l'aidant naturel qui est bien souvent le conjoint, et ainsi d'améliorer sa qualité de vie.

Objectif

L'objectif principal de ce travail était d'estimer la prévalence des CSI dans une population de patients âgés dément non institutionnalisés.

Les objectifs secondaires étaient : évaluer l'impact des CSI sur la qualité de vie des aidants, déterminer la place accordée au médecin traitant par le proche pour l'aider face à ce trouble et identifier les facteurs de risque/facteurs protecteurs de survenue des CSI.

MATERIEL ET METHODES

I. Description de la population.

a) Méthode de sélection : critères d'inclusion et d'exclusion des patients dans l'étude.

Les critères d'inclusion étaient :

- Age supérieur ou égal à 65 ans.
- Patient atteint de démence (diagnostiquée selon les critères DSM-IVR (26) ou DSM-5 (25)).
- Patients suivis à l'hôpital de jour (HDJ) de l'hôpital Paul Brousse à Villejuif.
- Patients ayant consultés dans le service dans les 6 mois précédent l'étude.
- Le patient devait avoir un aidant vivant avec lui ou dont la présence était quotidienne et que ce proche accepte de répondre au questionnaire.
- Les patients ne devaient pas être institutionnalisés.

Les facteurs d'exclusions étaient au moment du questionnaire :

- Patient institutionnalisé
- Patient décédé
- Gestion par un curateur
- Patient isolé n'ayant pas déclaré un aidant principal
- Démence non encore diagnostiquée (en cours de diagnostic)
- Patient n'ayant pas été vu en consultation en HDJ depuis plus de 6 mois

b) La taille de l'échantillon.

Pour définir la taille de mon échantillon, je me suis aidée du logiciel BiostatTGV¹⁰.

Pour définir ma valeur théorique, je me suis basée sur le taux moyen de CSI chez le patient dément calculé à partir des données issues des recommandations de la HAS 2009 et des revues de littérature de 1990 à 2016. Ainsi, le taux retenu pour cette étude était de 10%.

Selon le logiciel BiostatTGV, le nombre de sujet nécessaire pour mettre en évidence une prévalence supérieure à 10% était de 122 patients. (Proportion théorique : 10% ; proportion observée : 20% avec un risque de première espèce = 0,05 et une puissance = 0,9).

¹⁰ <https://marne.u707.jussieu.fr/biostatgv/>

Pour mon étude, j'ai retenu un échantillon de 130 patients consécutifs âgés de plus de 65 ans, non institutionnalisés, accompagnés d'un aidant et présentant une pathologie démentielle diagnostiquée.

J'ai soumis par téléphone un questionnaire auprès des aidants de patients atteints de pathologie démentielle avérée.

J'ai inclus de manière consécutive les dossiers de 130 patients suivis à l'HDJ de l'hôpital Paul Brousse à Villejuif et répondant aux critères d'inclusion. J'ai ensuite proposé par téléphone un questionnaire auprès des aidants de patients atteints de pathologie démentielle avérée.

Il s'agit d'une étude observationnelle, quantitative, rétrospective et transversale (car mon questionnaire évalue les comportements des patients à un moment t mais aussi sur des événements passés).

II. Schéma de l'étude.

a) Méthodes d'intervention : démarche expérimentale.

Mon étude s'est déroulée en HDJ à l'Hôpital Paul Brousse à Villejuif du 6 février 2017 au 21 avril 2017.

Je prenais de manière systématique les dossiers médicaux consécutifs des patients de l'HDJ en remontant l'agenda des rendez-vous à partir du 6 février 2017 et éliminais ceux ne comportant pas l'ensemble des critères d'inclusion jusqu'à obtenir 130 patients éligibles. Ainsi, sur 490 consultations entre le 1^{er} septembre 2016 et le 6 février 2017, nous avons retenu 130 dossiers correspondant aux critères d'inclusion.

Les aidants des patients étaient appelés au téléphone, ils donnaient leur consentement oral pour participer à l'étude après avoir reçu des explications claires.

Je posais alors à l'aidant une série de questions (hétéro questionnaire) qui visait à établir la présence de CSI chez leur proche malade et l'impact sur leur qualité de vie. Il était aussi question d'établir la place accordée au médecin traitant dans le suivi de ces troubles et son soutien au cours de la maladie du parent.

b) Méthodes d'observation : élaboration du questionnaire (Annexe 1).

Le but de mon questionnaire était de dépister les CSI, savoir s'ils avaient un impact sur la qualité de vie des aidants et connaître la place que donnaient les aidants à leur médecin traitant pour les aider dans l'information et la gestion de ces troubles.

Je répondais moi-même aux 5 premières questions à l'aide du dossier médical du patient puis les 10 questions suivantes s'adressaient à l'aidant principal du patient mentionné dans son dossier.

Le questionnaire s'adressait à l'aidant principal du patient qui était seul observateur.

La présence de CSI a été étudiée à l'aide de ce questionnaire simple basé sur la littérature existante (12). J'ai tout d'abord formulé des questions de repérage sur la présence ou l'absence de CSI (Questions 6 et 7). Les questions de repérage des CSI portaient sur un large éventail de comportements et expressions verbales afin de saisir de manière multidimensionnelle un changement dans la conduite sexuelle du patient. Si la présence de CSI était établie, un ensemble de sous-questions (Questions 8, 9 et 10) était posé pour mieux évaluer l'impact des CSI sur les aidants (les sous-questions n'étaient donc pas abordées avec les aidants des patients ne présentant pas de CSI). Puis le questionnaire était à nouveau le même pour tous les participants. J'explorais alors si le médecin généraliste avait déjà abordé les CSI au cours d'une consultation (Questions 11 et 12) et si les aidants trouvaient important d'être informé sur ce trouble (Question 14). Enfin, ils devaient se prononcer s'ils auraient souhaité qu'un professionnel de santé leur en parle et quel professionnel (le médecin traitant ou un autre intervenant) (Question 15).

La performance cognitive était évaluée par le dernier examen Mini-Mental State (MMSE) (32) réalisé en consultation mémoire dans le but d'établir l'existence ou non d'un lien entre la présence de CSI et le statut cognitif. Cet examen évalue les performances cognitives, il est l'examen de référence mondial. Il comprend 30 questions qui évaluent différents items : orientation, apprentissage, attention et calcul, rappel, langage et praxies constructives. Le score varie de 0 à 30. Le score le plus élevé correspond à une meilleure performance cognitive.

La grille AGGIR (76) mesure le degré de dépendance en évaluant la perte d'autonomie d'une personne âgée sur 10 activités réalisées par la personne seule. Il existe 6 GIR : le GIR 1 correspond aux patients grabataires (confinement au lit ou au fauteuil ou fin de vie) et le GIR 6 à ceux autonome pour les actes essentiels de la vie courante. Les GIR 1 à 4 donnent droit à l'APA (allocation personnalisée d'autonomie). La grille AGGIR était utilisée pour rechercher un lien entre la présence de CSI et l'autonomie du patient.

L'échelle de Zarit (79) évalue la charge que représente le patient dément pour son aidant au niveau physique, financier et émotionnel. Elle est composée de 22 questions qui prennent

en compte le ressenti de l'aidant par rapport aux soins prodigués au patient, à son état de santé, à ses responsabilités, aux relations par rapport à son entourage, etc. Le score varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 représente une charge faible ou nulle, s'il est compris entre 21 et 40, il indique une charge légère, si le score est compris entre 41 et 60, il s'agit d'une charge modérée et s'il est supérieur à 60 alors la charge est sévère. L'échelle de Zarit était utilisée pour rechercher un lien entre la présence de CSI et la charge que représente le patient pour son aidant.

D'autres variables étaient étudiées : notamment des variables démographiques (sexe, type d'aidant...) et exploratoires (type de démence, présence ou absence de trouble du comportement...).

c) Méthodes d'évaluation : critères de jugement et méthode d'analyse.

Le critère de jugement principal était la prévalence des CSI chez les patients âgés non institutionnalisés atteints de démence.

Les critères de jugement secondaires étaient l'impact de ces troubles sur la qualité de vie de l'aidant principal, la place accordée par le proche au médecin traitant pour l'aider face à ces comportements perturbateurs et l'association des caractéristiques du patient et la présence de CSI.

Les données recueillies à partir de mon questionnaire ont été saisies dans une table Microsoft Excel pour Mac.

Nous avons fait des statistiques descriptives et comparatives bivariées.

Les variables qualitatives étaient exprimées en pourcentage et les variables quantitatives en moyenne (+/- écart type).

Les analyses ont été effectuées à l'aide de SPSS version 23 pour Mac (IBM Corporation, New York, NY). Les mesures d'association entre variables qualitatives étaient effectuées au moyen du test du chi² ou du test de Fischer. Si nécessaire, la normalité de distribution des variables quantitatives était vérifiée au moyen du test de Shapiro Wilk ou Kolmogoroff Smirnov. Les comparaisons de variables quantitatives étaient effectuées au moyen de tests paramétriques (t-test de Student) ou non paramétriques (test de Wilcoxon) en fonction de la normalité de leur distribution. Pour la comparaison de moyenne, l'hypothèse d'égalité des variances était vérifiée au moyen du test de Levene. Si l'hypothèse était vérifiée, le test t de

student était appliqué. Dans le cas contraire, on utilisait son équivalent non paramétrique (test de Wilcoxon). Le niveau de signification statistique était fixé à 0,05 pour limiter la possibilité d'erreur de type I.

RÉSULTATS

I. Evolution et description de la population durant l'étude.

Mes critères d'inclusion et d'exclusion n'ont pas été modifiés durant mon étude.

Un patient était décédé entre la dernière consultation en HDJ et mon appel téléphonique.

Le nombre moyen quotidien de patients remplissant les critères (démence déjà diagnostiquée, consultation mémoire...) étant faible, il était décidé de soumettre le questionnaire par téléphone et non en face-à-face, afin de réduire la durée de la période de recueil des données. Les dossiers étaient pris en HDJ de l'hôpital Paul Brousse de manière consécutive en remontant le carnet de rendez-vous des consultations mémoires du 6 février 2017 au 1^{er} septembre 2016, les dossiers ne rentrant pas dans les critères d'inclusion étaient éliminés.

Aucune personne contactée par téléphone n'a refusé de participer à l'étude.

Un total de 130 patients (58,46% de femmes) souffrant de démence a été inclus entre le 1^{er} septembre 2016 et le 6 février 2017.

Dans notre échantillon, **la majorité des aidants interrogés étaient le conjoint du patient (65,38%)**, 30% étaient un de leurs enfants et 4,62% un proche (neveu, ami ou voisin).

Dans l'ensemble, nous avons observé un niveau modéré d'altération cognitive avec une moyenne de MMSE à 17,6 (+/- 4,70) et un degré de dépendance moyen avec une moyenne de GIR de 2,51 (+/-1,03) sur la population étudiée. Pour les aidants la pénibilité était légère avec une moyenne sur l'échelle de Zarit de 33,27 (+/-14,82).

Soixante-neuf patients présentaient des troubles du comportement (53,08%).

Parmi les types de démences, on retrouvait une majorité de maladie d'Alzheimer avec 74 patients atteints de cette maladie (56,92%), 26 patients atteints de démences mixtes (20%), 13 patients ayant une démence secondaire à la maladie de Parkinson (10%), 12 souffrant d'une démence vasculaire (9,23%), 3 d'entre eux avaient une démence à corps de Lewy (2,31%) et enfin 2 patients présentaient une démence fronto-temporale (1,54%).

II. Prévalence et caractéristiques des CSI.

Des CSI étaient détectés chez 24 patients (18,46% de l'échantillon) en utilisant notre questionnaire.

Nous comparons le nombre d'aidants ayant répondu qu'il existait des CSI (OUI à la Question 6) et le nombre de patient présentant des CSI lors de leur énumération (Question 7). Seulement 10 aidants (Question 6) avaient spontanément conscience des troubles sexuels de leur proche, alors que 24 patients ont été diagnostiqué avec des CSI lorsque ceux-ci étaient détaillés (Question 7) : **58,33% des aidants n'avaient donc pas spontanément identifié le trouble de leur proche comme un CSI.**

TABLEAU 2 : Comparaison des moyennes du MMSE, du GIR et du Zarit entre le groupe CSI et le groupe sans CSI.

		Comparaison de moyenne de 2 variables		Test t de Student	
		CSI	Pas de CSI	t	p (significativité bilatérale)
MMSE	Moyenne	16,38	17,85	1,31	0,193
	Écart-type	5,064	4,61		
GIR	Moyenne	2,125	2,603	-2,085	0,039
	Écart-type	0,525	1,087		
ZARIT	Moyenne	36,38	32,57	-1,138	0,257
	Écart-type	17,425	14,162		

Le groupe de patients présentant des CSI a été comparé au groupe de patient ne présentant pas de CSI pour le MMSE, le GIR et le Zarit (Tableau 2). On mettait en évidence un degré de dépendance (GIR) plus important chez les patients ayant un CSI par rapport aux patients qui n'en présentent pas ($p = 0,039$). On ne mettait pas en évidence de différence significative du score moyen de MMSE entre les patients présentant des CSI et les patients n'en présentant pas et l'échelle de Zarit ne montrait pas une charge significativement plus lourde pour les

aidants des patients présentant des CSI par rapport aux aidants de patient n'ayant pas ce trouble ($p=0,257$) (Tableau 2). C'est pourquoi pour ces deux caractéristiques nous avons utilisé une valeur seuil dans le tableau 3.

TABLEAU 3 : Variables démographiques.

		Total	CSI n (%)	Pas de CSI n (%)	Odd-Ratio [IC95]	p*
	Total	130	24 (18,5)	106 (81,5)		
Sexe	Hommes	54	16 (29,6)	38 (70,4)	3,58 [1,4-9,14]	0,00567
	Femmes	76	8 (10,5)	68 (89,5)		
Trouble du comportement	OUI	70	21 (30)	49 (70)	8,14 [2,29-28,94]	0,000249
	NON	60	3 (5)	57 (95)		
MMSE	MMS < 15	43	13 (30,2)	30 (69,8)	2,99 [1,21-7,41]	0,015
	MMSE ≥ 15	87	11 (12,6)	76 (87,4)		
ZARIT**	ZARIT ≥ 30	55	17 (30,9)	38 (69,1)	4,03 [1,07-15,13]	0,0298
	ZARIT < 30	30	3 (10)	27 (90)		
Aidant	Conjoint	85	20 (23,5)	65 (76,5)	3,15 [1-9,87]	0,0406
	Non conjoint	45	4 (8,9)	41 (91,1)		
	Enfant	39	4 (10,3)	35 (89,7)		
	Autres	6	0 (0)	6 (100)		

*Chi2 ou test exact de Fisher pour les petits effectifs.

**Conjoints seulement.

On mettait en évidence une **association entre présence de CSI et le sexe** ($p=0,0057$), les hommes représentant 66,66% des cas de CSI.

Il y avait plus de CSI chez les hommes déments que chez les femmes démentes ($p=0,0057$).

Avoir un MMSE ≥ 15 diminuait le risque de survenue de CSI, alors qu'un MMSE < 15 augmentait le risque (OR 2,99 [1,21-7,41]).

Pour l'échelle de Zarit nous avons comparé le fardeau des conjoints aidants en excluant les autres aidants. Les conjoints aidants des patients ayant un CSI avaient un Zarit ≥ 30 dans 85% des cas (17 conjoints aidants sur 20).

TABLEAU 4 : Type de CSI selon le sexe.

	Total	Hommes n (%)	Femmes n (%)	Odd-Ratio [IC95]	p*
CSI	24	16 (66,7)	8 (33,3)	3,58 [1,4-9,14]	0,00567
Pas de CSI	106	38 (35,8)	68 (64,2)		
Gestes	15	12 (80)	3 (20)	6,95 [1,85-26,04]	0,0013
Pas de gestes	115	42 (36,5)	73 (63,5)		
Désinhibition	13	6 (46,2)	7 (53,8)	1,23 [0,39-3,89]	0,721
Pas de désinhibition	117	48 (41)	69 (59)		
Grossièretés	11	5 (45,5)	6 (54,5)	1,19 [0,34-4,12]	1
Pas de grossièretés	119	49 (41,2)	70 (58,8)		
Hypersexualité	5	5 (100)	0 (0)	NA	0,011
Pas d'hypersexualité	125	49 (39,2)	76 (60,8)		
Pornographie	2	2 (100)	0 (0)	NA	0,17
Pas de pornographie	128	52 (40,6)	76 (59,4)		
Autre CSI	0	0 (0)	0 (0)	NA	1
Absence d'autre CSI	130	54 (41,5)	76 (58,5)		

*Chi 2 ou test exact de Fisher pour les petits effectifs.

Les CSI les plus fréquemment observés (Tableau 4) étaient des gestes physiques déplacés dirigés vers d'autres personnes (n=15 soit 62,5% des patients présentant des CSI), par exemple toucher de manière inappropriée ou embrasser d'autres personnes. La désinhibition, comme se déshabiller à un moment inapproprié, devant des inconnus, dans des lieux publics, exposer ses organes génitaux etc. étaient le second critère le plus fréquent et concernait 13 patients soit 54,17% des patients ayant des CSI. Les comportements verbaux tel que les commentaires à caractère sexuel dirigés vers des personnes inconnues

ou l'utilisation d'un langage grossier (propositions, commentaires, insultes à caractère sexuel) étaient également courants et étaient observés chez 11 patients soit 45,83% des patients présentant des CSI. Suivaient, l'hypersexualité (20,83%) et la visualisation de pornographie (8,33%). Aucun cas de masturbation en public n'a été retrouvé.

Les caractéristiques des CSI étaient différentes selon le sexe. En effet les hommes présentaient statistiquement plus de comportements physiques déplacés et une hypersexualité par rapport aux femmes (Tableau 4).

TABLEAU 5 : CSI et type de démence.

	Total	CSI n (%)	Pas de CSI n (%)	Odd-Ratio [IC95]	p*
Maladie d'Alzheimer	74	11 (14,9)	63 (85,1)	0,58 [0,24-1,41]	0,224
Autres	56	13 (23,2)	43 (76,8)		
Démences vasculaires et mixtes	38	8 (21,1)	30 (78,9)	1,27 [0,49-3,28]	0,624
Autres	92	16 (17,4)	76 (82,6)		
Démence temporo-frontale	2	2 (100)	0 (0)	NA	0,0329
Autres	128	22 (17,2)	106 (82,8)		
DCL et Parkinson	16	3 (18,7)	13 (81,3)	0,99 [0,26-3,79]	1
Autres	114	21 (18,4)	90 (78,9)		

*Chi 2 ou test exact de Fisher pour les petits effectifs.

Nous avons également effectué une comparaison entre les différents types de démence et la présence de CSI. Les mesures d'association effectuées à l'aide du test du Chi 2 mettaient seulement en évidence une **association entre la démence fronto-temporale et la présence de CSI (p= 0,0329)**. Cent pour cent des patients atteint de démence fronto-temporale présentaient des CSI (Tableau 5).

III. Impact des CSI sur la qualité de vie des aidants.

Parmi les 24 patients ayant un CSI, tous les aidants sauf un déclaraient avoir été embarrassé par ce trouble et tous les aidants sauf un déclaraient avoir été soulagé d'en parler avec moi.

Cent pour cent des aidants de patient ayant des CSI disaient que ce trouble avait un impact sur leur vie quotidienne (Questions 8, 9 et 10).

Quarante-cinq virgule quatre-vingt-trois pour cent d'entre eux avouaient que ce trouble avait un impact assez important sur leur quotidien, 33,33% moyennement important et 20,83% peu important.

IV. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des CSI.

Un seul aidant avait abordé la question des CSI avec son médecin généraliste, et c'est elle qui en avait parlé (Questions 11 et 12). Pour les 129 (99,29%) autres enquêtés, j'étais la première à leur en parler, aucun des autres intervenants de la prise en charge n'avait abordé le sujet. Neuf (6,92%) d'entre eux connaissaient l'existence de ce trouble par leur lecture dans des livres, prospectus ou sur internet, ou encore pour en avoir discuté avec des amis ou de la famille qui avaient eu l'expérience de ce trouble au cours de la maladie démentielle d'une connaissance.

Cent onze personnes, soit **85,38% des aidants interrogés trouvaient important d'être informé sur la possibilité d'apparition de ce trouble** au cours de la maladie de leur proche (Question 14) et 116 personnes soit **86,15% des aidants préféreraient que les CSI soient abordés par leur médecin traitant** plutôt que par un autre intervenant de la prise en charge (Question 15).

DISCUSSION

D'après notre étude, plus d'un patient sur deux (53,08%) présentaient des troubles du comportement. **Plus de 18% des patients âgés déments non institutionnalisés présentaient des CSI. Il existe une sous-estimation des CSI par l'aidant puisque 58% (14 sur 24) d'entre eux n'avaient pas conscience du trouble de leur proche.**

Cent pour cent des aidants des patients âgés déments présentant des CSI disaient que ce trouble avait un impact sur leur vie quotidienne et 23 des 24 aidants de patient présentant des CSI disaient être soulagé d'en parler.

Les aidants semblaient peu informés sur l'existence de ce comportement perturbateur et exprimaient le souhait que la question de la sexualité soit abordée en consultation. Pour ce fait, ils désignaient à 86,15% **le médecin généraliste comme interlocuteur privilégié.**

Les CSI semblent être une manifestation non rare au cours de la démence et l'impact de ce trouble sur la qualité de vie des aidants est important. Par ailleurs, **la place accordée par les aidants à leur médecin généraliste dans la prise en charge des CSI est importante : il est pour eux l'interlocuteur privilégié pour aborder ce sujet.**

I. Comparaison avec la littérature.

a) Prévalence et caractéristiques des CSI.

D'après mes recherches, aucune étude n'a été effectuée en France sur le repérage des CSI de la personne âgée démente non institutionnalisée.

Une seule étude traitant de la prévalence des CSI chez les patients âgés déments non institutionnalisés était retrouvée. Il s'agissait d'une étude réalisée à Rome (Italie) en 2016 par Canevelli et al. (12). Dans cette étude similaire à la nôtre, les auteurs retrouvaient une prévalence des CSI de 17,9% parmi une population de 195 patients âgés déments non institutionnalisés, ce qui était cohérent avec nos résultats.

Les autres études traitant des CSI chez la personne âgée démente institutionnalisée ou non retrouvaient une prévalence des CSI entre 2 et 15% (Cf. Introduction IV.b)ii)).

Knight et al. (49) au Royaume Uni et Derouesné (20) en France soulignent le fait que les CSI sont très probablement sous diagnostiqués dans la littérature.

Notre étude et celle de Canevelli et al. (12) confirmaient notre théorie selon laquelle la prévalence des CSI était sous-estimée chez les personnes âgées démentes non institutionnalisées, puisque nous retrouvions une prévalence autour de 18% alors que les autres études trouvaient une prévalence en moyenne autour de 9% (11, 22, 24, 39, 70, 74).

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer l'écart retrouvé entre ce qui est relaté dans la littérature et notre étude et celle de Canevelli et al. (12).

En dehors des problèmes d'addiction sexuelle, il n'existe pas de recommandation ni de consensus sur la définition des CSI et encore moins chez la personne âgée démente. Ainsi, les auteurs des différentes études établissaient leur propre définition des CSI et comme leur manifestation est très hétérogène, ils étaient tantôt définis par des manifestations physiques, tantôt de façon plus large à l'ensemble des manifestations psycho-comportementales (physiques, verbales et émotionnelles) ou encore uniquement à des manifestations verbales.

Comme dans l'étude de Canevelli et al. (12), nous avons définis les CSI de façon la plus large possible, impliquant les comportements physiques et verbaux. Dans leur étude, Canevelli et al. (12) sont même allés plus loin en incluant les réactions émotionnelles et affectives des patients (comme la colère ou la frustration face à un refus concernant une demande à caractère sexuel).

Par ailleurs, ces études ont été réalisées pour la plupart auprès de soignants en milieu institutionnel et non auprès des aidants des patients vivant au domicile. On peut penser qu'il était difficile pour le personnel de distinguer un comportement sexuel normal d'un comportement pathologique, la définition non claire de ce trouble et la méconnaissance des habitudes antérieures du patient rendant difficile cette approche. Aussi, le manque de temps en lien avec la charge de travail et la surcharge administrative des personnels soignants pourraient avoir été un frein dans la déclaration des CSI : il a été prouvé que les événements indésirables étaient globalement sous déclarés par les personnels soignants, notamment par manque de temps (8, 41). Les secteurs d'institutionnalisation de ces patients sont très spécialisés et le personnel est informé par rapport aux troubles pouvant se manifester au cours de la démence. On peut penser que les CSI sont appréhendés par les

soignants comme faisant partie de la maladie et donc ils ne pensent pas forcément à en faire le signalement.

Le fait qu'il n'existe pas d'outil standardisé pour l'évaluation des CSI peut aussi expliquer ces écarts retrouvés dans la prévalence des CSI : sur ou sous-estimation selon l'outil utilisé.

Le manque d'information de l'entourage sur l'existence de ce trouble pourrait également expliquer l'écart de prévalence entre notre étude et ce que l'on peut trouver dans la littérature. Ceci est probablement dû au fait qu'il n'existe pas de documentation spécifique et que les médecins ne semblent pas à l'aise pour aborder la question de la sexualité avec leur patient, souvent par peur de gêner ou de transgresser des tabous (31). Ainsi, les soignants comme les aidants ne semblent pas sensibilisés sur le sujet des CSI.

Le fait de faire un questionnaire détaillé a permis de diagnostiquer 58% des CSI (14 patients sur 24). Cela signifie que 58% des aidants de patients présentant des troubles du comportement sexuel, n'avaient pas conscience du CSI de leur proche, d'où l'importance de détailler les différentes manifestations possibles des CSI afin de ne pas sous-estimer ce trouble. Il faut bien comprendre que si plus de la moitié des aidants « ignoraient » que le trouble manifesté par leur proche était nommé « CSI », tous disaient que ce trouble (sans en connaître la dénomination) avait un impact sur leur vie quotidienne. Ainsi, les aidants n'identifiaient pas ce trouble gênant comme un CSI mais celui-ci avait quand même un impact sur leur vie quotidienne. Vingt-trois des 24 aidants de patient présentant des CSI se disaient soulagés de pouvoir en parler et de pouvoir identifier ce trouble comme faisant partie de la maladie de leur proche. Ils étaient contents de ne pas rester dans l'ignorance en sachant dorénavant que ce trouble fait partie de la maladie.

Certaines études ne prennent en compte qu'un seul type de démence (exemple : Maladie d'Alzheimer), ignorant les autres formes. Dans la littérature, on ne retrouve pas de lien entre type de démence et présence de CSI. On retrouve bien une association entre désinhibition et démence fronto-temporale mais pas spécifiquement avec les CSI. Seule une étude réalisée par Alagiakrishnan et al. (1) retrouvait un lien entre démence vasculaire et présence de CSI. On pourrait alors penser qu'écarter certains types de démences diminuerait la prévalence

des CSI. Je n'ai trouvé aucune étude sur la démence fronto-temporale (DFT) et la présence de CSI, pourtant il me paraît logique que ces troubles soient présents dans la DFT. Ils n'ont vraisemblablement pas été étudiés spécifiquement dans ce type de démence. Dans notre étude nous trouvons un lien entre la présence de CSI et la démence fronto-temporale. Cependant, vu la faiblesse de l'effectif (2 patients seulement présentaient une DFT), on peut légitimement se poser la question de sa significativité.

En augmentant le nombre de participants à l'étude on pourrait étudier les liens potentiels entre CSI et type de démence ce qui pourrait aider dans le repérage des CSI.

Dans notre population de malade, il y avait une majorité de femmes, ce qui reste en adéquation avec la proportion de femmes dans la population générale. En effet, d'après l'INSEE (44), il y avait 55,93% de femmes de 60 ans et plus en France au 1^{er} janvier 2017, et d'après l'INSERM (45), la proportion de femmes atteintes de démence était de 60% en 2015. En ce qui concerne les troubles du comportement sexuel, nous retrouvons 66% d'hommes chez les patients déments présentant des CSI. Les hommes déments présentent plus de CSI (29,8%) que les femmes démentes (10,5%).

Ces résultats sont conformes à ceux retrouvés dans l'étude de Canevelli et al. (12) (71% d'hommes présentaient des CSI).

Dans la littérature, les auteurs ne mettaient pas en évidence un lien entre le niveau cognitif (MMSE) et l'apparition de CSI (12, 20, 70, 74). Comme eux, nous ne mettions pas en évidence de différence significative du score moyen de MMSE entre les patients présentant des CSI et ceux n'en présentant pas. Cependant, s'il n'y avait pas de différence au niveau du MMS moyen, nous avons observé que plus le MMSE est bas (<15), plus il y a un risque de survenu de CSI. L'introduction d'une notion de seuil nous a permis de mettre en évidence un lien entre un MMSE < 15 et la présence de CSI, ce qui n'a pas été étudié par les auteurs des articles précités. Il est donc possible que plus la maladie progresse plus la fréquence des CSI augmente, ce qui demande à être confirmé dans une étude incluant plus de patients.

Dans notre population, il n'était pas étonnant de trouver une plus grande proportion de patients ayant un degré de dépendance moyen car le fait d'avoir une fonction mentale altérée classe directement les patients en GIR 2. Le GIR moyen était plus bas dans le groupe

de patient présentant des CSI. Or, le GIR est fortement influencé par l'importance des troubles cognitifs, ce qui correspond au résultat obtenu pour le MMSE.

Dans mon étude, les CSI les plus fréquemment rapportés étaient les gestes physiques déplacés suivi de la désinhibition et de l'utilisation d'un langage grossier à caractère sexuel. Dans la littérature, une étude établie au Canada en 2005 (1) retrouvait parmi les CSI 88% de comportements physiques inappropriés et 66% de commentaires déplacés. L'étude romaine (12) retrouvait quant à elle une majorité de troubles verbaux et autant de comportements physiques inappropriés ; les réactions émotionnelles excessives survenant de manière moins fréquente, ce qui diffère de nos résultats. Ces différences s'expliquent probablement en partie par des différences culturelles et éducationnelles selon les pays qui vont influencer le type de CSI.

b) Impact des CSI sur la qualité de vie des aidants.

A ma connaissance, aucune étude n'a été réalisée sur l'impact des CSI sur le quotidien des aidants des patients âgés déments.

D'après mon étude il semblerait que les CSI aient un impact non négligeable sur les aidants, puisque cent pour cent ont déclaré que ce trouble avait une incidence sur leur vie quotidienne (question 9). Trois personnes ont même évoqué ne plus sortir de chez elles par peur que leur conjoint ait des gestes ou des phrases d'ordre sexuel considérées comme déplacés en public.

Paradoxalement, l'échelle de Zarit (79) ne mettait pas en évidence un fardeau plus important chez les aidants des patients ayant des CSI par rapport aux proches des patients ne présentant pas ces troubles. L'échelle de Zarit est une échelle généraliste, dont les CSI ne représentent qu'une partie des items explorés. Ainsi, il est possible que l'absence de différence soit imputable au caractère non spécifique de l'échelle utilisée, les aidants n'ont alors pas pu intégrer ces troubles sexuels comme un trouble du comportement. L'impact de la maladie est souvent plus important pour l'aidant quand il s'agit du conjoint que pour les autres aidants. On peut penser que c'est encore plus vrai lorsque le patient présente des CSI, ce que l'on retrouve dans notre analyse où les conjoints aidants ont un Zarit ≥ 30 .

Par ailleurs, 23 des 24 aidants de patient atteint de CSI se disaient soulagés de pouvoir parler de ce sujet qui n'avait jamais été abordé par leur médecin auparavant (question 10). La seule

personne qui ne se disait pas soulagée d'en parler avec moi, déclarait quand même avoir un fardeau dû au CSI de son proche.

Ces résultats semblent être en accord avec la littérature (46, 58, 70, 77) qui stipule que les CSI ont un impact sur la vie quotidienne des aidants.

c) Place du médecin généraliste dans la prise en charge des CSI.

Dans notre étude (réponses aux questions 11 et 12 du questionnaire présent en annexe), il apparaissait qu'aucun médecin généraliste n'avait spontanément informé ses patients sur la possibilité d'apparition de CSI chez leur proche atteint de démence. Plus de 85% des enquêtés (réponse à la question 14) auraient souhaité être informés sur la possible apparition de ce trouble au cours de la maladie et de préférence lors d'une consultation chez leur médecin généraliste (question 15).

Ces résultats sont cohérents avec d'autres études réalisées dans la population générale qui montrent que le médecin généraliste est l'interlocuteur privilégié par les patients pour parler de la sexualité (5, 28, 54, 68). Mais il est également retrouvé dans la littérature le fait que le sujet de la sexualité reste globalement peu abordé en consultation de médecine générale (5, 53, 68).

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer que les CSI ne soient pas abordés spontanément en consultation de médecin générale.

On peut penser que le manque de temps constitue un frein pour le médecin à aborder la question de la sexualité. La consultation d'une personne âgée est considérée comme longue et complexe par les médecins généralistes qui mettent en avant le fait que les patients sont souvent polys pathologiques avec de multiples prises médicamenteuses (risque de iatrogénie plus important etc.) (9). Sans compter que pour un patient dément, le médecin a déjà énormément d'informations à donner à l'aidant sur la maladie dans son évolution, sa prise en charge etc.

Globalement, il ressort que les médecins généralistes se sentent insuffisamment formés pour aborder la question de la sexualité (34), qui reste en France un sujet tabou. Les médecins comme les patients ont une gêne à aborder ce sujet, par un souci de pudeur ou d'éducation.

D'après mon étude, les aidants souhaiteraient être informés sur la possible apparition de CSI au cours de l'évolution de la maladie chez leur proche et ils privilégient leur médecin généraliste comme interlocuteur par rapport à un autre intervenant dans la prise en charge (question 15). C'est probablement parce que ce trouble s'avère particulièrement lourd pour les aidants que ceux-ci désirent qu'il soit abordé. Le fait que le médecin généraliste se révèle l'interlocuteur privilégié par les patients peut s'expliquer par le lien de confiance qui unit le patient à son médecin traitant. Ce lien est particulier car il s'inscrit au centre d'une prise en charge globale, ancienne et régulière qui peut expliquer que le patient se sente plus à l'aise avec son médecin traitant qu'avec un autre intervenant pour aborder la question de la sexualité. Notre étude est en adéquation avec des études réalisées sur la sexualité des patients dans la population générale qui montraient que le médecin généraliste était l'interlocuteur privilégié par les patients pour aborder la question de la sexualité. En effet selon l'enquête CSF (Contexte de la sexualité en France) (5), très peu de patients présentant des dysfonctions sexuelles consultent un médecin mais pour les hommes qui consultent, le médecin généraliste est leur interlocuteur privilégié. Un article paru en février 2017 (35), encourage les médecins généralistes à aborder le sujet de la sexualité avec leur patient. (« *Comme le bien-être sexuel est un aspect important d'une bonne santé générale et que les difficultés sexuelles préoccupent de 20 à 40% de la population adulte, les médecins généralistes ont un rôle clé à jouer pour initier des discussions sur les problèmes avec leurs patients* »¹¹) (35). Selon une étude de 2007 (68) concernant la sexualité des personnes âgées de plus de 70 ans, 32 % des femmes et 86% des hommes ont estimés que le médecin traitant devrait engager des discussions sur la sexualité. Enfin, dans une étude réalisée en Suisse en 2011 (54), 90% des patients interrogés auraient souhaité que leur médecin traitant leur parle de sexualité. S'il apparaît difficile pour les patients d'initier une discussion avec leur médecin sur leur sexualité, on peut alors imaginer la difficulté que cela peut représenter pour eux d'aborder la question de la sexualité d'un proche.

¹¹ Goodwach R. Let's talk about sex. Aust Fam Physician. 2017 Jan/Feb;46(1):14-18.

II. Limites de notre étude.

a) L'échantillon et l'enquêteur.

Notre échantillon était constitué à partir de patients recrutés dans un centre unique : l'HDJ de l'hôpital Paul Brousse à Villejuif. Il s'agissait donc d'une étude mono centrique présentant un biais de sélection géographique et posant donc la question de la représentativité de notre échantillon au niveau national. Les patients déments ne sont pas tous suivis en HDJ. Beaucoup, probablement avec une atteinte moins sévère, sont suivis en cabinet de médecine générale, en ville, ce qui peut créer un biais de recrutement. Par ailleurs, notre échantillon était constitué en intégralité de personnes âgées vivant en zone urbaine. Même si selon l'INSEE (2015) (43) 63% des personnes âgées vivant en France sont installées en ville, il serait nécessaire d'étudier s'il existe des différences en milieu rural.

Ayant été la seule à soumettre les questionnaires, on peut se demander s'il n'existe pas un biais lié à l'enquêteur. La littérature parle de biais de désirabilité sociale et d'artefacts du questionnement. Le fait que les patients ne me connaissaient pas et que le questionnaire était soumis par téléphone diminuait ce risque. Par contre, étant la seule à avoir soumis les questionnaires par téléphone, on peut évoquer un risque de biais de subjectivité de l'enquêteur (n'ai-je pas trop insisté sur certaines questions sans le vouloir, influençant ainsi la réponse de mon interlocuteur ?).

b) Manifestation des CSI : interprétation de l'aidant et particularités du patient.

L'usage d'une définition élargie et détaillée des CSI a probablement conduit à une surestimation de la prévalence des CSI. La notion de CSI restant soumise à un jugement subjectif, une demande accrue de tendresse, une recherche d'affection ou de contact physique, etc. ont pu à tort être interprétés par l'aidant comme un CSI. Les personnes que nous avons interrogées étaient majoritairement des personnes âgées (conjoint du malade) de sexe féminin. L'interprétation des aidants sur le CSI de leur proche a probablement créé un biais de mesure.

Pour l'évaluation des CSI, il est essentiel de connaître l'histoire complète et rigoureuse du passé sexuel du patient. Cette évaluation doit être faite auprès du patient si cela est possible ou auprès de ses proches (famille/aidant). Le but étant de s'assurer que les comportements sexuels observés sont réellement inappropriés et ne sont pas le reflet d'un désir d'intimité

ou d'un besoin de réconfort. Dans notre étude, nous n'avons pas d'information sur le passé sexuel des patients. Cela peut introduire un biais de subjectivité quant à la présence ou non de CSI, les aidants répondant sur leur impression personnelle.

Un biais de mémorisation de l'enquêté ne peut être écarté. En effet, l'aidant aurait pu minimiser une exposition qui aurait eu lieu au début de la maladie et qui ne s'est plus manifesté depuis plusieurs années ou tout simplement l'avoir oublié.

Nous n'avons pas non plus éliminé les pathologies aiguës qui auraient pu engendrer un CSI de manière transitoire (comme une infection urinaire ou génitale pouvant amener le patient à se focaliser sur ses organes génitaux etc....) (47), mais le questionnaire téléphonique orientait plutôt vers des troubles prolongés que aigus.

De même, nous n'avons pas pris en compte les antécédents (dysfonctionnement sexuel, pathologie psychiatrique...), les traitements (iatrogénie : agents hormonaux, antidépresseurs, antipsychotiques, anti-Alzheimer, antiparkinsonien...), les facteurs environnementaux (seul ou en couple, isolement, niveau d'éducation etc.), et l'état d'anxiété des patients alors que ceux-ci peuvent potentiellement influencer la conduite sexuelle d'un individu atteint de démence (12). Il aurait été intéressant d'étudier ces points car nous aurions peut-être retrouvé une étiologie réversible à l'expression des CSI de nos patients.

Dans leur enquête, Canevelli et al. (12) établissaient un lien entre l'anxiété et la présence de CSI. Ceci est un point intéressant car comme pour beaucoup de troubles du comportement du patient dément, les CSI peuvent être l'expression d'une forte angoisse et non d'impulsions purement sexuelles.

La prise en compte de l'anxiété chez les patients de notre étude aurait probablement augmenté sa pertinence, en identifiant une potentielle étiologie à la manifestation de ces troubles. Si un lien était établi, cela ouvrirait des perspectives pour traiter certains CSI à l'aide de traitement médicamenteux (antidépresseurs, anxiolytiques...), ou non (psychothérapie...) ayant pour cible l'anxiété du patient. Il n'existe pas à ce jour de recommandation sur le traitement des CSI, ni d'étude prouvant que les traitements

anxiolytique ou psychotique ont une action sur les CSI. Cependant, beaucoup de travaux montrent que l'utilisation de d'antidépresseur et d'anxiolytique sont fréquents lors de la manifestation de ces troubles (19, 22, 47, 60, 75).

c) Absence du NPI.

Il aurait été intéressant de pouvoir comparer les CSI avec les autres troubles du comportement listés dans le NPI. Si on avait ajouté le NPI à notre questionnaire, on aurait pu comparer la prévalence des CSI avec les SPCD énumérés dans le NPI. Ainsi, on aurait pu établir si les CSI avaient une prévalence plus importante que d'autres troubles du comportement présent au cours de la démence. Dans leur étude, Canevelli et al. (12) montraient que les CSI étaient plus fréquents que d'autres troubles du comportement décrits dans le NPI comme les troubles du sommeil ou les troubles alimentaires et de l'appétit. Par ailleurs, les auteurs ne retrouvaient pas de lien entre CSI et désinhibition.

Les CSI se manifestent de manière très hétérogène, ce qui renforce la nécessité d'adopter une définition plus large que « la désinhibition » comme définit dans le NPI. En effet il est important de prendre en compte dans cette définition la complexité de la personne atteinte de démence (condition de vie, environnement, comorbidités, altération fonctionnelle...).

d) Le ressenti des patients et les connaissances des médecins sur les CSI.

Nous n'avons pas interrogé les patients déments sur leur ressenti par rapport à ce trouble (s'ils pensaient qu'ils présentaient ou pas des CSI et comment le vivaient-ils). Pourtant ces informations pourraient être intéressantes pour les patients ayant la capacité de répondre à ces questions. Elles pourraient nous aider dans la compréhension de la manifestation des CSI et donc dans leur prise en charge.

De même, il pourrait être intéressant de demander aux médecins généralistes quelles sont leurs connaissances sur les CSI et s'ils abordent la question de la sexualité avec leur patient âgé, ceci dans le but de mieux cerner la position du médecin traitant vis-à-vis de ces troubles et donc de mettre en place une stratégie de dépistage et de prise en charge.

III. Forces de notre étude.

a) Composition de l'échantillon.

Notre échantillon semble représentatif de la population générale en termes de répartition des sexes : la proportion de femmes dans la population française présentant une démence de type Alzheimer est de l'ordre de 60% selon le rapport Mondial Alzheimer 2015 de l'ADI (62) et nous en avons 58,5% dans notre population.

En ce qui concerne la taille de notre échantillon, il a été calculé à l'aide du logiciel BiostaTGV, ainsi, le nombre de sujet nécessaire afin de mettre en évidence une prévalence supérieure à 10 % de patient présentant des CSI devait être de 122 patients. Pour renforcer la puissance de notre étude, nous en avons recruté 130.

Les patients étaient tous suivis régulièrement et le diagnostic de démence avait été établi par des médecins spécialistes (gériatres/neurologues) à partir de critères issus des recommandations (DSM IV-R (26) ou DSM V (25)).

Le choix de dossiers consécutifs a limité le biais d'auto-sélection et a augmenté la représentativité de notre échantillon.

Cependant, une étude multicentrique au niveau national serait nécessaire pour confirmer et affiner nos résultats.

b) Désirabilité sociale.

On peut légitimement se demander si certains aidants ont répondu négativement aux questions sur les CSI par gêne ou par honte, ce qui impliquerait un biais de (sous)-déclaration. Toutefois les différents commentaires recueillis ne soutiennent pas cette hypothèse. Aussi, le fait de faire le questionnaire par téléphone était un avantage et permettait de corriger ce biais : on peut penser que les aidants se sentaient moins gênés par le relatif anonymat entre eux et leur interlocuteur. Néanmoins, il était plus difficile d'apprécier la gêne occasionnée et il était donc impossible d'avoir la garantie d'une réponse sincère.

c) Définition précise des CSI.

Une définition large et détaillée des CSI a permis de limiter le biais d'information auprès des aidants et d'éviter de passer à côté de certaine forme d'expression de CSI ignorées par le

proche. En effet, les CSI s'expriment de manière très hétérogène (manifestations physiques, verbales ou encore émotionnelles) pouvant aller de l'exhibitionnisme à l'expression de grossièretés à caractère sexuel et l'entourage du patient n'attribuait pas certains comportements comme un CSI alors que s'en était un. Afin d'être le plus exhaustif possible, l'évaluation des CSI était faite au moyen de deux questions. La différence de perception se traduisait notamment dans le questionnaire par la différence des réponses apportées aux questions 6 et 7 : 10 aidants répondaient spontanément sur la présence de CSI chez leur proche et 14 aidants ignoraient que leur proche présentait des CSI avant leur énumération.

d) Taux de réponse au questionnaire.

Tous les aidants des patients âgés déments interrogés ont accepté de répondre aux questions sur les CSI, témoignant d'une réelle confiance et d'une bonne relation avec le personnel de l'HDJ qui suit leur proche. Ceci est probablement favorisé par leur suivi régulier en consultation mémoire.

L'adhésion des aidants au questionnaire souligne également que le sujet de la sexualité n'est pas si tabou auprès des personnes âgées que ce que pensent la plupart des médecins. La majorité des personnes interrogées exprimant même leur regret que cette question n'ait pas été abordée plus tôt dans le suivi.

e) Originalité de l'étude.

L'originalité de mon travail repose sur le fait que je me sois intéressée à des patients âgés déments NON institutionnalisés. Mon étude a l'avantage de s'intéresser à un trouble peu étudié, dont il n'existe à ma connaissance aucune étude en France. Aussi, le questionnaire s'adressait à l'aidant principal du malade et non au médecin ou au personnel soignant, comme souvent cela a été fait dans la littérature. Ce travail s'est aussi attaché à la place accordée par l'aidant à son médecin généraliste dans la prise en charge des CSI au cours de la démence, ce qui n'avait encore jamais été réalisé.

Cette étude a permis une approche centrée sur l'aidant en étant une première écoute sur le problème des CSI, en leur expliquant qu'ils sont une manifestation de la maladie et en leur délivrant la parole sur ce sujet.

Mon étude apporte donc de nouvelles données sur les CSI, les aidants et la place du médecin traitant dans la prise en charge de ce trouble.

IV. Perspectives.

a) Elargir l'étude à toutes les modifications sexuelles au cours de la démence.

Les personnes âgées présentent toujours un intérêt pour leur sexualité. Certes, elle se modifie naturellement avec l'âge, mais le désir, l'amour, le besoin de tendresse et la complicité sont des composantes importantes d'un couple pour leur stabilité au quotidien. Lorsque dans un couple l'un est atteint de démence, cet équilibre est bouleversé. Le patient dément peut alors présenter des CSI ou, le plus souvent, une diminution de la libido. Des études (22, 30) ont démontré que la démence avait moins d'impact sur la vie de couple si celui-ci conservait une activité sexuelle. On pourrait alors penser que le désintérêt sexuel ait aussi un impact sur la qualité de vie du conjoint du patient dément. Ainsi, il serait intéressant d'élargir l'étude au retentissement de toutes modifications sexuelles (diminution de la libido et hypersexualité/CSI) sur le conjoint qui est le plus souvent l'aidant principal. En effet, ces changements peuvent avoir des conséquences lourdes sur lui (dépression, culpabilité, jalousie, état de stress, etc.) (6, 22, 30, 77).

b) i-Support.

La sortie prochaine de i-Support par l'OMS (77) pourra aider les aidants des patients déments. Malheureusement il n'y a pas d'information spécifique sur les CSI. C'est un support encore à l'étude aujourd'hui mais qui comporte un logiciel intelligent proposant une aide et des informations ciblées en fonction des troubles psycho-comportementaux manifestés par le proche atteint de démence. Il n'existe pas de version en français, mais si le logiciel est adopté on peut espérer une traduction en plusieurs langues.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude nous montrent que les CSI au cours de la démence sont des troubles non rares. Compte tenu de ces données et de l'impact sur la qualité de vie des aidants, il me semble important que la question des CSI soit abordée systématiquement par le médecin traitant en consultation.

Dans ce travail je mets en évidence une prévalence de 18,46 % de CSI. Il faut noter que si tous les aidants des patients présentant un CSI ont signalé un impact de ce trouble sur leur vie quotidienne, 58,33 % ne l'avaient pas spontanément défini comme un CSI. C'est l'utilisation de mon questionnaire détaillant toutes les manifestations possibles qui a permis aux aidants d'identifier le trouble sexuel dont souffrait leur proche. Les conjoints aidants des patients présentant un CSI avaient un fardeau plus lourd, puisque 85% d'entre eux avaient un Zarit \geq 30.

Pour aider au repérage de ce trouble, j'ai mis en évidence que plus le MMSE est bas, plus il y a un risque de CSI. De même le sexe masculin était statistiquement associé à la présence de CSI.

Le médecin généraliste est au centre de la prise en charge et les aidants le désignent à plus de 80% comme l'interlocuteur privilégié pour aborder le sujet des CSI au cours de la démence.

Il faut sensibiliser les médecins généralistes sur la question de la sexualité chez les personnes âgées et faire en sorte qu'ils s'y intéressent et donc qu'ils abordent la question avec leur patient. Un travail d'information sur les modifications de l'activité sexuelle des patients atteint de démence est nécessaire auprès des conjoints, famille et tout intervenant professionnel dans la prise en charge du malade.

Pour nous aider à dépister et prendre en charge les CSI, un consensus sur une définition détaillée des CSI et l'élaboration d'outils de dépistage et d'évaluation devraient être correctement conçus et validés.

En ce qui concerne la prise en charge des CSI chez le patient âgé dément, il n'existe pas de recommandation. Le traitement non médicamenteux (approche psycho-comportementale) semble être le mieux adapté.

Une étude au niveau national est nécessaire pour confirmer nos résultats et étudier les déterminants cliniques, neuropsychologiques et comportementaux des CSI.

Si ces études sont concluantes, alors on pourrait proposer un repérage spécifique, des traitements adaptés. et un meilleur accompagnement de l'aidant par son médecin traitant.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Alagiakrishnan K, Lim D, Brahim A, Wong A, Wood A, Senthilselvan A et al. Sexually inappropriate behaviour in demented elderly people. *Postgrad Med J*. 2005 Jul;81(957):463-466.
2. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry*. 1988 Feb;23(3):271-284.
3. Association France Alzheimer. (page consultée le 04/01/17). France Alzheimer et maladies apparentées. [en ligne]. <http://www.francealzheimer.org>
4. Association France Alzheimer. (page consultée le 04/07/17). France Alzheimer et maladies apparentées. Les chiffres [en ligne]. <http://www.francealzheimer.org/comprendre-maladie/chiffres>
5. Bajos N, Bozon M. Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé. Paris: La découverte; 2008.
6. Ballard CG, Solis M, Gahir M, Cullen P, George S, Oyebode F et al. Sexual relationships in married dementia sufferers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1997 Apr;12(4):447-451.
7. Barais M. Ejaculation Précoce: Stratégies Pour Aborder Le Sujet En Médecine Générale. [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine]. Brest: Université de Bretagne occidentale; 2009.
8. Berthet B. Du signalement des évènements indésirables au signalement des incidents précurseurs : une évolution culturelle. [Mémoire de l'école des hautes études en santé publique]. 2012.

9. Bosson L. Difficultés de prise en charge par le médecin généraliste des personnes âgées en situation médicale et psycho-sociale complexe. Etat des lieux à propos d'une enquête à Grenoble, Annecy et Roanne. [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine]. Grenoble : Université Joseph Fourier. 2011.
10. Bronner G, Aharon-Peretz J, Hassin-Baer S. Sexuality in patients with Parkinson's disease, Alzheimer's disease, and other dementias. *Handb Clin Neurol*. 2015 ;130:297-323.
11. Burns A, Jacoby R, Levy R. Psychiatric phenomena in Alzheimer disease. *Br J Psychiatry*. 1990 Jul;157:86-94.
12. Canevelli M, Lucchini F, Garofalo C, Talarico G, Trebbastoni A, D'Antonio F et al. Inappropriate sexual behaviors among community-dwelling patients with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2017 Apr ;25(4) :365-371.
13. Canevelli M, Troili F, Talarico G, Tosto G, Letteri F, Lenzi GL et al. Inappropriate sexual behaviour in dementia: a review of literature. *Cogn Sci*. 2012;6(2):183– 203.
14. Carnes P. *Out of the shadows – Understanding sexual addiction*. New York Hazelden; 2001:240.
15. Cipriani G, Ulivi M, Danti S, Lucetti C, Nuti A. Sexual disinhibition and dementia. *Psychogeriatrics*. 2016 Mar;16(2):145–153
16. Cousseau L., Freyens A, Corman A, Escourrou B. Des représentations aux résistances des médecins généralistes à aborder la sexualité avec leurs patients âgés. *Sexologies*. April-June 2016 ;25(2) :69-77.
17. Cohen-Mansfield J, Billig N. Agitated behaviors in the elderly. I. A conceptual review. *J Am Geriatr Soc*. 1986 Oct;34(10):711-721.

18. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory : comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994 Dec;44(12):2308-2314.
19. De Giorgi R, Series H. Treatment of inappropriate sexual behavior in dementia. *Curr Treat Options Neurol*. 2016;18:41
20. Derouesné C. Comportements dits d'hypersexualité et démence. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. 2009 Juin;7(2):101-108.
21. Derouesné C. Les troubles du comportement dans les démences sévères. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. 2005;3(Suppl.1):S5-S13.
22. Derouesné C. Sexualité et démences. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*. 2005 Déc;3(4):281-289.
23. Derouesné C, Chermat V, Guigot J, Winchester N. Sexual behavior disturbances in Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dis Ass Disord*. 1996;10:86-92.
24. Devanand DP, Brockington CD, Moody BJ, Brown RP, Mayeux R, Endicott J et al. Behavioral syndromes in alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 1992 Oct;4(4):161-184.
25. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition. Arlington: American Psychiatric Association. 2013 Mai 18.
26. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition. American Psychiatric Association. 2000.
27. Daubigny-Roman N, Verny M, Hugonot-Diener L, Boller F, Dieudonné B, Geoffre C et al. L'ECD GRECO : échelle du comportement pour la démence. *Rev. Neurol*. 1999;155(Suppl 1):S96-S97.

28. Dore L. Médecine générale et sexualité enquête auprès des médecins généralistes d'Aix-en- Provence. [Résumé de mémoire en sexologie]. Marseille: Université de Marseille ; 2004.
29. Dubois B, Touchon J, Portet F, Ousset PJ, Vellas B, Michel B. « Les 5 mots », épreuve simple et sensible pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer Presse Med. 2002 Nov;31(36):1696-1699.
30. Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hämäläinen K, Rahkonen T, Viramo P, Hentinen M et al. Spouse caregivers' perceptions of influence of dementia on marriage. Int Psychogeriatr. 2002 Mar;14(1):47-58.
31. Faragou Voisin C. Sexualité en médecine générale : Enquête auprès de 191 médecins généralistes en Midi-Pyrénées. [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine]. Toulouse: Université Paul Sabatier - Faculté des sciences médicales Rangueil; 2008.
32. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. « Mini-mental state ». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res. 1975 Nov;12(3):189-198.
33. Giami A. La sexualité dans la pratique médicale : la peur de l'érotisation. 4^{ème} assises Françaises de Sexologie et Santé Sexuelle de Nantes. [en ligne]. 2011 Avril 3. [Consulté le 04/04/17]. Disponibilité sur internet : <http://www.assises-sexologie.com/2011/video.php?id=22333357>
34. Godet S. Prise en charge médicale des dysfonctions sexuelles, quelle place pour une spécialité de médecine en santé sexuelle ? Sexologies. 2013 Avr ;22(2) :56-64.
35. Goodwach R. Let's talk about sex. Aust Fam Physician. 2017 Jan/Feb;46(1):14-18.

36. HAS. (page consultée le 09/12/2016). Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Recommandations professionnelles. Mars 2008. [en ligne]. <http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/wp-content/uploads/2015/12/Recommandations-HAS-Diagnostic-et-prise-en-charge-2008.pdf>
37. HAS. (page consultée le 05/12/2016). Maladie d'Alzheimer et apparentée : diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonne pratique. 2011 Déc. [en ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf
38. HAS. (page consultée le 15/12/2016). Maladie d'Alzheimer et apparentées : suivi médical des aidants naturels. Février 2010. [en ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
39. HAS. (page consultée le 12/12/2016). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations de bonne pratique. Mai 2009. [en ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-argumentaire.pdf
40. HAS. Réponse à la saisine du 30 octobre 2014 en application de l'article L.161-39 du code de la sécurité sociale. Identification des troubles mnésiques et stratégie d'intervention chez les séniors de 70 ans et plus. Décembre 2014.
41. Hayward LE, Robertson N, Knight C. Inappropriate sexual behaviour and dementia: an exploration of staff experiences. *Dementia (London)*. 2013 Jul;12(4):463-480.

42. INPES. (page consultée le 12/01/17). Regards portés sur la maladie d'Alzheimer par les malades et leurs aidants proches. Dossier de presse. 2010 Sep. [en ligne]. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/10/dp100922-1.pdf>
43. Insee. (page consultée le 18/04/17). 90% des personnes âgées de 75 ans ou plus vivent encore chez elles. Insee flash Haute-Normandie. 2015 Jan;N°14. Disponibilité sur internet : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1285396>
44. INSEE. (page consultée le 16/02/17). Population par sexe et groupe d'âges en 2017. 2017 Jan 17. [en ligne]. Disponibilité sur internet : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474>
45. Inserm. (page consultée le 04/03/2017). Problématiques de santé publique. 2007. [en ligne]. Disponibilité sur internet : http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_15.html#titre_n1_2
46. Joller P, Gupta N, P.Seitz D, Frank C, Gibson M, S.Gill S. Approach to inappropriate sexual behaviour in people with dementia. Canadian Family Physician. 2013 Mar;59(3) :135-140.
47. Joncas M, Pharm B, M.Sc, Cité de la Santé de Laval. Comportements inappropriés en démence. Profession Santé [en ligne]. Juillet-Aout 2014 ;Québec Pharmacie:19-26A [consulté le 02/02/17]. Disponibilité sur internet : http://www.professionsante.ca/files/2014/07/QP_201407-08_lesPagesBleues.pdf
48. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA. 1963 Sep 21;185:914-919.
49. Knight C, Alderman N, Johnson C, Green S, Birkett-Swan L, Yorstan G. The St Andrew's Sexual Behaviour Assessment (SASBA): development of a standardised

recording instrument for the measurement and assessment of challenging sexual behaviour in people with progressive and acquired neurological impairment. *Neuropsychol Rehabil.* 2008 Apr;18(2) :129-159.

50. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 1969 Autumn;9(3):179-186.
51. Levy J. Impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des patients jeunes de la cohorte COMAJ du Nord-Pas-De-Calais suivis au Centre Mémoire de Ressources et de Recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Lille, Hôpital Salengro. [Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine]. Lille: Université Lille 2; 2015 Oct 29.
52. Lion A. Rôle du médecin traitant : formation et revalorisation « Vivre avec la maladie d'Alzheimer, un défi pour le XXIème siècle ». *Réalités familiales, UNAF.* 2008;85-86-87:30
53. Marwick C. Survey says patients expect little physician help on sex. *JAMA.* 1999 Jun 16;281(23):2173-2174.
54. Meystre-Agustoni G, Jeannin A, de Heller K, Pécoud A, Bodenmann P, Dubois-Arber F. Talking about sexuality with the physician: are patients receiving what they wish? *Swiss Med Wkly.* 2011 Mar 8;141:w13178.
55. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. Plan Maladies neurodégénératives 2014-2019. [en ligne]. Octobre 2014. [consulté le 12/01/17]
Disponibilité sur internet :
http://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
56. Ministère des solidarités et de la santé. (page consultée le 10/04/17) Les plateformes d'accompagnement et de répit. [en ligne]. <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>

57. OMS Conseil exécutif. Projet de plan mondial d'action de santé publique contre la démence 2017-2025 [en ligne]. Cent quarantième session. 23 décembre 2016. [consultée le 15/01/17] Disponibilité sur internet : http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB140/B140_28-fr.pdf
58. Onishi J, Suzuki Y, Umegaki H, Endo H, Kawamura T, Imaizumi M et al. Behavioral, psychological and physical symptoms in group homes for older adults with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2006 Mar;18(1):75-86.
59. Organisation mondiale de la santé. (page consultée le 20/09/2017). Centre des médias. La démence aide-mémoire N°362. [en ligne]. Septembre 2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
60. Ozkan B, Wilkins K, Muralee S, Tampi RR. Pharmacotherapy for inappropriate sexual behaviors in dementia: a systematic review of literature. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2008 Aug-Sep;23(4):344– 354.
61. Reisberg B, Auer SR, Monteiro IM. Behavioral pathology in Alzheimer's disease (BEHAVE-AD) rating scale. *Int Psychogeriatr*. 1996;8(Suppl 3):301-308.
62. Résumé du Rapport Mondial Alzheimer 2015 de l'ADI (Alzheimer's Disease International) [en ligne]. (page consultée le 25/05/17). Disponibilité sur internet : <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/world-alzheimer-report-2015-summary-sheet-french.pdf>
63. Robert PH, Michel E, Bouhassass R, Lafont V, Baudu C, Bertogliati C et al. Validation de la version réduite de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI-R). *La revue de gériatrie*. 2005/06;30(6):385-390.
64. Robert PH, Medecin I, Vincent S, Staccini P, Cattelin F, Goni S. L'inventaire neuropsychiatrique : validation de la version française d'un instrument destiné à

évaluer les troubles du comportement chez le sujet dément. *L'année Gériatologique*. 1998;5:63-87.

65. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999 Dec 15;282(23):2215-2219
66. Secall A, Thomas IC. L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. Paris : Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). 2005 Sep;82(3):50-61.
67. Sexualité : selon un sondage Place-des-seniors.fr, les seniors tiennent la forme! [enligne]. 2015 Jan 15. Disponibilité sur internet : <http://www.silvereco.fr/sexualite-selon-un-sondage-place-des-seniors-fr-les-seniors-tiennent-la-forme/3137826>
68. Smith LJ, Mulhall JP, Deveci S, Monaghan N, Reid MC. Sex after seventy: a pilot study of sexual function in older persons. *J Sex Med*. 2007 Sep ;4(5) :1247-1253.
69. Société Alzheimer de Cornwall et région. Société Alzheimer Society la désinhibition signes et causes des comportements maladroits, inappropriés et grossiers, et sources d'aide [en ligne]. Septembre 2013. [consulté le 12/01/17] Disponibilité sur internet : <http://www.alzheimer.ca/sites/default/files/Files/chapters-on/cornwall/Info/Fact%20Sheets%20FR/Disinhibition%20ASCD%20-FR.pdf>
70. Stubbs B. Displays of inappropriate sexual behaviour by patients with progressive cognitive impairment : the forgotten form of challenging behaviour ? *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2011 Sept;18(7) :602-607.
71. Tariot PN, Mack JL, Patterson MB, Edland SD, Weiner MF, Fillenbaum G et al. The behavior rating scale for dementia of the consortium to establish a registry for Alzheimer's disease. The Behavioral Pathology Committee of the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *Am J Psychiatry*. 1995 Sep;152(9):1349-1357.

72. Thom RP, Grudzinskas AJ Jr, Saleh FM. Sexual behavior among persons with cognitive impairments. *Curr Psychiatry Rep.* 2017 May ;19(5) :25.
73. Torris M, Cacciola A, Marra A, De Luca R, Bramanti P, Calabro RS. Inappropriate behaviors and hypersexuality in individuals with dementia: An overview of a neglected issue. *Geriatr Gerontol Int.* 2017 Jun;17(6):865-874.
74. Tsai SJ, Hwang JP, Yang CH, Liu KM, Lirng JF. Inappropriate sexual behaviors in dementia : a preliminary report. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 1999 Jan ;13(1) :60-62.
75. Tucker I. Management of inappropriate sexual behaviors in dementia: a literature review. *Int Psychogeriatr.* 2010 Aug; 22(5):683–692.
76. Vetel JM. Le logiciel AGGIR. *Revue hospitalière de France* 1995 Jan;1:108-113.
77. World Health Organization. Mental health WHO iSupport : E-programme for Caregivers of People Living with Dementia [en ligne]. 26 April 2017. [consultée le 15/05/17] Disponibilité sur internet : http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/isupport/en/#
78. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale : a preliminary report. *J Psychiat Res.* 1982-1983;17(1):37-49.
79. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly :correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980 Dec;20(6):649-655.

ANNEXE 1

ETIQUETTE

Questionnaire sur les CSI chez la personne âgée démente

Date de la consultation mémoire : __/__/__

Aidant :

- Conjoint,
- Enfant,
- Autre, précisez :

1/15. Quel est le résultat du MMS lors de la consultation mémoire ?

- __/30
- Non évaluable

2/15. Quel est le GIR du patient ?

- __/6

3/15. Quel est le résultat de l'échelle du Fardeau (Zarit) ?

- __/88

4/15. Quel est le type de démence ?

- | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|
| - Démence vasculaire | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - Maladie d'Alzheimer | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - Démence à corps de Lewy | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - Démence compliquant une maladie de Parkinson | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - Dégénérescence lobaire fronto-temporale | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - Démence mixte | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| - Autre | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| ○ Précisez : | | |

5/15. Est-ce que le patient est connu comme ayant des troubles du comportement ?
(*Opposition, agitation, agressivité, déambulation, comportement impulsif, CSI par rapport aux normes sociales ou familiales, comportement moteur aberrant, troubles du sommeil, de l'appétit...*)

- OUI
 NON

Pour les questions suivantes, nous nous référons à des comportements physiques, des expressions verbales et des réactions émotionnelles qui sont inhabituelles par rapport à la conduite sexuelle antérieure du patient.

6/15. Le patient a-t-il des comportements sexuels excessifs, bizarres ou inhabituels ?

- OUI
 NON

7/15. Votre parent/conjoint présente-t-il ou a-t-il présenté un ou plusieurs des troubles suivants :

- Gestes physiques déplacés dirigés vers d'autres personnes (tels que le toucher, les baisers ...) Oui
Non Ne sait pas
 - Hypersexualité Oui Non Ne sait pas
 - Grossièreté (utilisation d'un langage grossier, parle de sexe, insultes à caractère pornographique, propositions, commentaires sexuels...) Oui
Non Ne sait pas
 - Désinhibition, exhibitionnisme (se déshabille à un moment inapproprié, devant des inconnus ou dans des lieux publics, expose ses organes génitaux...) Oui
 Non Ne sait pas
 - Demande de toilette intime non justifiée Oui Non Ne sait pas
 - Visualisation de pornographie Oui Non Ne sait pas
 - Masturbation en public Oui Non Ne sait pas
 - Autres troubles en rapport avec un comportement sexuel inapproprié : Oui
 Non
- Précisez :

SI OUI à la question 6 et/ou il existe un ou plusieurs troubles à la question 7 : remplir le questionnaire ci-dessous :

8/15. Ces comportements ont-ils été, pour vous, source d'embarras, de gêne, de honte, de jalousie... ?

- OUI
 NON

9/15. Quel impact ces troubles ont-ils sur votre quotidien ?

- Très
- Assez
- Moyennement
- Peu
- Pas du tout

10/15. Vous sentez vous soulagé de pouvoir en parler ?

- OUI
- NON

DANS TOUS LES CAS :

11/15. Est-ce que ce trouble a été évoqué lors d'une consultation en médecine générale ?

- OUI
- NON

12/15. **Si OUI** : qui a abordé ce point ?

- Vous
- Le médecin généraliste

13/15. **Si NON** :

- Je suis le/la premier(ère) à aborder ce sujet avec vous
- Un autre participant à la prise en charge a évoqué ce sujet avec vous (gériatre, neurologue, psychologue, kinésithérapeute etc....)

14/15. Est-ce important pour vous d'être informé sur l'existence de ce trouble ? (C'est à dire, la possible existence de trouble du comportement sexuel dans la maladie de votre parent/conjoint)

- OUI
- NON

15/15. Si ce trouble devait être abordé en consultation, souhaiteriez-vous que ce soit :

- Par votre médecin généraliste
- Par un autre intervenant dans la prise en charge de votre proche (gériatre, neurologue, psychologue...)

IMPRESSION PERSONNELLE (*facultatif*) : (*difficile d'aborder cette question, le patient et/ou l'aidant était gêné etc....*)

YEAR : 2018
SURNAME AND NAME OF THE AUTOR: CARRUS wife IMBAULT-HUART Chloé
THESIS SUPERVISOR: Dr TRIVALLE Christophe
<p>THESIS TITLE:</p> <p style="text-align: center;">INAPPROPRIATE SEXUAL BEHAVIORS AMONG ELDERLY DEMENTED PEOPLE: PREVALENCE, IMPACT ON CAREGIVERS, AND ROLE OF REFERRING PHYSICIANS.</p> <p>INTRODUCTION: Dementia is a public health problem. In addition to memory loss, behavioral and psychological symptoms of dementia are numerous and impair health and quality of life of the caregivers and the patients. Among these symptoms, inappropriate sexual behaviors (ISBs) are poorly studied compared to other BPSDs, although they cause great distress. The purpose of this study is to determine the prevalence of ISBs, their impact on the quality of life of caregivers and the place granted by the close relative to the referring physician that will help him manage this disorder.</p> <p>METHOD: A quantitative, observational and retrospective study was conducted at day hospital Paul Brousse in Villejuif involving 130 monitored patients who were included consecutively between September 2016 and February 2017. A questionnaire was submitted by telephone to the main caregiver. Descriptive and comparative statistical analyzes were made.</p> <p>RESULTS: We found an ISB in 18.46% of the patients. While 58.33% of the caregivers had not identified the disorder of their loved one as an ISB before answering the questionnaire, 100% said ISB had an impact on their daily lives. 86.15% of the respondents identified the general practitioner as their preferred contact to address this topic.</p> <p>CONCLUSION: ISBs are a common manifestation of dementia. Given the significant burden on the caregiver, it seems necessary to enhance general practitioners' awareness about this problem, so that the topic of sexuality is systematically addressed during medical consultations of elderly demented patients. To achieve this, specific assessment tools and a universal definition of CSIs should be developed.</p>
<p>KEYWORDS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sexual behavior - Dementia - Elderly
FACULTY ADRESSE: 8, Rue du Général SARRAIL, 94010 CRETEIL CEDEX

ANNEE : 2018
NOM ET PRENOM DE L'AUTEUR : CARRUS épouse IMBAULT-HUART Chloé
DIRECTEUR DE THESE : Dr TRIVALLE Christophe
<p>TITRE DE LA THÈSE :</p> <p style="text-align: center;">LES COMPORTEMENTS SEXUELS INAPPROPRIÉS CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE DÉMENTE : PRÉVALENCE, IMPACT SUR LES AIDANTS, RÔLE DU MÉDECIN TRAITANT.</p> <p>INTRODUCTION: La démence est un problème de santé publique. Outre la perte de mémoire, les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence sont nombreux et altèrent santé et qualité de vie des aidants. Parmi eux, les comportements sexuels inappropriés (CSI) sont très peu étudiés alors qu'ils sont à l'origine d'une grande détresse. L'objectif de ce travail est de déterminer la prévalence des CSI, leur impact sur la qualité de vie des aidants et la place accordée par le proche au médecin traitant pour l'aider face à ce trouble.</p> <p>MÉTHODE: Une étude quantitative, observationnelle et rétrospective a été menée auprès de 130 patients suivis à l'HDJ de l'Hôpital Paul Brousse à Villejuif. Ils ont été inclus de manière consécutive entre septembre 2016 et février 2017. Un questionnaire s'adressant à l'aidant principal était effectué par téléphone. Des analyses statistiques descriptives et comparatives ont été faites.</p> <p>RÉSULTATS: On retrouvait un CSI chez 18,46% des patients. Si 58,33% des aidants n'avaient pas identifié avant le questionnaire le trouble de leur proche comme un CSI, 100% déclaraient que les CSI avaient un impact sur leur vie quotidienne. 86,15% des enquêtés désignaient le médecin généraliste comme interlocuteur privilégié pour aborder ce sujet.</p> <p>CONCLUSION: Les CSI représentent une manifestation commune de la démence. Étant donné le fardeau important pour l'aidant, il paraît nécessaire de sensibiliser les médecins généralistes sur ce problème afin que le sujet de la sexualité chez les patients âgés déments soit systématiquement abordé en consultation. Des outils d'évaluation spécifiques et une définition universelle des CSI devraient être élaborés.</p>
<p>MOTS-CLES :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comportement sexuel - Démence - Sujet âgé
ADRESSE DE L'U.F.R.: 8, Rue du Général SARRAIL, 94010 CRETEIL CEDEX