



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2015

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**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.**

Présentée et soutenue publiquement le 29/10/2015 à 14h00  
au Pôle Formation  
**Par Johana LEVY**

---

**JURY**

**Président :**

**Madame la Professeur Florence PASQUIER**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE**

**Monsieur le Docteur Adil OUZZANE**

**Monsieur le Docteur Marc BAYEN**

**Monsieur le Docteur Jean-Paul LAMONNIER (co-directeur de thèse)**

**Directeur de Thèse :**

**Madame le Docteur Adeline ROLLIN**

---

## **Avertissement**

**La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.**

## Liste des abréviations

AD	Antidépresseurs
ALD	Affection de Longue Durée
APOE	Apolipoprotéine E
BBEP	Batterie Brève d'Evaluation des Praxies
BPRS	L'échelle abrégée d'appréciation psychiatrique
BREF	Batterie Rapide d'Efficiency Frontale
CES	Centres d'examens de santé
CMRR	Centre Mémoire de Ressources et de Recherche
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNAV	Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNR-MAJ	Centre National de Référence Malades Alzheimer Jeunes
COMAJ	Cohorte Malades Alzheimer Jeunes
CSI	Comportements Sexuels Inappropriés
DFT	Démence Fronto-Temporale
DS	Dysfonctions Sexuelles
ECD	Echelle Comportementale pour la Démence
EDF	Echelle de Dysfonctionnement Frontal
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPDTA	Echelle Psychopathologique de Démence de Type Alzheimer
GABA	Acide $\gamma$ -aminobutyrique
IADL	Instrumental Activities in Daily Living
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
IRSN	Inhibiteurs Sélectifs de Recapture de la Noradrénaline
IACHE	Anticholinestérasique
ISRS	Inhibiteurs Sélectifs de Recapture de la Sérotonine
LHRH	Luteinizing Hormone Releasing Hormone
MA	Maladie d'Alzheimer
MMSE	Mini Mental State Examination
NMDA	N Methyl D Aspartate
NPI	NeuroPsychiatric Inventory NPI
OMS	Organisation Mondiale de la Santé.
OPEPS	Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé
SASBA	L'instrument St Andrew's Sexual Behaviour Assessment
TEP	Tomographie par Emission de Protons
...	...

## Table des matières

Résumé .....	3
Summary .....	4
Introduction : .....	5
1. La maladie d'Alzheimer du sujet jeune: .....	5
1.1. Épidémiologie: .....	5
1.2. Particularités de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune: .....	6
1.3. Conséquences de la maladie sur le couple : .....	6
2. La sexualité dans la démence : .....	8
2.1. Définitions des troubles sexuels dans la maladie d'Alzheimer : .....	8
2.2. Physiologie des troubles du comportement sexuels dans la maladie d'Alzheimer : .....	9
2.3. Sexualité et démence du sujet jeune : .....	10
2.4. La sexualité chez les patients MA âgés: .....	10
3. Prise en charge : .....	11
3.1. Le dépistage en consultation neurologique : (Annexe 2) .....	12
3.2. La prise en charge pharmacologique des troubles sexuels : .....	13
3.3. La iatrogénie médicamenteuse en médecine sexuelle .....	13
4. Objectifs : .....	14
Patients et Méthodes .....	15
5. Patients et conjoints: .....	15
5.1. Critères de sélection des patients COMAJ pour notre étude : .....	15
5.2. Critères d'exclusion des patients COMAJ dans notre étude : .....	16
5.3. Les données recueillies pour notre étude sont les suivantes : .....	17
5.3.1. Patients : .....	17
5.3.2. Conjoints : .....	18
6. Questionnaire sur la sexualité .....	18
7. Enquête auprès des médecins .....	19
7.1. Neurologues : .....	19
7.2. Les médecins généralistes : .....	19
7.3. Analyse des entretiens auprès des médecins : analyse semi qualitative : .....	20
8. Analyses Statistiques .....	20
Résultats .....	22
9. Patients sélectionnés .....	22
10. Description des patients : .....	24
11. Les différents critères étudiés lors de la consultation mémoire (au moment de la réalisation du questionnaire) : .....	25
12. Etude du questionnaire sur la sexualité .....	27
12.1. Modification de la sexualité due à la MA (question 1): .....	27
12.2. Satisfaction des patients et des conjoints concernant leur vie sexuelle et de couple : .....	28
12.3. Proposition d'une consultation spécialisée : .....	29
13. Commentaires des patients et des conjoints lors de la consultation mémoire du questionnaire : .....	29
14. Comparaison des patients dont la sexualité a été modifiée par la maladie versus ceux dont la sexualité n'a pas été modifiée (tableau 7) .....	30
15. Enquête auprès des médecins : .....	32
15.1. Les entretiens avec les neurologues : .....	32
15.1.1. Description démographique des neurologues : .....	32

15.1.2.	Description des réponses au questionnaire des neurologues :.....	32
15.2.	Les entretiens avec les médecins généralistes: .....	35
15.2.1.	Description démographique des médecins généralistes :.....	35
15.2.2.	Description des réponses au questionnaire des médecins généralistes :..	35
Discussion : .....		39
16.	Sexualité et vie de couple chez les patients jeunes présentant une MA : .....	39
16.1.	Ressenti des patients et des conjoints :.....	39
16.2.	Facteurs influençant la sexualité et la vie couple:.....	41
16.2.1.	Facteurs démographiques : .....	41
16.2.2.	Echelles cognitives, fonctionnelles et troubles du comportement : .....	43
16.3.	Proposition de prise en charge spécialisée : .....	44
17.	Freins des médecins à aborder la sexualité avec leurs patients: .....	46
17.1.	Recueil des données : .....	46
17.2.	Les freins à aborder les troubles sexuels et généralement de la sexualité en consultation de routine : .....	48
18.	Limites et forces de cette étude : .....	49
18.1.	Limites : .....	49
18.2.	Forces: .....	51
Conclusion et perspectives : .....		52
19.	Conclusion .....	52
20.	Perspectives : .....	52
Références Bibliographiques .....		54
Annexes .....		61

## Résumé

**Contexte :** La démence du sujet jeune est définie par l'apparition des premiers symptômes avant 65 ans. Elle touche en France environ 18 000 patients. La maladie d'Alzheimer (MA) reste la cause la plus fréquente de démence quel que soit l'âge des patients.

L'objectif de ce travail est d'étudier l'impact de la MA sur la sexualité des patients jeunes et de leur conjoint.

**Méthode :** Les patients ont été inclus à partir de la cohorte COMAJ (COhorte Malades Alzheimer Jeunes) multicentrique (Lille, Rouen, Paris) et longitudinale, de janvier à juillet 2015. Les patients devaient être suivis à Lille, répondre aux critères de MA probable, vivre en couple, être en capacité de répondre à un questionnaire sur la sexualité et venir avec leur conjoint en consultation. Les données cliniques (démographiques, antécédents...), les scores aux tests neurophysiologiques ont été recueillis. Ces données ont été comparées entre les patients dont la sexualité avait été modifiée versus ceux dont elle n'avait pas été modifiée. Le ressenti des médecins, ayant recueilli ces questionnaires, a été analysé ainsi que celui des médecins généralistes suivant ces patients.

**Résultats :** 17 patients vivant en couple ont été inclus (10 femmes et 7 hommes, âge moyen 59,7+/-5,1 ans). La moyenne du Mini Mental State Examination (MMSE) est de 17 +/- 4,3 points, et les médianes de la Zarit à 22/88 et du NeuroPsychiatric Inventory (NPI) à 4/12. 58,8% des patients considèrent que la MA n'a pas modifié leur sexualité et le pourcentage de concordance dans la réponse des couples est de 58,8% ( $p=0,2568$ ). 70,6% sont satisfaits de leur vie sexuelle ainsi que 52,9% des conjoints, avec un taux de concordance est à 70,6% dont 47,1% de satisfaits. 81,3% patients sont satisfaits de leur vie de couple, ainsi que 58,8% des conjoints, avec une concordance de 81,3%, dont 62,5% de satisfaits. 88,24% des couples ne souhaitent pas avoir de consultation spécialisée avec une concordance de 88,24% des couples. Aucune différence statistique n'est retrouvée concernant la le sexe, l'âge (à l'inclusion dans la cohorte et lors du questionnaire) et aux différents tests réalisés lors des consultations entre ceux dont la sexualité a été modifiée versus ceux dont elle n'a pas été modifiée. Les freins des médecins à aborder la sexualité sont multiples et non liés à une spécialité donnée.

**Conclusion :** Qu'il existe ou non des modifications de la sexualité, la majorité des couples restent satisfaits de leur vie sexuelle et de couple.

## Summary

Context :Dementia in young patients is defined by the appearance of the first symptoms before the age of 65.

It is affecting in France approximately 18000 patients. Alzheimer's disease remains the most frequent cause of Dementia whatever the age of patients.

The target of this work is to study the impact of the AD on the sexuality of the young patients and their conjoint.

Method : The patients was included from the cohort COMAJ (Young Alzheimer's Disease Cohort) multicentric (Lille, Rouen, Paris) and longitudinal from January to July 2015. The patients need to be monitored in Lille and meet the probable AD criteria, to live in couple, to be able to reply to a sexuality survey and to come with their conjoint in consultation. The clinic datas (demographic, medical histories ...), the scores of neuropsychological tests were gathered. Datas were compared between the patients who the sexuality was modified versus those whose was not modified.

The feeling of doctors, who collected the surveys, was analyzed and also the general practitioners followed those patients.

Results : 17 patients lived in couple were included ( 10 women and 7 men, average age 59.7 +/- 5.1 years). The average of Mini Mental State Examination (MMSE) is of 17 +/- 4.3 points and the median of Zarit of 22/88 and of Neuropsychiatric Inventory of 4/12. 58.8% of patients consider that the AD does not modify their sexuality and the percent of the concordance in the answers of the couples is of 58.8%(p=0.2568). 70.6% are satisfied of their sexual life as well as 52.9% of their conjoint, with a concordance rate of 70.6% including 47.1% of satisfied.81.3 % patients are satisfied of their sexual life as well as 62.5% satisfied.88.24% of couples does not want a dedicated consultation with a concordance of 88.24% of couples.

No statistic difference was found regarding the gender , the age (in the inclusion of the cohort and during the survey) and on different realised test during the consultations between whose the sexuality was modified versus whose the sexuality was not modified.

The reticences of the doctor to approach the sexuality are multiple and not linked to a specific data.

Conclusion : Whether or not sexuality changes, the majority of couples are satisfied of their sexual life and their couple.

## **Introduction :**

Selon l'OMS, la notion de démence se définit comme un syndrome chronique ou évolutif, dans lequel une altération de la fonction cognitive est observée, plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. Ces troubles retentissent sur l'autonomie de la personne. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive.

La démence est l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées dans le monde.

Il s'agit d'un problème de santé publique majeur puisque que l'on compte 35,6 millions de personnes atteintes de démence dans le monde (860000 personnes en France, selon le rapport de l'OPEPS, 2005) et il apparaît chaque année 7,7 millions de nouveaux cas. Le taux de prévalence des démences chez les sujets de plus de 65 ans est à 6,4%<sup>1</sup> puis double tous les 5 ans. Dans les deux tiers des cas, la maladie d'Alzheimer (MA) est la cause la plus fréquente de démence.

Pour ces raisons épidémiologiques évidentes, l'intérêt est le plus souvent porté aux personnes âgées de plus de 65 ans. Cependant le nombre de patients présentant une démence du sujet jeune, c'est-à-dire dont les premiers symptômes ont débuté avant l'âge de 65 ans, n'est pas négligeable. Selon les estimations, 3 à 5 % des démences débutent précocement<sup>2</sup>.

## **1. La maladie d'Alzheimer du sujet jeune:**

### **1.1. *Épidémiologie:***

La prévalence des patients présentant une démence du sujet jeune est estimée à 54 pour 100 000 personnes entre 30 et 64 ans et à 98 pour 100 000 entre 45 et 64 ans<sup>2</sup>. En France, environ 18 000 patients sont concernés, selon une enquête du centre National de Référence Malades Alzheimer Jeunes- CNR-MAJ- (2010). En 2009, l'institut de veille sanitaire avait recensé 8293 protocoles ALD15 (MA et maladies apparentées) attribués à des personnes de moins de 65 ans dont 4149 avaient moins de 60 ans. L'incidence est, quant à elle, estimée à 12 cas pour 100 000 personnes par an chez les 45-64 ans<sup>3</sup>. Même si l'évolution des connaissances et des diagnostics permet à ce jour d'identifier plus précocement les cas de démence précoce, l'épidémiologie laisse cependant à penser qu'il existe probablement des patients sous- diagnostiqués. Car, de façon globale en France, un patient âgé sur deux présentant une démence est diagnostiqué<sup>4</sup>. Même si ce chiffre concerne une population plus âgée, les particularités cliniques des patients jeunes et la méconnaissance de ces pathologies du corps médical entraînent une errance et un retard diagnostique.

## **1.2. Particularités de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune:**

Si les diagnostics différentiels de démence du sujet jeune sont nombreux (pathologies métaboliques, génétiques, neurodégénératives, infectieuses, auto-immunes, inflammatoires, cérébrovasculaires ...) <sup>5 6</sup>, la MA reste cependant l'étiologie la plus fréquente.

Sa présentation clinique peut être atypique dans un tiers des cas (sans troubles mnésiques à l'avant plan), les patients présentent des troubles langagiers, exécutifs, visuo-spatiaux ou praxiques<sup>7</sup> rendant le diagnostic différentiel difficile, notamment avec les dégénérescences lobaires fronto-temporales qui sont la deuxième cause de démence dégénérative chez le sujet jeune. D'autres présentations cliniques atypiques peuvent également survenir dans certaines formes génétiques de MA (paraparésie spastique, ataxie cérébelleuse, syndrome extra pyramidal prédominant, hématome lobaires et lésions de substance blanche...)<sup>8 9</sup>.

De plus, les symptômes initiaux de la maladie, sont souvent attribués à tort à une cause psychologique ou psychiatrique, d'autant plus que certains troubles comportementaux sont plus fréquents chez les patients jeunes que chez les patients plus âgés.

Ces particularités cliniques rendent le diagnostic plus difficile, plus tardif (en moyenne 5 ans contre 3 ans chez les patients plus âgés) et entraînent donc un retard de prise en charge<sup>10 11</sup>.

Par ailleurs, de par leur âge, les patients jeunes présentent des particularités contextuelles, familiales et sociales qui leur sont propres, comparativement aux patients plus âgés.

Le contexte de la démence du sujet jeune, est très particulier, avec notamment pour certains patients, la présence d'enfants vivant encore au domicile ou une vie professionnelle interrompue précocement en raison des troubles cognitifs<sup>12</sup>.

Les patients doivent faire face à des problèmes conjugaux, des conflits familiaux et des problèmes financiers et d'emploi<sup>13</sup>.

## **1.3. Conséquences de la maladie sur le couple :**

L'apparition de la MA reste un événement douloureux, pour le patient comme pour le conjoint, compte tenu de l'impact qu'elle engendre dans la vie du patient et par conséquent, dans la vie de son conjoint. De plus en plus d'études s'intéressent au ressenti ou à l'expérience des conjoints de patients atteints de MA à début précoce. De par leur jeune âge, leur trajectoire de vie et de vécu de la maladie diffèrent des conjoints plus âgés.

La plupart des patients vivent en couple et la moyenne d'âge estimée des conjoints est de 51 ans contre 58 ans pour les patients<sup>14</sup>. La vie conjugale est bouleversée par la maladie, à un moment où un tel événement est censé être hautement improbable<sup>15</sup>. Le retentissement familial de la maladie est majeur, certaines modifications comportementales peuvent être à l'origine de divorce, de séparation mais aussi de violences conjugales pouvant être source d'une grande culpabilité du conjoint lors de la reconnaissance de la maladie à l'origine des troubles. L'expérience des conjoints jeunes en tant qu'aidant est différente de celles des autres aidants. La précocité de la maladie,

rend le conjoint « peu préparé » à assumer ce rôle aussi rapidement. Le stress éprouvé est intensifié par la perte concomitante de la compagnie de leur conjoint, de son soutien affectif, du partage des responsabilités, des problèmes à résoudre et des relations intimes/sexuelles<sup>16</sup>. La transition du statut de conjoint à un statut d'aidant est particulièrement difficile et requiert pour le couple d'opérer un changement d'identité.

Le « fardeau » que peut représenter la MA sur l'aidant principal est souvent élevé et peut avoir un impact sur son niveau de stress, d'anxiété et de dépression<sup>17 18 19</sup> (avec un risque de détresse psychologique, de dépression, de fatigue, d'épuisement, de surconsommation de psychotropes, diminution des résistances immunitaires, isolement social ...).

Ce rôle essentiel est exigeant et comporte des risques d'épuisement. Les proches aidants doivent concilier leur travail, leur vie familiale et leur propre santé avec les responsabilités, parfois lourdes, d'aidant naturel.

Une étude récente menée par l'équipe de Pascal Antoine<sup>20</sup> sur un échantillon de 12 conjoints, retrouve 6 thèmes prédominants : la difficulté à gérer les symptômes comportementaux et psychologiques, le retard ou le délai de diagnostic de la maladie, la difficulté de divulguer le diagnostic à des tiers (et notamment pour certains avoir un déni de la maladie), le chagrin occasionné par la perte « du conjoint » (tel qu'ils l'ont connu) et des projets de vie à un âge encore précoce, la difficulté à jongler entre le rôle d'aidant en lui-même et le fait d'assumer les responsabilités de la vie quotidienne et enfin la difficulté à planifier l'avenir.

Quant aux besoins de soutien des aidants de patients jeunes, ils étaient pour presque 70% d'ordre psycho éducatif<sup>21</sup> avec notamment 4 types de besoins : des besoins d'informations sur les aides disponibles et les ressources financières, des besoins sur la valorisation de leur conjoint malade et sur la possibilité de lui offrir des activités stimulantes et adaptées à ses capacités résiduelles, des besoins pour réduire le stress découlant du rôle précoce d'aidant et la chance de pouvoir profiter davantage de temps pour eux-mêmes et des besoins en terme d'aides qui doivent être adaptées à leur situation de jeunes aidants (et au bon moment).

La MA du sujet jeune ne défie pas seulement la relation aidant/aidé, elle est aussi susceptible de marquer de son empreinte le fonctionnement d'une famille toute entière. En effet, elle survient dans un tissu relationnel unique qu'elle va influencer et qui va à son tour, avoir un impact sur l'évolution du patient et l'adaptation du groupe familial aux troubles. La maladie impose une nouvelle définition des relations et des rôles de chacun.

Les troubles cognitifs et la diminution des capacités du patient à effectuer les gestes de la vie quotidienne conduisent à une dépendance croissante qui oblige une redéfinition de la relation conjugale et de l'identité de chacun au sein de la famille. Les relations interpersonnelles sont alors restructurées permettant de répondre aux besoins du patient.

En conséquence, les professionnels de santé reconnaissent que les aidants de patients jeunes, ont des niveaux de stress plus élevés que ceux des aidants de patients plus âgés<sup>22 23</sup>.

Enfin, les couples sont alors souvent confrontés à des difficultés financières découlant de la perte ou de la réduction de l'emploi du patient<sup>24</sup>.

Malgré toutes ces difficultés, de nombreux couples essaient de maintenir des relations sexuelles, la sexualité pouvant être une source de soutien, une réassurance et un moyen de faire face à la maladie invalidante de leur partenaire<sup>25 26</sup>.

## **2. La sexualité dans la démence :**

La sexualité est un concept multidimensionnel intégrant les relations, la romance, l'intimité et le sexe. Avoir et exprimer une sexualité sont importants pour l'épanouissement personnel, le bien-être et la qualité de vie.

La maladie démentielle a un impact non moindre sur la relation de couple. La maladie modifie non seulement les fonctions cognitives du patient, mais elle a également un impact sur son comportement avec parfois des modifications psycho-comportementales et notamment affectives.

### **2.1. Définitions des troubles sexuels dans la maladie d'Alzheimer :**

Les troubles affectifs et comportementaux sont parfois révélateurs de la maladie et notamment chez le sujet jeune.

Il n'existe pas de définition universellement acceptée des comportements sexuels inappropriés (CSI).

Ces troubles se manifestent principalement soit par une diminution de l'activité sexuelle, soit au contraire par une hypersexualité.

La diminution de l'activité sexuelle est la plus fréquente et se manifeste sous forme d'apathie ou d'éroussement affectif.

L'hypersexualité se définit par une augmentation du désir sexuel et des modifications du comportement sexuel de manière significative par rapport à ce qui est généralement considéré comme habituel dans une population et une culture donnée. Elle peut prendre alors la forme de préoccupations sexuelles inadaptées, de demandes inappropriées ou excessives auprès du conjoint ou d'autres personnes, de masturbation compulsive, d'intérêts nouveaux et soutenus pour la pornographie ou plus rarement par une déviance sexuelle ou des paraphilies<sup>27</sup>.

Globalement, la littérature décrit de manière indifférente sous les termes d'hypersexualité, de désinhibition sexuelle ou de CSI, des comportements correspondant aux manifestations les plus compromettantes de la MA sur la sexualité.

Les termes de CSI ou de désinhibition sexuelle soulignent que seuls sont prises en compte les données de l'observateur : tout ce qui est actuellement connu sur la vie sexuelle des patients présentant une démence repose sur les éléments recueillis auprès des conjoints ou des soignants. A notre connaissance, aucune étude ne s'est encore intéressée au ressenti des patients lors de ces comportements dits inappropriés.

## **2.2. *Physiologie des troubles du comportement sexuels dans la maladie d'Alzheimer*<sup>28</sup> :**

La part de patients manifestant des CSI représente un faible nombre, ils sont décrits chez 2,9 à 8 % des patients présentant une démence vivant à domicile et chez 3,8 à 7 % des patients institutionnalisés<sup>29</sup>.

D'un point de vue physiologique l'interaction est complexe entre le fonctionnement cognitif et la sexualité. De nombreux facteurs interviennent à différents niveaux et l'origine des CSI doit être considérée comme multifactorielle.

D'un point de vue neuro-anatomique, différentes recherches orientent le rôle des lobes temporaux dans les modifications de la libido et de l'orientation sexuelle, des lobes frontaux pour la désinhibition, le striatum dans le déclenchement répétitif des réponses à des stimuli internes<sup>30</sup> et le cortex orbito-frontal dans la détermination du caractère adapté du temps, du lieu et de la stratégie du comportement.

D'un point de vue hormonal, les hormones sexuelles ont bien évidemment un rôle dans la sexualité<sup>31</sup>. La testostérone joue un rôle important dans les comportements de désinhibition sexuelle, comme dans les comportements agressifs. La plupart des études montrent en effet que ces comportements sont plus fréquents chez l'homme que chez la femme.

D'un point de vue biochimique, différents facteurs interviennent dans la genèse des comportements impulsifs et agressifs. La sérotonine diminuerait les comportements agressifs, la noradrénaline et la dopamine sembleraient au contraire favoriser les comportements agressifs, le GABA diminuerait l'apparition des comportements agressifs (en favorisant la mise en jeu des systèmes inhibiteurs, ce qui serait le mécanisme d'action des benzodiazépines). Le blocage de la recapture de la sérotonine réduit l'activité dopaminergique par activation des récepteurs 5HT<sub>2</sub> post synaptiques (ce qui correspond au mode d'action des antidépresseurs ISRS).

D'un point de vue neuropsychologique, l'atteinte de différents mécanismes cognitifs peut engendrer certains comportements sexuels non appropriés. Par exemple, un trouble dans la reconnaissance des visages peut expliquer que le patient ne reconnaisse plus son conjoint et le prenne ainsi pour un étranger. Les patients ayant des atteintes frontales, sont incapables d'anticiper les conséquences de leurs actes (ils n'analysent pas le contexte et les réactions des autres à leur comportement par atteinte des mécanismes permettant de comprendre et de partager les expériences émotionnelles d'autrui). L'empathie ferait intervenir des processus cognitifs complexes, qui atteints par la maladie, pourraient engendrer des manifestations à type de violences sexuelles. La plupart des CSI ne traduit pas une perturbation de la sexualité en elle-même, ils sont liés à l'absence de prise en compte du partenaire ou du contexte social. Le plus souvent, ils traduisent l'absence de prise en compte du contexte et des convenances sociales, comme la masturbation ou le frottement des organes génitaux en public et l'absence de pudeur.

Les troubles des relations interpersonnelles pourraient être favorisés par un déclin cognitif portant sur la capacité à se représenter les pensées des autres, capacité nommée « Théorie de l'esprit », déficit qui a bien été décrit dans la démence fronto-temporale (DFT)<sup>32</sup>.

En dépit de cette faible fréquence des CSI, ces comportements posent un problème

majeur du fait de leur retentissement particulier sur le conjoint.

### **2.3. Sexualité et démence du sujet jeune :**

Peu d'études se sont intéressées aux troubles du comportement sexuel spécifiquement chez les patients jeunes ayant une MA contrairement à la DFT. La DFT est par définition une maladie comportementale où, le comportement sexuel peut être modifié du fait de l'apathie (dans 90-95% des cas), de la désinhibition (avec des phénomènes à type de relations extra conjugales, toucher étrangers ou d'exhibitionnisme) et parfois, de l'agitation ou de l'agressivité. Les troubles des conduites sexuelles, allant, en effet, parfois jusqu'à la violence conjugale, peuvent placer le proche dans une situation de victime. Quelques études portant sur les patients jeunes ont comparé les modifications sexuelles retrouvées dans la MA à celles retrouvées dans la DFT.

Chez les patients atteints d'une MA et vivant en couple, une augmentation de la libido se manifestant par une demande accrue de rapports sexuels a été notée chez 2 des 40 couples étudiés par Elionemi-Sulkawa (2 hommes, 5 %) <sup>33</sup> et chez 3 des 49 couples de l'étude de Derouesné et al. <sup>34</sup> (2 hommes, 1 femme, 6 %). Dans une autre étude portant sur un effectif de 47 patients DFT et 58 patients MA, aucune hypersexualité n'était notée chez les patients présentant une MA contre 13% des patients DFT <sup>35 36</sup>. Enfin, certaines études montrent que la fréquence de l'augmentation des pulsions sexuelles dans les deux affections est identique (8 %), alors que l'indifférence sexuelle est beaucoup plus fréquente dans les DFT (57 % des cas) que dans la MA (23 % des cas) <sup>37 38 39</sup>. Même si les fréquences peuvent varier en fonction des études et qu'il existe parfois quelques contradictions, l'hyper sexualité et la désinhibition sexuelle semblent plus rares dans la MA (6 à 7 % des cas), que dans la DFT, où la fréquence de l'hyper sexualité atteint parfois jusque 20% des cas <sup>40</sup>.

### **2.4. La sexualité chez les patients MA âgés:**

Contrairement aux patients jeunes, les troubles de la sexualité chez les sujets âgés présentant une MA (ie dont les premiers symptômes ont débutés après l'âge de 65 ans) sont en revanche bien décrits.

Avec le vieillissement normal, l'intensité, la qualité et la fréquence de l'activité sexuelle sont touchées, mais la réalité du vieillissement montre que la plupart des personnes continue à avoir une certaine forme de sentiments sexuels <sup>41 42</sup>. Il n'y a pas de limite d'âge fixée pour le fonctionnement sexuel, et les phases du cycle de la réponse sexuelle (excitation, le plateau, l'orgasme et la résolution) restent les mêmes à tous les âges.

Les études montrent que la vie sexuelle des sujets présentant une démence a une grande importance pour le maintien des relations de couple, la tolérance des patients institutionnalisés, mais aussi sur le bien-être du patient et le retentissement de sa maladie. Eloniemi-Sulkawa et al. <sup>43</sup> ont montré que si la majorité des conjoints considérait les modifications du comportement sexuel comme négatives, en particulier l'indifférence sexuelle, la démence avait beaucoup moins d'impact sur la vie de couple lorsque les relations sexuelles persistaient. Les conjoints étaient satisfaits de la persistance des rapports sexuels et pensaient que leur conjoint partageait cette satisfaction. Par ailleurs, le devenir des patients était, plus favorable dans les couples sexuellement actifs que chez

les autres<sup>44</sup>.

Les couples touchés par la démence maintiennent une intimité physique. Ballard et al. (1997) ont en effet constaté, après avoir interrogé les partenaires de patients présentant une démence, que 23% des couples maintenaient une activité sexuelle<sup>45</sup>, contre 33% à 82% des couples de personnes âgées ne souffrant pas de démence<sup>46 47</sup>.

Il est cependant décrit que la pathologie démentielle entraîne de façon générale une hyposexualité.

Quelques études ont comparé la sexualité des couples où un des partenaires présentait une démence avec des couples de sujets sains. Celles-ci montrent qu'il existerait un lien entre un fonctionnement cognitif optimal et le comportement sexuel dans le vieillissement de la population : 27% des couples dont l'un des deux partenaires présentait une MA étaient encore actifs sexuellement par rapport à 82% des couples indemnes de pathologie démentielle<sup>48</sup>.

Selon une étude de Derouesné et al., 70% des partenaires de patients présentant une démence vivant en collectivité se déclaraient indifférents quant à l'activité sexuelle, et 50% déclaraient des modifications dans le comportement sexuel de leur conjoint avec une tendance à une hyposexualité<sup>49</sup>.

Bien que la diminution de l'activité sexuelle semble plus fréquemment retrouvée dans la démence, elle reste bien moins problématique que les comportements sexuels désinhibés<sup>50</sup> et notamment dans les institutions, en raison de l'impact sur les conjoints et les soignants.

### **3. Prise en charge :**

Lorsque que la maladie a un impact sur la sexualité du couple et qu'il est mal vécu par le patient ou par son conjoint, quel que soit l'âge et le type de démence, cela occasionne une véritable source de souffrance et de problèmes. D'autant plus pour les professionnels de santé qui doivent quant à eux, définir une prise en charge.

La sexualité reste un sujet encore tabou. Les médecins ou les autres professionnels de santé sont peu formés à parler et à aborder avec leurs patients des problèmes de sexualité<sup>51</sup>.

Les études s'étant intéressées au regard des soignants sur la sexualité des personnes âgées, montrent que globalement ils reconnaissent qu'une sexualité chez la personne âgée existe encore. Les réactions des soignants sont multiples allant du rire franc ou gêné, au refus, à des réflexions, à la négation de la réalité ou au contraire, à l'acceptation<sup>52</sup>. Les soignants, même s'ils reconnaissent être confrontés à la sexualité de leurs patients, ressentent fréquemment de la gêne et une certaine ambivalence<sup>53</sup>.

Le recueil des données est alors encore plus difficile lorsqu'il s'agit de patients atteints de démence. Le conjoint ou le patient en parlent peu et osent rarement faire part de leurs problèmes concernant ce domaine de leur vie privée.

Il apparaît donc indispensable de ne plus tenir à l'écart ce sujet pour une meilleure prise en charge des patients.

Pour les patients institutionnalisés, l'éducation et la formation des personnels soignants

sont primordiales pour faire face aux troubles sexuels (dans ce cas, ce sont les comportements d'hyper sexualité qui sont plus difficiles à gérer). Que se soit pour l'ensemble des troubles du comportement ou pour les problèmes de la vie sexuelle dus à la MA, le but est de favoriser la formation et la supervision des soignants en institution : avoir une attitude calme, tolérante et bienveillante et assurer une empathie et une réassurance vis-à-vis du patient et de son entourage.

### **3.1. Le dépistage en consultation neurologique : (Annexe 2)**

En dehors de l'interrogatoire informel des patients et des conjoints, très peu d'échelles sont spécifiques des troubles sexuels chez les sujets présentant une démence.

L'instrument St Andrew's Sexual Behaviour Assessment (SASBA) a été conçu de façon à être valide et fiable dans la mesure et la qualification des CSI (données probantes de niveau II)<sup>54 55</sup>. La SASBA pourrait ainsi être utilisée pour des patients admis dans les services d'hospitalisation ayant des atteintes neurologiques progressives et des lésions cérébrales acquises.

L'échelle SASBA permet l'observation de 4 catégories de CSI, avec 4 degrés de gravité. La SASBA pourrait aider les soignants à standardiser leur documentation des CSI.

Quelques échelles utilisées pour la MA ou la démence possèdent un ou plusieurs items aux questions de sexualité :

- L'échelle comportementale pour la démence (ECD)<sup>56</sup> avec la question 12 : « a-t-il/elle une anomalie ou des troubles du comportement sexuel ? si oui, précisez » ; la question 17 : « a-t-il/elle un comportement inapproprié ? comme par exemple : fait-il/elle des remarques vulgaires ou grossières ? se déshabille-t-il/elle n'importe où ? a-t-il/elle des gestes grossiers ? Familiarité excessive avec des étrangers ? » ; ou la question 27 : « recherche-t-il/elle de manière excessive les contacts physiques ou visuels comme par exemple : est-il/elle collant ? vous suit-il/elle ou veut-il toujours être dans la même pièce que vous ? »
- L'échelle abrégée d'appréciation psychiatrique (BPRS)<sup>57</sup> comportant les items « émoussement affectif » et « excitation »
- Les modifications de l'activité sexuelle sont explorées par deux questions de l'échelle psychopathologique de démence de type Alzheimer (EPDTA)<sup>58</sup>. Le questionnaire comporte 44 items cotés de 0 à 6 (0 = jamais, 2 = parfois, 4 = souvent et 6 = la plupart du temps) et 2 questions sont relatives à la sexualité : « est-il/elle indifférent vis à vis des activités sexuelles ? », « trouvez-vous que son comportement sexuel s'est modifié, qu'il/elle a des attitudes qui ne lui étaient pas habituelles ? ». La somme des 2 scores (0 à 12 pour chacune des 2 questions) correspond à l'Index des troubles sexuels.

On peut par ailleurs s'aider de questions simples lors d'une consultation pour évaluer les CSI grâce à l'anamnèse du conjoint afin de mieux les caractériser pour une prise en charge optimale<sup>59</sup> (**Annexe 1**).

Compte tenu du manque d'échelles spécifiques aux troubles sexuels dans la MA, les soignants peuvent s'aider d'échelles utilisées en pratique courante pour la population générale comme la IIEF-5<sup>60</sup> (Index International de la Fonction Érectile) ou les échelles de dépendance sexuelle de Coleman<sup>61</sup> et Carnes<sup>62</sup> (**Annexe 2, 3, 4**).

Dans d'autres maladies neurologiques où les troubles sexuels sont mieux documentés, on utilise par exemple la *Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19 [MSISQ-*

19)<sup>63</sup> dans la sclérose en plaques (où 19 questions concernant leur sexualité sur les 6 derniers mois sont posées avec 5 stades de gravité) ou, dans la maladie de Parkinson, le *questionnaire sur les problèmes non-moteurs reliés à la maladie de Parkinson*<sup>64</sup> (avec les questions 18, 19 relatives à la sexualité) (**Annexe 5**).

Enfin, il est important de bien connaître la sexualité du couple avant l'apparition de la maladie afin de mieux juger de l'importance des changements et des impacts que la MA a eu sur la sexualité du couple (et permettant surtout de savoir s'il n'existait pas déjà antérieurement à la maladie une sexualité non satisfaisante).

### **3.2. La prise en charge pharmacologique des troubles sexuels :**

Il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus dans la prise en charge médicamenteuse des troubles du comportement sexuel chez les sujets présentant une démence.

Les traitements proposés visent le plus souvent à traiter l'hyper sexualité.

Des données d'études non randomisées ont amené à recommander l'emploi des traitements sérotoninergiques (inhibiteurs sélectifs de recapture de la sérotonine –ISRS– en premier choix et tricycliques en 2<sup>ème</sup> choix)<sup>65</sup>, puis d'envisager les traitements anti androgène (acétate de cyprotérone ou de médroxyprogestérone)<sup>66 67 68</sup> en 2<sup>ème</sup> intention ou en cas d'hyper sexualité vraie.

Les agonistes LHRH (Luteinizing Hormone Releasing hormone) et les œstrogènes sont considérés comme des traitements de 3<sup>ème</sup> ligne<sup>69</sup>.

L'efficacité des traitements médicamenteux dans ces troubles reste modérée et ces traitements sont à risque d'effets secondaires. Les traitements pharmacologiques ne doivent donc être envisagés qu'en dernier recours (dans les cas de violence susceptible de se produire ou échec des approches psycho-comportementales).

Aucune étude ne s'est encore intéressée à l'utilisation de thérapeutiques déjà commercialisées pour la prise en charge de l'hyposexualité dans la MA (telle que le Sildénafil par exemple).

### **3.3. La iatrogénie médicamenteuse en médecine sexuelle**

Il est par ailleurs important de bien interroger le patient sur ses co-morbidités et notamment ses traitements ou antécédents chirurgicaux/médicaux qui peuvent avoir une influence sur la sexualité (en dehors de la démence elle-même). En effet, il est déjà connu que certaines co-morbidités ont un impact sur la sexualité des patients comme le diabète, l'artériopathie ... ou les chirurgies telles que les prostatectomies<sup>70</sup>.

De nombreux médicaments ont des effets iatrogéniques sur le fonctionnement sexuel. Parmi les plus fréquents, on retrouve les antidépresseurs ISRS, les neuroleptiques, les antalgiques tels le tramadol et les agonistes morphiniques forts, les diurétiques thiazidiques, la tamsulosine ou les agonistes de la LH-RH/anti androgènes.

En effet les études, notamment dans la maladie de Parkinson chez qui la majorité des patients sont traités pour dépression, ont montré que les antidépresseurs (AD) avaient un impact sur la sexualité et seraient à l'origine de dysfonctions sexuelles (DS). Les DS peuvent se manifester par des troubles de l'orgasme et de l'excitation, une baisse du désir sexuel, une éjaculation précoce, des difficultés érectiles ou par une dyspareunie. On considère que les DS sont 4 fois plus élevées sous AD que sous placebo et celles-ci sont dose dépendante aux AD <sup>71 72</sup>.

Les ISRS (pour 50% des patients et notamment ceux traités par paroxétine) et les IRSN (10-30 % des patients) sont associés à des dysfonctions sexuelles<sup>73</sup>. L'utilisation d'autres antidépresseurs tels que le bupropion, la mirtazapine, la néfazodone et la vilazodone, ont été associés à moins d'effets néfastes sur la sexualité des patients. En comparaison avec la fluoxétine, la sertraline a été associée à une dysfonction sexuelle moins importante. La fluoxétine, comparativement à la sertraline a également été associée à un dysfonctionnement sexuel plus important.

Le dysfonctionnement sexuel peut être alors fréquemment cité comme une raison de non-observance ou d'arrêt de traitement antidépresseur chez les patients parkinsoniens. Dans 20% des cas, la résolution est spontanée (ou au moins partielle) à l'arrêt du traitement.

Toutes ces thérapeutiques induisent dans la majorité des cas une dysfonction érectile, une abolition du désir sexuel ou une atteinte de l'orgasme. Il existe par ailleurs une interaction entre la pathologie traitée et le rôle iatrogénique des médicaments dans la survenue des dysfonctions érectiles (dépression, psychose, hypertension artérielle ...)<sup>74</sup>.

Les traitements dopaminergiques (plus particulièrement les agonistes dopaminergiques), ont tendance quant à eux à induire une des CSI à type d'hypersexualité ou de comportements impulsifs. Une étude de 2010, révèle que sur 3090 patients parkinsoniens sous traitement, 13,6% d'entre eux souffraient de CSI <sup>75</sup>.

#### **4. Objectifs :**

Cette étude a pour objectif principal d'étudier l'impact de la MA sur la sexualité des patients jeunes et de leur conjoint :

- La maladie a-t-elle modifié leur sexualité ? Sont-ils satisfaits de leur vie sexuelle et de leur couple ?
- Existe-il des troubles psycho-comportementaux (apathie, désinhibition, dépression...) qui sont associés plus particulièrement à une modification de la sexualité ?
- Existe-il une différence de perception de la modification de la sexualité entre le patient et son conjoint ?
- Les patients et leurs conjoints souhaitent-ils une prise en charge de ces troubles ?

Enfin, quels sont les freins des médecins (généralistes ou neurologues lors des consultations mémoire) à aborder la question de la sexualité avec leurs patients ?

Se sont-ils déjà intéressés à l'impact de la maladie sur la sexualité de ces patients jeunes ?

## Patients et Méthodes

### 5. Patients et conjoints:

#### La Cohorte COMAJ (Cohorte Malades Alzheimer Jeunes) :

Les patients de notre étude ont été recrutés à partir de la cohorte COMAJ. Il s'agit d'une cohorte longitudinale et multicentrique (Lille, Rouen et Paris Pitié-Salpêtrière), dont l'objectif principal est une meilleure caractérisation de la MA du sujet jeune au plan clinique, biologique, génétique, de l'imagerie, médico-social et neuropathologique.

Les patients inclus dans cette cohorte ont signé un consentement écrit. La cohorte COMAJ a été approuvée par un comité d'éthique (numéro de protocole 110-05).

Le recrutement des patients a débuté en juin 2009 et est toujours en cours. Pour être inclus, les patients doivent (i) présenter une MA définie par les critères du NINCDS-ADRDA<sup>76</sup>, (ii) dont les premiers symptômes sont apparus avant l'âge de 60 ans (mais l'âge à l'inclusion peut être supérieur à 60 ans), et (iii), avoir un aidant identifié.

Lors de la visite d'inclusion, le neurologue recueille les informations démographiques, médicales, l'histoire de la maladie et réalise un examen neurologique.

Une infirmière recueille les données médico-sociales.

Une évaluation neuro-psychologique est réalisée à l'inclusion puis répétée une fois par an.

Une IRM et une TEP au FDG sont réalisées au moment de l'inclusion puis annuellement, une ponction lombaire avec dosage des biomarqueurs de MA (Abéta 42, Tau et Phospho-tau) chez les patients, qui n'en ont jamais réalisé, est effectuée ainsi qu'un prélèvement à visée génétique (comprenant le génotypage de l'APOE).

Les patients sont suivis tous les 6 mois en consultation mémoire par un neurologue (une visite sur deux est longue, comprenant les tests neuropsychologiques, l'autre visite est plus courte).

#### **5.1. Critères de sélection des patients COMAJ pour notre étude :**

Seuls les patients suivis dans la cohorte COMAJ du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Lille ont été inclus.

Les patients devaient répondre aux critères cliniques de MA probable et aux critères de recherche de MA probable avec niveau de preuve élevé ou intermédiaire selon les derniers critères internationaux publiés (critères du National Institute on Aging)<sup>77</sup> (**Tableaux 1 et 2**).

**Tableau 1:** Critères cliniques de diagnostic de MA probable<sup>#</sup>

<b>A</b>	Début insidieux
<b>B</b>	Aggravation cognitive selon l'histoire de maladie
<b>C</b>	Signe prédominant lors de l'évaluation clinique
<b>Ca</b>	Présentation amnésique
<b>Cb</b>	Présentation non amnésique*
<b>D</b>	En absence d'une autre preuve évidente°

\* : langagier, visuo-spatial, ou exécutif ;

° : a) maladie cérébrovasculaire concomitante ; b) présence de signes cardinaux d'une démence à corps de Lewy ; c) d'une démence frontotemporale variant comportemental ; d) d'une aphasie progressive primaire variant non fluente ; e) d'autres troubles de cause secondaire ;

# : avec haut degré de preuve si déclin cognitif documenté par un suivi clinique, et/ou mise en évidence d'une mutation génétique connue (PS1, PS2, APP)

**Tableau 2:** Critères diagnostiques de recherche de MA

Catégorie diagnostique	Degré de certitude	Abéta*	DNF°
MA probable	Elevé	Positif	Positif
	Intermédiaire	Positif	Indéterminé
	Intermédiaire	Indéterminé	Positif
	Indéterminé	Indéterminé	Indéterminé
MA possible	Indéterminé	Indéterminé	Indéterminé
	Elevé	Positif	Positif

\* : preuve apportée soit par l'élévation du taux d'Abéta dans le LCR, soit par un marquage positif à la TEP avec un marqueur des plaques amyloïdes ;

° : preuve apportée soit par l'élévation du taux de protéine Tau dans le LCR soit par l'hypométabolisme au TEP au FDG, soit par une atrophie à l'IRM cérébrale

Le questionnaire a été proposé à tous les patients, en capacité de comprendre et de répondre, ainsi qu'à leur conjoint vivant actuellement en couple lors des consultations mémoire comprises entre le 27 janvier et le 21 juillet 2015.

## 5.2. Critères d'exclusion des patients COMAJ dans notre étude :

Les patients célibataires, veufs ou en couples mais vivant en EPHAD ont été exclus de l'étude.

Les patients ayant des troubles cognitifs jugés trop sévères par les neurologues pour pouvoir répondre au questionnaire ont été exclus de l'étude. Nous n'avons pas mis de

score limite au MMSE, mais nous avons laissé le neurologue juger de la capacité ou non de leurs patients à pouvoir répondre aux questions.

### **5.3. Les données recueillies pour notre étude sont les suivantes :**

#### **5.3.1. Patients :**

- Les données démographiques : l'âge à l'inclusion dans la cohorte COMAJ et à la consultation du questionnaire ; le sexe ; le niveau d'éducation (nombre d'années d'études) ;
- Les antécédents personnels ;
- Les facteurs de risque vasculaires connus : l'hypertension artérielle; la dyslipidémie (l'hypercholestérolémie ou l'hypertriglycéridémie) ; le diabète ; le tabagisme (sevré ou en cours) ; l'alcool (consommation régulière de plus de 3 verres par jour);
- Les traitements en cours : traitement antihypertenseur, traitement hypolipémiant, traitement antidiabétique, traitement spécifiques de la MA (anti-NMDA, anticholinesthésiques), traitement psychotrope (antidépresseurs, anxiolytiques, neuroleptiques, hypnotiques), nootropes, traitement antiagrégant, traitement anticoagulant ;
- Le phénotype clinique de MA, retenu en réunion de concertation multidisciplinaire (neurologues, neuropsychologues et infirmiers), basé sur l'histoire de la maladie (premiers symptômes) et les données de l'évaluation neuropsychologique initiale, est ainsi défini :
  - *La MA de présentation typique (amnésique)*: caractérisée par des troubles de la mémoire épisodique à l'avant plan
  - *La MA de présentation atypique (non amnésique)*<sup>78 79</sup>, caractérisée par une présentation langagière, dysexécutive, ou une dysfonction visuo-spatiale à l'avant plan ;
- Le score au MMSE<sup>80</sup> à l'inclusion dans la cohorte COMAJ ;
- Les scores au MMSE, à la Batterie Rapide d'Efficiences Frontales (BREF)<sup>81</sup> évaluant les troubles des fonctions exécutives, au NeuroPsychiatric Inventory (NPI)<sup>82</sup> évaluant les troubles du comportement, aux Instrumental Activities in Daily Living (IADL)<sup>83</sup> évaluant l'autonomie du patient, à la Zarit<sup>84</sup> évaluant les difficultés rencontrées par l'aidant et leurs retentissements, la Batterie Brève d'Évaluation des Praxies (BBEP)<sup>85</sup> évaluant les praxies gestuelles symboliques, de mimes d'action et les gestes abstraits) et à l'Échelle de Dysfonctionnement Frontal (EDF)<sup>86</sup> évaluant les troubles comportementaux, réalisés lors de la consultation mémoire (ou s'il s'agissait d'une consultation courte, lors de la consultation mémoire longue la plus proche) où le questionnaire a été effectué.

### 5.3.2. Conjoints :

L'âge du conjoint au moment du questionnaire ainsi que son sexe ont été recueillis.

## 6. Questionnaire sur la sexualité

Au cours d'une consultation mémoire habituelle, il a été proposé aux patients participant à la cohorte COMAJ (remplissant les critères d'inclusion pour notre étude) et à leur conjoint de répondre, s'ils le souhaitaient, à quelques questions concernant leur sexualité.

Les patients et les conjoints ont été interrogés de façon séparée afin qu'ils se sentent le plus libre possible dans leurs réponses.

### Le questionnaire était le suivant :

- Question 1) « *La maladie a-t-elle modifié votre sexualité ?* »

Les réponses proposées étaient : « oui », « non ».

- Question 2) « *Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ?* »

Pour cela 5 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre.

- Question 3) « *Actuellement, votre vie de couple vous paraît-elle ?* »

Pour cela 5 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre.

- Question 4 : « *Souhaiteriez-vous une consultation spécialisée ?* »

Les réponses proposées étaient : « oui », « non ».

Les commentaires libres des patients et de leur conjoint étaient également recueillis.

Deux questions du questionnaire sont issues des questions 95 et 96 de la partie « vie sexuelle » du questionnaire de la cohorte CONSTANCES qui est une cohorte épidémiologique « généraliste » constituée d'un échantillon représentatif de 200 000 adultes âgés de 18 à 69 ans à l'inclusion, consultants des Centres d'exams de santé (CES) de la Sécurité sociale.

L'objectif du projet CONSTANCES est de mettre en œuvre une importante cohorte épidémiologique destinée à contribuer au développement de la recherche épidémiologique et à fournir des informations à visée de santé publique. Réalisé dans le cadre d'un partenariat avec la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) et la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav), cette cohorte a pour vocation de constituer une infrastructure accessible à la communauté de recherche, pour aider à analyser une large gamme de problèmes scientifiques.

Un accord auprès d'un des coordonnateurs scientifiques de la cohorte CONSTANCES (Marie Zins) a été pris pour utiliser les questions 95 et 96 dans le cadre de cette étude.

Ce questionnaire a été conçu afin de rester dans le cadre du soin courant et de ne pas être trop intrusif dans la sexualité des patients et de leur conjoint (contrairement à certains

questionnaires plus détaillés sur la sexualité et ses troubles).

## **7. Enquête auprès des médecins**

Afin d'identifier les éventuels freins des médecins (neurologues ou généralistes) à aborder les questions de sexualité en consultation avec leurs patients et leur conjoint, des entretiens semi-structurés ont été menés.

### **7.1. Neurologues :**

Les neurologues, ayant interrogé en consultation mémoire les patients et leur conjoint, ont été rencontrés ou joints par téléphone. Pour les besoins de la retranscription, ces entretiens ont été enregistrés et effectués à l'aide d'un questionnaire semi-structuré. Les neurologues étaient libres de répondre aux questions et pouvaient arrêter le questionnaire lorsqu'ils le souhaitaient.

Le questionnaire comportait les questions suivantes :

- 1) *La tranche d'âge : 30-39 ans, 40-49 ans, 50-59 ans, plus de 60 ans.*
- 2) *Le sexe du médecin.*
- 3) *Avaient-ils connaissance d'éventuels problèmes de sexualité de leurs patients participant à la cohorte COMAJ ou de leur conjoint ?*
- 4) *S'étaient-ils déjà interrogés sur l'impact de la MA sur la sexualité des patients suivis dans la cohorte COMAJ ?*
- 5) *S'étaient-ils déjà entretenus avec leurs patients participant à la cohorte COMAJ sur leur sexualité ?*
- 6) *S'ils ne l'avaient jamais fait, pourquoi pensaient-ils que cela n'a-t'il jamais été fait ?*
- 7) *Par la suite, envisageraient-ils de poser des questions sur la sexualité de leurs patients ou leurs conjoints ?*
- 8) *S'étaient-ils sentis mal à l'aise, eux ou le patient/conjoint en posant ces questions ?*
- 9) *Avant de poser ce questionnaire en consultation mémoire, étaient-ils eux même à l'aise avec ces questions de sexualité ?*
- 10) *Avaient-ils des freins qui pourraient les empêcher de poser ces questions ?*
- 11) *Une fois le questionnaire réalisé, quels étaient à leur avis les freins qu'ils avaient pu déceler chez le patient (ou le conjoint) à évoquer cette sphère intime de leur vie ?*

### **7.2. Les médecins généralistes :**

Les médecins généralistes des patients ayant répondu au questionnaire sur la sexualité ont été contactés par téléphone afin de connaître leurs éventuels freins à aborder la sexualité avec leurs patients présentant une MA du sujet jeune. Les noms des patients interrogés, ainsi que leurs réponses ne leur étaient pas communiquées.

Pour les besoins de la retranscription, ces entretiens ont été enregistrés et effectués à l'aide d'un questionnaire semi-structuré. Les médecins généralistes étaient libres de

répondre aux questions et pouvaient arrêter le questionnaire lorsqu'ils le souhaitaient.

Le questionnaire comportait les questions suivantes :

- 1) *La tranche d'âge : 30-39 ans, 40-49 ans, 50-59 ans, plus de 60 ans.*
- 2) *Le sexe du médecin.*
- 3) *Avaient-ils connaissance d'éventuels problèmes de sexualité de leurs patients présentant une démence ou de leur conjoint (et notamment les patients jeunes) ?*
- 4) *S'étaient-ils déjà interrogés sur l'impact de la MA sur la sexualité des patients jeunes présentant une démence ?*
- 5) *Avaient-ils déjà parlé ou posé des questions concernant la sexualité : au patient lui même ou à son conjoint ?*
- 6) *S'ils ne l'avaient jamais fait, quels seraient selon eux leurs freins et ceux du patient ou de son conjoint à aborder ce sujet de sexualité ?*
- 7) *Étaient-ils au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple (et depuis combien de temps) ?*
- 8) *Selon eux, les troubles de sexualité pourraient-ils être les premiers signes d'entrée dans la MA ?*
- 9) *Par la suite, envisageraient-ils de poser des questions sur la sexualité de leurs patients jeunes présentant une MA ou à leurs conjoints ?*

### **7.3. Analyse des entretiens auprès des médecins : analyse semi qualitative :**

La description des caractéristiques des médecins généralistes et neurologues comprenait leur sexe et leur tranche d'âge.

Pour les médecins généralistes nous nous sommes également intéressés à leur lieu d'exercice (urbain, rural).

L'analyse des entretiens avec les médecins comprenait l'analyse de leurs propres questionnements sur la sexualité de leurs patients atteints de MA jeune, leur refus d'aborder ou pas la sexualité en consultation (spontanément plus précisément), de l'impact de ce questionnaire sur leur pratique future (reposeront-ils la question ultérieurement ?) et enfin de leurs freins et/ou ceux de leurs patients à en parler.

Il s'agit d'une étude semi qualitative.

## **8. Analyses Statistiques**

Les variables quantitatives sont exprimées en moyenne +/- écart type.

Les variables qualitatives sont exprimées en effectifs (pourcentages).

Dans un premier temps, nous avons comparé les réponses au questionnaire sur la sexualité entre les patients et leur conjoint. Leurs réponses ont été croisées afin de déterminer le pourcentage de concordance (c'est-à-dire le pourcentage de couples ayant

répondu la même chose).

Un test de McNemar a permis de comparer les réponses à la question principale « la maladie a-t-elle modifiée votre sexualité » entre les patients et leurs conjoints.

Afin d'obtenir des effectifs plus importants pour chaque modalité de réponses, nous avons ensuite regroupé les réponses aux questions 2 et 3 sous forme « non satisfaisante » (= 0) et « satisfaisante » (= 1). Le 0 regroupant les items "pas du tout satisfaisante" et "pas très satisfaisante". Le 1 regroupant les items "satisfaisante" et "très satisfaisante".

Dans un second temps, nous avons comparé les données des patients dont la sexualité a été modifiée versus ceux pour lesquels il n'y a pas eu de modification (sur base des réponses à la question principale). Les variables quantitatives (âge, score MMSE, ...) ont été analysées par un test de Wilcoxon; les variables qualitatives (sexe, niveau socio-économique, ...) par un test de Fisher.

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel SAS version 9.3. Le seuil de significativité retenu est de 0.05.

## Résultats

### 9. Patients sélectionnés

Cent cinquante sept patients ont été inclus dans la cohorte COMAJ du 1<sup>er</sup> juin 2009 au 21 juillet 2015.

Sur l'ensemble de ces 157 patients, 72 patients ont été exclus parce qu'ils n'étaient pas en couple (veufs ou célibataires) à la date de la consultation mémoire.

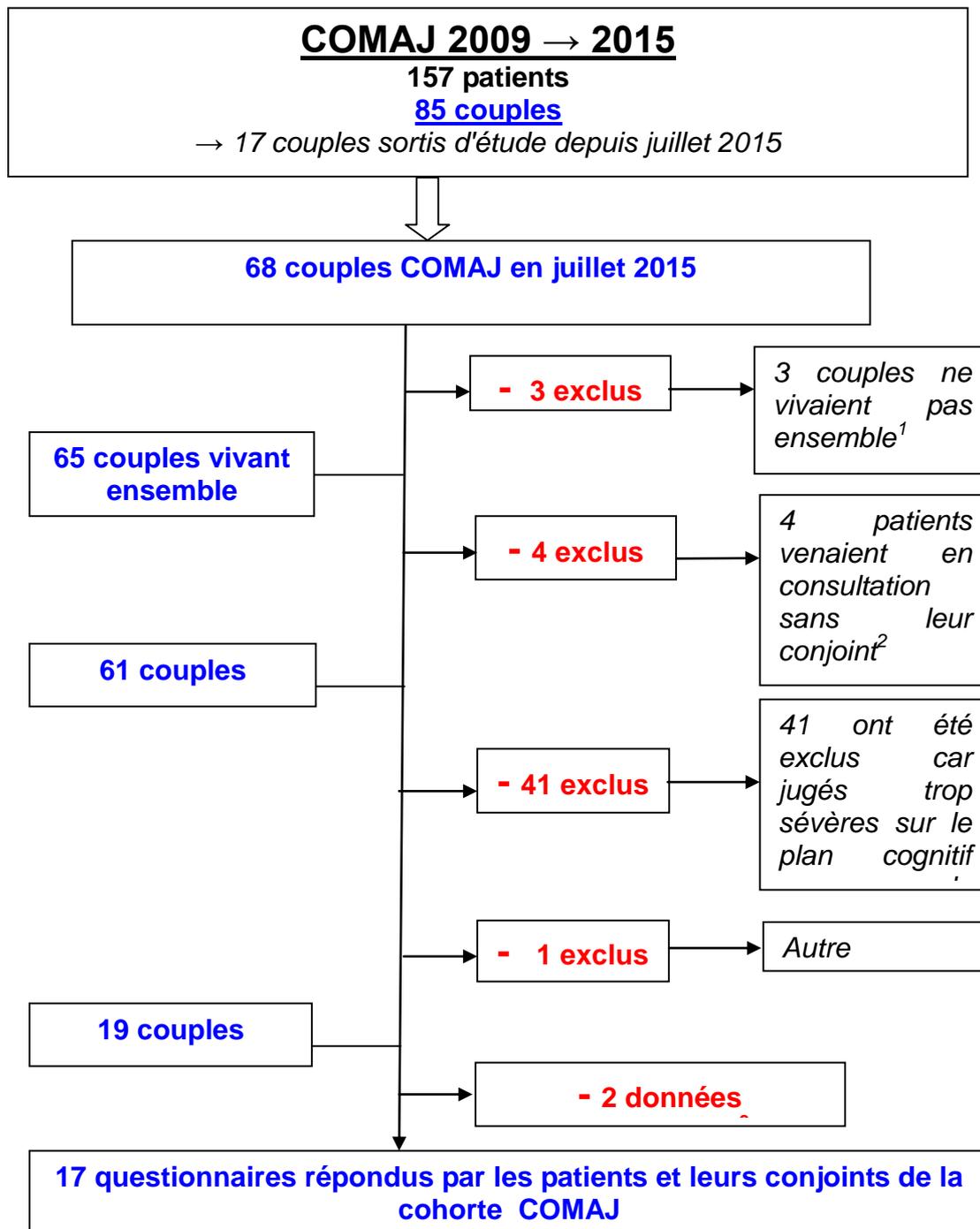
Sur les 85 patients vivant en couple, 17 sont sortis d'étude depuis le début de l'inclusion de COMAJ (décès ou arrêt de suivi).

Sur les 68 patients restant, en couple et suivis en consultation mémoire au CMRR de Lille, 7 ont été exclus car 3 vivaient en EHPAD et 4 venaient en consultation sans leur conjoint (ils étaient accompagnés de leurs enfants).

Sur les 61 patients vivants en couple, 41 ont été exclus car présentant des troubles cognitifs trop sévères et 1 exclus car présentant un autre diagnostic.

Sur les 19 patients restants, nous avons 2 données manquantes.

Au total, 17 patients répondant aux critères d'inclusion de notre étude et leurs conjoints ont été inclus dans notre étude et ont répondu au questionnaire (**Figure A**). Aucun refus n'a été rencontré.



**Figure A : diagramme représentant les patients inclus dans cette étude**

1. Patients vivants en EHPAD

2. Patients accompagnés de leurs enfants

3. Patients non inclus dans l'étude sur oubli lors des consultations mémoire de proposer le questionnaire.

## 10. Description des patients :

Parmi les 17 patients inclus, 10 étaient des femmes (58,8%).

L'âge moyen des patients à l'inclusion dans la cohorte COMAJ était 54,3 ans +/- 5,9 ans (allant de 46 ans à 58 ans).

Cinq patients avaient un niveau socio-économique correspondant au niveau primaire (29,4%), 9 avaient un niveau secondaire (52,9%) et 3 un niveau tertiaire (17,7%).

Quatorze patients avaient une forme typique de MA (82,4%) et 3 des patients avaient une forme atypique (17,6%) c'est-à-dire sans trouble mnésique se manifestant au premier plan.

Le MMSE à l'inclusion dans la cohorte COMAJ était en moyenne de 19 +/- 4,4 points.

**Ces données sont rapportées dans le tableau 3 :**

**Tableau 3 : Caractéristiques des patients :**

	Effectif	Pourcentage
<b>Sexe</b>		
Femme	10	58,8%
Homme	7	41,2%
<b>Niveau socio-économique</b>		
Primaire	5	29,4%
Secondaire	9	52,9%
Supérieur	3	17,7%
<b>Facteurs de risques vasculaires</b>		
aucun	5	29,4%
1	1	5,9%
2	8	47,1%
>=3	3	17,7%
<b>Présentation clinique de MA</b>		
Typique	14	82,4%
Atypique	3	17,3%
<b>Moyenne MMSE à l'inclusion dans la cohorte COMAJ</b>		19 +/- 4,4 points

*MA : Maladie d'Alzheimer ; le niveau primaire correspond au niveau collège, le niveau secondaire au niveau lycée (baccalauréat obtenu) et le niveau supérieur correspond à des études supérieures au baccalauréat.*

## 11. Les différents critères étudiés lors de la consultation mémoire (au moment de la réalisation du questionnaire) :

L'âge moyen des patients lors du questionnaire était de 59,7 ans +/- 5,2 ans. L'âge moyen de leur conjoint était de 60,3 ans +/- 5,4 ans.

La différence d'âge moyenne des patients entre l'âge à l'inclusion dans COMAJ et l'âge lors de la passation du questionnaire était de 5,3 ans +/- 5,4 ans.

Le MMSE lors de la consultation mémoire était en moyenne de 17 +/- 4,3 points.

La médiane de la BREF était à 11/18, des praxies à 16/23, de la NPI à 4/12 (avec une NPI gravité à 5/36 et une NPI retentissement à 11/60), des IADL détection à  $\frac{3}{4}$  et  $\frac{1}{4}$  pour les IADL conséquences, de la ZARIT à 22/88 et de l'EDF à 2/4.

En ce qui concerne la NPI, nous avons retenu les 3 critères suivants : apathie, désinhibition et dépression, comme principaux domaines psycho-comportementaux faisant référence aux CSI. Treize patients manifestaient de l'apathie (76,47%), 2 patients manifestaient une désinhibition (11,76%), 8 patients manifestaient une dépression (47,06%). Les **tableaux 4 et 5** résument ces critères.

**Tableau 4 : Description des différents critères cliniques étudiés lors du questionnaire :**

Description	Moyenne	Médiane	Extrêmes
Age du patient lors de la consultation	59,7 (+ /- 5,2)	61	[50-66]
Age du conjoint lors de la consultation	60,3 (+/- 5,4)	61	[53-71]
Age à l'inclusion dans COMAJ	54,3 (+/- 5,9)	55	[46-58]
Différence d'âge entre les 2 consultations	5,3 (+/-5,4)	5	[4-8]
MMSE à l'inclusion dans COMAJ (/30)	19,6 (+/- 4, 4)	20	[12-27]
MMSE lors de la consultation (/30)	17,2 (+/- 4,3)	17	[10-24]
BREF (/18)	10,2 (+/- 4,3)	11	[3-17]
Praxies (/23)	15,9 (+/- 5,4)	16	[6-23]
NPI (/12)	3,7 (+/- 1,8)	4	[1-7]
NPI : Sévérité (/36)	5,7 (+/- 3,2)	5	[1-13]
NPI : Retentissement (/60)	10,9 (+/- 5,5)	11	[0-21]
ZARIT (/88)	24,7 (+/- 17,5)	22	[2-64]
IADL détection (/4)	2,3 (+/- 1,2)	3	[1-4]
IADL conséquence (/4)	1,5 (+/- 0,8)	1	[0-3]
EDF (/4)	1,8 (+/- 1,1)	2	[0-4]

Les variables sont exprimées en moyenne (l'écart type est entre parenthèse) et en médiane ; MMSE : *Mini Mental State Examination*, BREF : *Batterie Rapide d'Efficiency*, NPI : *NeuroPsychiatric Inventory* ; IADL : *Instrumental Activities in Daily Living*, EDF : *Echelle de Dysfonctionnement*

**Tableau 5: description des 4 domaines du NPI :**

	Effectif	Pourcentage
<b>NPI</b>		
<b>Apathie</b>	13	76,47%
<b>Désinhibition</b>	2	11,76%
<b>Dépression</b>	8	47,06%

*NPI = NeuroPsychiatric Inventory*

Les traitements pris par les patients étaient les suivants :

- 7 patients prenaient un antidépresseur type ISRS (41,2%)
- 2 patients prenaient un neuroleptique atypique (11,7%),
- 15 patients prenaient un traitement indiqué dans la maladie Alzheimer (88,2%), soit un 6 : 13 (76,5%) patients prenaient un IACHE seul, les 2 autres patients prenaient un IACHE et un NMDA conjointement (11,7%).
- 8 patients prenaient un traitement antihypertenseur (47,1%).
- 3 patients prenaient un traitement hypolipémiant (17,6%).
- 2 patients prenaient un traitement antidiabétique (11,7%).
- 1 patient prenait un traitement nootrope (5,9%).
- 3 patients prenaient un antiagrégant (17,6%).

## 12. Etude du questionnaire sur la sexualité

### 12.1. **Modification de la sexualité due à la MA (question 1):**

- Dix patients (58,8%) considéraient que la maladie n'avait pas modifié leur sexualité, ainsi que 7 conjoints (41,2%).
- Le pourcentage de concordance des couples était de 58,8% (10 couples sur 17) : 5 couples étaient concordants sur la réponse « absence de modification » (29,4%) et 5 couples concordants sur la réponse « modification » (29,4%).
- Deux patients (11,76%) ont répondu que la maladie avait modifié leur sexualité (contrairement à leur conjoint) et 5 conjoints (29,41%) ont répondu que la maladie avait modifiée leur sexualité (contrairement aux patients).

Le taux de concordance après le test de McNemar's n'était pas significatif pour cette réponse ( $p=0,2568$ ) : nous n'avons pas mis en évidence de discordance significative entre les patients et les conjoints pour la question 1 (mais ça ne signifie pas qu'il y ait concordance).

## 12.2. **Satisfaction des patients et des conjoints concernant leur vie sexuelle et de couple :**

Lorsque les patients et leur conjoint étaient interrogés sur leur vie sexuelle, 3 patients (17,7%) et 4 conjoints (23,5%) ont répondu que leur vie sexuelle n'était pas du tout satisfaisante ; 2 patients (11,8%) et 4 conjoints (23,5%) ont répondu qu'elle n'était pas très satisfaisante ; 8 patients (47,1%) et 9 conjoints (52,9%) ont répondu qu'elle était satisfaisante. Quatre patients (23,5%) considéraient que leur vie sexuelle était très satisfaisante alors qu'aucun conjoint n'était très satisfait.

Lorsque les patients et leur conjoint étaient interrogés sur leur vie de couple, 4 conjoints (23,5%) ont répondu que leur vie de couple n'était pas du tout satisfaisante, aucun patient n'a donné cette réponse. Trois patients (17,7%) et trois conjoints (17,7%) avaient répondu que leur vie de couple n'était pas très satisfaisante, 5 patients (29,4%) et 6 conjoints (35,3%) ont répondu qu'elle était satisfaisante ; 8 patients (47,1%) et 4 conjoints (23,5%) ont répondu qu'elle était très satisfaisante. Une patiente n'a pas souhaité s'exprimer.

Les réponses des patients et des conjoints ont été comparées et une analyse après regroupement des réponses pour les questions 2 (vie sexuelle) et 3 (vie de couple) a été effectuée.

En regroupant les réponses (satisfait versus non satisfait), 12 patients (70,6%) et 9 conjoints (52,9%) ont répondu que leur vie sexuelle était satisfaisante.

En regroupant les réponses (satisfait versus non satisfait), treize patients (81,3%) et 10 conjoints (58,8%) ont répondu que leur vie de couple était satisfaisante. Une patiente n'avait pas répondu à la question alors que son époux avait répondu.

**Les réponses des patients et de leur conjoint regroupées (satisfait versus non satisfait) concernant la vie sexuelle et la vie de couple sont résumées dans le tableau 6.**

	Patients	Conjoints
<b>Satisfaction concernant la vie sexuelle</b>	12 70,6%	9 52,9%
<b>Satisfaction concernant la vie de couple</b>	13 81,3%	10 58,8%
<b>Données manquantes :</b>	1 donnée manquante (une patiente n'ayant pas répondu à la question 3)	

**Tableau 6 : analyse des données après regroupement des réponses pour les questions de satisfaction de la vie de sexuelle et de couple**

Douze couples (70,6%) étaient concordants dans leur réponse concernant leur satisfaction/ou non de leur vie sexuelle : 4 couples n'étaient pas satisfaits (23,5%) et 8 l'étaient (47,06%).

En excluant le couple dont la patiente n'avait pas répondu à la question, treize couples sur 16 (81,3%) étaient concordants dans leur réponse concernant leur satisfaction/ou non de leur vie de couple : 3 couples n'étaient pas satisfait (18,8%) et 10 l'étaient (62,5%).

### **12.3. Proposition d'une consultation spécialisée :**

La majorité des couples (15/17), quelles que soient leurs réponses aux questions précédentes ne souhaitaient pas de prise en charge spécialisée pour les problèmes sexuels. Le pourcentage de concordance était de 88,24%. Deux couples présentaient des réponses discordantes. Dans un couple, le patient souhaitait une prise en charge spécialisée contrairement à sa conjointe et inversement pour l'autre couple.

## **13. Commentaires des patients et des conjoints lors de la consultation mémoire du questionnaire :**

Lors de l'entretien au cours duquel s'était effectué le questionnaire, quelques patients (7 patients sur 17) ont fait part de quelques remarques intéressantes à souligner :

- Pour certains couples, il n'y avait pas de sexualité antérieurement à l'apparition de la MA, donc l'absence de sexualité actuelle n'était pas corrélée à la maladie. Quelques patients avouaient même être satisfaits de la situation actuelle (pour 2 couples).
- Pour certains patients, la régression de la vie sexuelle était liée à une diminution de la fréquence mais liée à l'âge (et non pas par la MA en elle-même) (2 patients).
- Un patient reconnaît une diminution de sa sexualité liée à la MA et souffrait des réflexions de son épouse.
- Un patient pensait que l'atteinte de sa sexualité n'était pas liée à la MA uniquement mais faisant parti « d'un tout » avec une impuissance apparue avec l'âge.
- Un patient reconnaissait l'atteinte de sa sexualité, mais disait s'accommodait des difficultés et ne souhaitait pas de prise en charge particulière.

En ce qui concerne les conjoints, la plupart ont fait quelques commentaires en fin de questionnaires (10 conjoints sur 17) :

- Un conjoint reconnaissait l'atteinte de leur vie sexuelle et de couple (et avait répondu que leur vie sexuelle n'était pas du tout satisfaisante et leur vie de couple pas très satisfaisante) mais ne souhaitait pas en parler.
- Un conjoint objectivait une diminution de leur sexualité depuis le début de la MA (la vie de couple était restée satisfaisante par ailleurs) mais s'accommodait de la situation.
- Un conjoint jugeait sa vie de couple pas du tout satisfaisante et sa vie sexuelle pas satisfaisante, mais cela ne lui posait pas de problème par ailleurs.

- L'atteinte de la sexualité était mixte : liée à la MA du patient (avec des difficultés pour le conjoint de vouloir une vie sexuelle compte tenu des changements de comportement) et liée aux problèmes cardiologiques du conjoint.
- L'atteinte de la sexualité était antérieure pour un couple depuis l'hystérectomie de la patiente. Dans ce couple, le conjoint était favorable à une prise en charge spécialisée mais ultérieurement (mais le patient n'en ressentait pas le besoin).
- Un conjoint exprimait qu'il n'y avait plus de vie sexuelle, mais cela était lié à sa difficulté à établir une relation sexuelle avec son conjoint malade compte tenu de l'apparition de la maladie (ce conjoint disait « qu'il n'y arriverait pas »).
- Un conjoint objectivait une atteinte de la sexualité, mais bien antérieure à la MA, qu'il n'y avait aucun lien avec la maladie. Leur relation s'était modifiée avec le temps avec une relation « amicale ou de frère/soeur ».
- Pour un conjoint, les problèmes de sexualité étaient liés à son cancer de la prostate irradié rendant difficile les relations (et non pas à la MA de son conjoint).
- Pour un conjoint, leur vie sexuelle et de couple était satisfaisante notamment parce que la patiente était plus demandeuse.
- Enfin un conjoint était étonné qu'on n'aborde pas avec eux ces questions de sexualité et de couple bien avant cette consultation mémoire et aurait aimé qu'on aborde ces questions avant. Ce conjoint avait répondu «qu'à l'heure actuelle, ce n'est plus d'actualité et que cela passe au second plan ».

#### **14. Comparaison des patients dont la sexualité a été modifiée par la maladie versus ceux dont la sexualité n'a pas été modifiée (tableau 7)**

Aucune différence statistique n'a été mise en évidence concernant la répartition hommes/femmes, l'âge d'inclusion des patients dans la cohorte COMAJ et le MMSE à la visite d'inclusion dans la cohorte, l'âge lors de la passation du questionnaire sur la sexualité, la différence d'âge moyenne entre ces 2 consultations et, les différents tests réalisés au moment du questionnaire (MMSE, BREF, Praxies gestuelles, NPI, NPI sévérité et NPI retentissement, ZARIT, IADL détection et conséquence, EDF).

En ce qui concerne le type de MA (typique/atypique), le niveau socioculturel et les facteurs de risque vasculaires des patients aucun test de comparaison n'a pu être effectué compte tenu du faible effectif de patients (les résultats ne sont pas exposés).

**Le tableau 7 résume les différentes caractéristiques des patients en fonction de leur groupe (sexualité modifiée ou non).**

	Absence modification de la sexualité (n=10)	modification sexualité (n=7)	p
<b>Hommes (n=7/17)</b>	3	4	<b>1</b>
<b>Age moyen au questionnaire</b>	59,1 +/- 5,1	60,6 +/- 5,6	<b>0,53</b>
<b>Age moyen à l'inclusion dans COMAJ</b>	55,1 +/- 6,3	53,3 +/- 5,7	<b>0,73</b>
<b>Différence d'âge moyenne entre les 2 consultations</b>	4 +/- 5,5	7,3 +/- 5,1	<b>0,28</b>
<b>MMSE à l'inclusion dans COMAJ (/30)</b>	20 +/- 5,1	19 +/- 3,2	<b>0,35</b>
<b>MMSE au questionnaire (/30)</b>	17 +/- 4,4	18 +/- 4,6	<b>0,96</b>
<b>BREF (/18)</b>	10,5	12	<b>0,69</b>
<b>Praxies (/23)</b>	16	16	<b>0,81</b>
<b>NPI (/12)</b>	3,5	4	<b>0,46</b>
<b>NPI sévérité (/36)</b>	5	6	<b>0,35</b>
<b>NPI retentissement (/60)</b>	10,50	11	<b>0,69</b>
<b>IADL détection (/4)</b>	2	3	<b>0,91</b>
<b>IADL conséquences (/4)</b>	1,50	1	<b>0,75</b>
<b>ZARIT (/88)</b>	22	28	<b>0,88</b>
<b>EDF (/4)</b>	2	2	<b>0,52</b>
<b>Maladie Alzheimer typique (n=14)</b>	9	5	<b>NA</b>
<b>Maladie Alzheimer atypique (n=3)</b>	0	3	<b>NA</b>

**Tableau 7 : tableau descriptif des facteurs cliniques des patients sans atteinte de la sexualité versus patients avec atteinte de la sexualité**

MMSE : Mini Mental State Examination, BREF : Batterie Rapide d'Efficiency, NPI : NeuroPsychiatric Inventory ; IADL : Instrumental Activities in Daily Living, EDF : Echelle de Dysfonctionnement frontal, NA : Non Applicable. Les valeurs du MMSE sont exprimées en médiane +/-écart-type

Description du NPI :

Certains items spécifiques de la NPI, dépression, apathie, désinhibition, ont été considérés ici comme pouvant être en rapport avec un CSI.

Aucune différence significative n'a été mise en évidence dans la répartition entre les patients présentant ou non une dépression et des modifications de leur sexualité ( $p=0,3348$ ).

L'apathie et la désinhibition des patients, n'ont pas pu être comparées en raison de l'effectif trop faible des patients dans chaque groupe (les résultats ne sont ainsi pas exposés).

## **15. Enquête auprès des médecins :**

### **15.1. Les entretiens avec les neurologues :**

#### **15.1.1. Description démographique des neurologues :**

Sur les 4 neurologues, tous travaillaient au centre hospitalier universitaire de Lille à l'hôpital Salengro, au centre mémoire et de recherche.

Trois quarts des neurologues étaient des femmes.

Deux neurologues avaient moins de 40 ans, deux neurologues avaient entre 40 et 49 ans.

Trois neurologues ont été interrogés et enregistrés par entretien direct et une neurologue a été interrogée par entretien téléphonique.

#### **15.1.2. Description des réponses au questionnaire des neurologues :**

Deux neurologues s'étaient déjà entretenus avec leurs patients de leurs troubles de la sexualité puisque le patient en avait parlé spontanément (troubles de la libido par exemple) et deux neurologues n'en avaient jamais parlé.

Concernant la question pourquoi ils n'avaient jamais abordé la question, les neurologues avaient répondu :

- le premier neurologue n'abordait pas la question spontanément, mais c'était plutôt aux patients ou conjoints d'en parler eux même, « moi je ne les orientais pas spontanément vers ce sujet, mais quand c'était de leurs propres initiatives c'était dans le cadre de troubles du comportement sexuel justement soit vers une hyper soit vers une hypo sexualité »,
- la deuxième neurologue pensait que c'était de la sphère intime du patient et qu'elle n'avait pas de solution à apporter aux couples puisqu'elle n'avait pas de formation sur la question : « je trouvais que c'était intime, que euh ... et je n'ai pas forcément de solutions à leur apporter sur le problème, si ce n'est pas un problème un peu technique je dirais, je ne saurais pas quoi leur proposer après ? Comment les aider, moi je n'ai pas de formations à là-dessus. Donc non s'il ne m'en parle pas spontanément je ne vais pas le faire»,
- la troisième neurologue avait répondu que ces questions ne faisaient pas parties des questions de routine à poser en consultation de MA « ça ne fait pas partie des questions de routine, de notre clinique de routine. Ce n'est pas quelque chose, euh, qui est routinier. Y'a certaines maladies et notamment le Parkinson où on se doit de parler de sexualité, mais on ne parle pas de sexualité pour toutes les maladies en fait. Je pense que les gens s'expriment

plus facilement quand c'est eux qui parlent de ça ou qui abordent le sujet, pas quand elle tombe à pic comme ça en fait ».

- la quatrième neurologue avait répondu que le sujet était « tabou » et que « ce ne sont pas des choses qu'on aborde facilement en consultation, surtout qu'en consultation on aborde plein d'autres choses ».

Concernant la question de poser la question lors de leurs prochaines consultations avec d'autres patients de la cohorte COMAJ :

- le premier neurologue avait répondu oui, « quand la situation du couple sera adaptée à ça, oh oui »,
- la deuxième neurologue avait répondu non, « euh je pense pas que je changerai ma façon de faire »
- la troisième neurologue ne savait pas si elle reposerait la question prochainement (« je ne sais pas, je n'ai pas encore de réponse sur ça ») puisque aucun patient de ses patients avait répondu vouloir une consultation spécialisée (« bien que d'un autre côté, y'en a certains qui disent que c'est bien de pouvoir en parler »),
- la quatrième neurologue ne poserait pas la question systématiquement, notamment dans les formes évoluées de MA « quand la maladie est trop évoluée, la sexualité c'est vraiment pas au premier plan et voilà quoi ... déjà le patient il comprend pas trop, et le conjoint dit que ça va mais que de toutes les façons ce n'est plus vraiment la priorité ... ». Par contre, la question serait posée si elle pensait qu'il y aurait un problème dans le couple et que c'est important d'en parler.

Concernant la question s'ils étaient mal à l'aise avec les questions de sexualité :

- le premier neurologue avait répondu qu'il ne l'était pas « non pas spécialement finalement ... à la limite les patients ou les conjoints me rassuraient à l'inverse en disant « bah c'est bien que vous me posiez la question » ils étaient contents en général qu'on leur pose la question quoi »,
- la deuxième neurologue avait répondu qu'elle n'était pas spécialement mal à l'aise mais ne posait pas la question dans sa pratique,
- la troisième neurologue avait répondu qu'elle avait été mal à l'aise, parce que non habituée à poser la question, « on est mal à l'aise à la réflexion de poser la question ... quand on réfléchit à comment on peut poser la question .... » ou parce que pour certains des couples elle ne les connaissait pas suffisamment pour poser la question,
- la quatrième neurologue avait répondu avoir été mal à l'aise puisque la question n'était pas adaptée à la situation du couple « ils ont plein d'autres choses à gérer et ... ça bah le monsieur m'a bien fait comprendre, que bon c'était pas la priorité ».

Concernant la question si les patients étaient mal à l'aise avec les questions de sexualité :

- le premier neurologue avait répondu qu'il n'avait pas ressenti de la gêne de la part de ses patients « ah oui, en général ils refusaient jamais de répondre bien au contraire, à chaque fois je leur posais la question « est ce que ça vous embête que je vous pose des questions à ce sujet là » et ils me répondaient « non au contraire » »,
- la deuxième neurologue avait répondu que tous les patients à qui elle avait posé la question avaient été mal à l'aise, « ahahahaha- ça les a un peu et ne

s'attendaient pas vraiment à des questions comme ça et je sentais que c'était un peu au-delà de leurs problèmes ... pourtant on parle de beaucoup de choses ... mais voilà ce n'était pas quelque chose de simple ».

- les deux autres neurologues n'avaient pas ressenti de gêne de la part de leurs patients ou des conjoints lors du questionnaire.

Concernant la question s'ils étaient à l'aise sur les questions de sexualité avant de poser ce questionnaire, les neurologues avaient répondu :

- le premier neurologue était à l'aise, « puisque il s'agit d'une question courante en neurologie, par exemple dans d'autres formes de démence comme la démence fronto-temporale »,
- la deuxième neurologue reconnaissait n'être pas toute à faite à l'aise avec ces questions de sexualité , notamment parce qu'elle n'avait pas de formation spécialisée sur la question : « bah dans la mesure où eux m'en parlaient, moi j'arrivais à bondir dessus, mais sinon euh bon effectivement ce n'est peut être pas les questions les plus faciles à aborder, encore pour la même raison, quand on connaît bien un sujet on est plus à l'aise que quand on n'y connaît pas grand-chose ... »,
- la troisième neurologue avait répondu n'être pas mal à l'aise à aborder ces questions, mais le problème venait plus que ce n'étaient pas des questions de sa pratique courante : « en fait parler de sexualité il n'y a pas de souci mais c'est juste que c'est pas dans notre pratique quoi »,
- la quatrième neurologue avait répondu qu'elle n'était vraiment pas à l'aise.

Concernant les freins que pourraient avoir les patients à aborder la question en consultation, les neurologues avaient répondu :

- le problème vient de l'individu en lui-même qui ne veut pas en parler puisque cela fait partie de sa sphère intime,
- l'éducation stricte de certains patients de ne pas aborder facilement de sexualité,
- les patients étaient plus âgés que les neurologues, chose qui peut être un frein pour les patients de se confier sur leurs problèmes de sexualité,
- « l'image de soi est modifiée par la maladie, alors le fait de parler des modifications de son couple n'est pas évident, ce n'est pas toujours facile à vivre ou à en parler ».

Enfin, concernant les freins que pourraient avoir les neurologues à aborder la question en consultation, les neurologues avaient répondu :

- la pudeur de certains neurologues d'aborder la question, la question de l'intime ... « c'est une question de l'ordre de la pudeur, et pour moi c'est de l'intime, personnellement j'aimerais pas qu'on me pose trop des questions là-dessus, ça ne regarde que moi, même si c'est le médecin qui me poserait la question »,
- le fait que les patients étaient plus âgés que les neurologues, ceux-là avaient des difficultés à s'entretenir avec leurs patients de leurs troubles de la sexualité (tout comme pour les freins des patients).

Quelque soit le sexe du neurologue, ils avaient tous répondu que le questionnaire est un « appel » et que c'était une occasion d'aborder le problème de sexualité dans cette population de patients jeunes.

## **15.2. Les entretiens avec les médecins généralistes:**

### **15.2.1. Description démographique des médecins généralistes :**

Pour les 17 patients, seize médecins généralistes ont été appelés (un médecin généraliste suivait 2 patients de notre cohorte).

Un médecin généraliste n'a pas souhaité répondre à l'entretien téléphonique, ne se sentant et pas concerné par la question (le médecin traitant suivait 2 patients dans la cohorte).

Un médecin généraliste était parti à la retraite et son successeur ne connaissait pas le patient.

Cinq médecins généralistes n'ont pas pu être joignables :

- un médecin n'était pas disponible lors de la phase des entretiens téléphoniques,
- un médecin ne répondait pas aux appels téléphoniques (secrétariat centralisé),
- trois médecins n'ont jamais rappelé ou répondu aux appels téléphoniques.

Au total, neuf médecins généralistes ont été interrogés par entretien téléphonique.

Sur les 9 médecins généralistes:

- 5 médecins étaient des hommes (55,6%)
- 1 médecin généraliste avait moins de 40 ans (11,1%)
- 2 médecins généralistes avaient entre 40-49 ans (22,2%)
- 5 médecins généralistes avaient entre 50-59 ans (55,6%)
- 1 médecin généraliste avait plus de 60 ans (11,1%).
- 2 médecins généralistes vivaient en zone urbaine (22,2%).

### **15.2.2. Description des réponses au questionnaire des médecins généralistes :**

Quatre médecins généralistes sur 9 étaient au courant des problèmes sexuels de leurs patients puisque ces derniers leur en avaient déjà parlé en consultation. Sur ces 4 médecins, il s'agissait du conjoint qui abordait le sujet (et non le patient lui-même).

Un des 5 médecins n'étant pas au courant des troubles, puisqu'il suivait uniquement le patient en consultation (il n'avait pas l'épouse dans sa patientèle).

Sur les neuf médecins généralistes, six avaient répondu qu'ils ne se posaient pas la

question de l'impact de la sexualité sur le couple puisque « cela ne me viendrait pas à l'esprit de la poser en consultation ».

Un médecin avait répondu qu'il s'était effectivement posé la question, mais uniquement par rapport à l'entourage (comment la conjointe voyait-elle ce changement de comportement de son époux et l'impact que cela pourrait avoir sur leur sexualité).

Deux médecins généralistes avaient répondu qu'ils s'étaient déjà intéressés à la question, puisqu'il s'agit d'une forme précoce de MA et que par conséquent, la maladie devrait avoir un impact sur la sexualité du couple. Un de ces deux médecins avait répondu également « d'habitude la maladie d'Alzheimer c'est une pathologie du patient âgé, donc on s'en occupe moins, mais là il s'agit d'un patient plus jeune justement ».

Sur ces neuf médecins, un médecin avait répondu qu'il ne posait pas la question de l'impact de la maladie (ou que cela ne l'intéressait pas) alors que le patient dont il était le médecin avait répondu favorablement à la question.

Sur les neuf médecins généralistes, trois médecins avaient répondu qu'ils posaient la question en consultation, un la posait uniquement au patient, un autre au conjoint et le dernier au couple en lui-même (« pour savoir comment cela se passe au niveau de la sexualité pour le couple depuis l'entrée dans la maladie ? »).

Cinq médecins n'abordaient pas la question, ni avec le patient, ni avec le conjoint. Un de ces cinq médecins, avait répondu « je ne parle de sexualité spontanément, mais cela n'est pas tabou pour moi, je parle juste des choses de la vie courante et donc si le sujet de sexualité vient au cours de l'entretien, j'en parlerai ... mais sinon je ne pose pas la question ».

Enfin le dernier médecin n'en parlait pas puisqu'il n'avait pas la conjointe dans sa patientèle.

En ce qui concerne les freins des médecins généralistes à aborder la sexualité, quatre médecins disaient en avoir et cinq médecins de ne pas en avoir.

Pour ceux ayant répondu en avoir, ils étaient liés :

- à un problème éducatif ou de timidité pour un des médecins : « je suis d'un naturel très timide, je n'aborde jamais la question spontanément ... puis vous savez j'ai 49 ans alors ... et j'ai été éduquée dans un milieu assez strict donc vous voyez on pose pas ces questions facilement ... je pense que la sexualité pour moi c'est difficile d'aborder »,
- « le sujet est tabou en France »,
- à un problème de temps à consacrer à la question,
- à la gêne de la présence du conjoint qui venait en consultation : « ce n'est pas facile d'aborder la question avec le patient »,
- au problème du sexe opposé et au jeune âge pour un des médecins (médecin de sexe masculin et patient de sexe féminin dans ce cas là),
- au problème que ce n'est pas la question qu'on pose au couple en première intention dans ce type de maladie : « c'est pas la problématique de premier ordre en fait, la problématique du patient dément et du patient jeune dément, c'est voilà euh ... comment l'accompagner au mieux au quotidien sur le plan euh social, psychologique, quelles sont les aides mises en place etc ... et mon souci aussi est comment ça va pour le conjoint aidant, comment va-t-il, comment il gère ? Comment il envisage l'avenir ? Donc c'est vrai que j'ai pas du tout pensé, ni évoqué ce problème de sexualité ».

Pour les cinq médecins ayant répondu qu'ils n'avaient pas de frein, trois d'entre eux avaient répondu que la question de sexualité venait au décours d'une discussion et dépendait surtout de la relation qu'ont les patients avec leurs médecins.

En ce qui concerne les freins des patients ou des conjoints à aborder la sexualité certains médecins avaient répondu que :

- le frein d'en parler en consultation viendrait plus du conjoint par peur de faire culpabiliser son époux malade « souvent les couples qui s'entendent bien ne veulent pas faire culpabiliser le partenaire, je veux dire « lancer une pierre de plus dans le jardin quoi » moi j'ai l'impression que c'est un petit peu une question d'humanité entre eux ».
- le frein du patient puisque celui-ci est « dément et ne se sent pas concerné par la question »
- le frein pour le conjoint/patient mais qui est lié à la sexualité en générale (et non pas à la MA) qui reste encore un sujet tabou dans notre société.

Le médecin le plus âgé (66 ans) était le plus à l'aise avec les questions de sexualité.

Concernant la question s'ils avaient connaissance d'éventuels troubles de la sexualité avant l'entrée dans la maladie, tous les médecins avaient répondu négativement :

- pour sept médecins, il n'y avait pas de troubles sexuels connus avant l'entrée dans la MA,
- un médecin a connu la patiente au moment du diagnostic et c'est notamment ce médecin qui avait préconisé à la patiente de faire une imagerie cérébrale (IRM), qui avait donné le diagnostic de MA du sujet jeune,
- un médecin n'a jamais abordé la question avant et après la maladie.

Concernant la question s'ils pensaient que la MA pouvait être un des signes d'entrée dans la maladie : six avaient répondu non à la question, deux avaient répondu oui et un médecin était sans avis sur la question.

Sur les six ayant répondu négativement à la question :

- un médecin puisqu'il disait ne pas « voir qui était le patient donc je ne sais pas répondre à la question »,
- un médecin puisqu'il n'aborde jamais la question « avant ou après » donc il ne saurait juger si les troubles sexuels peuvent être un des premiers signes de la MA,
- Quatre avaient répondu qu'ils pensaient tout simplement que les troubles sexuels ne sont pas des signes d'entrée (mais les troubles du comportement oui).
- pour l'un des deux médecins, la MA avait débuté notamment par des troubles de la sexualité (à type d'hypersexualité, chose qui avait été mise initialement sur le compte d'une maladie psychiatrique),
- pour le deuxième médecin, la maladie avait débuté de façon très discrète, mais avec du recul sur la question il pensait effectivement que les troubles sexuels de son patient pouvaient être un des premiers signes de la MA (d'autant plus qu'il n'y avait pas de troubles de la sexualité auparavant connus).

Enfin concernant la question s'ils poseraient la question lors de leurs prochaines

consultations, quatre avaient répondu non à la question, trois avaient répondu oui à la question et deux n'avait pas spécialement répondu à la question.

Sur les quatre ayant répondu non à la question :

- un des médecins parce que ce n'est pas une question prioritaire à poser : «bah non, non j'avoue que la plupart des patients que j'ai étiquetés comme Alzheimer, ce n'est pas vraiment le problème quoi. Mais dans tous les cas ce n'est vraiment jamais été un thème abordé, évoqué quoi ... par mes patients et j'avoue que moi ça ne me paraît pas d'une priorité quand on a ces soucis de maladie d'Alzheimer quoi ... mais bon, pourquoi pas hein ... mais là ma réponse est plutôt non»,
- trois parce que ne les intéressaient pas de poser cette question en consultation.

Les trois médecins ayant répondu oui à la question :

- un des médecins connaît très bien sa patientèle depuis plusieurs années et n'est donc pas « gêné » de poser des questions sur la sexualité du couple même chez ceux ayant une MA,
- les deux autres médecins parce que le questionnaire les a interpellé sur la question : « disons que ça va m'interpeller maintenant un petit peu plus ! (Rires) »

Tous les médecins généralistes ont tout de même été interpellés par le questionnaire (sans pour autant dire qu'ils reposeraient la question lors de leurs prochaines consultations) et pour la plupart d'entre eux, suite à l'entretien téléphonique ils ont eu un autre regard sur la question de sexualité.

Et tout particulièrement chez le patient atteint d'une forme précoce de la MA, où les médecins n'avaient pour certains jamais envisagé de parler de sexualité, le questionnaire leur a permis d'avoir lors des futures consultations une « arrière pensée » afin d'aborder éventuellement les questions de sexualité.

Tous les médecins généralistes étaient d'accord pour dire qu'ils ne souhaitaient pas poser la question spontanément ou d'emblée en consultation, mais qu'ils sont prêts lors de leurs entretiens futurs avec leurs patients à aborder le thème de la sexualité. D'autant plus que les médecins généralistes interrogent régulièrement sur d'éventuels problèmes sexuels des patients (indemnes de la MA) qui ont des maladies pouvant avoir un impact sur leur sexualité (cancer, artériopathie, diabète, hypertrophie bénigne de la prostate).

Enfin, les généralistes étaient finalement mal à l'aise avec la sexualité (mise à part pour un des médecins). Bien qu'au début des entretiens téléphoniques, certains médecins avaient répondu qu'ils n'étaient pas gênés avec la sexualité, au fur et à mesure de la discussion on s'apercevait qu'ils l'étaient réellement.

## Discussion :

La maladie d'Alzheimer du sujet jeune est une maladie complexe compte tenu des nombreux impacts médico-psycho-sociaux qu'elle engendre. En effet, la maladie survient à un âge de la vie, où tous les domaines (qu'ils soient d'ordre privé ou professionnel) vont être modifiés, ce qui implique une adaptation du patient, du conjoint et du couple à un nouveau fonctionnement de vie<sup>87</sup>. La sexualité faisant partie intégrante de la vie de couple est, elle aussi touchée par la maladie à divers degrés.

### **16. Sexualité et vie de couple chez les patients jeunes présentant une MA :**

#### **16.1. *Ressenti des patients et des conjoints :***

Pour 10 patients (sur 17 interrogés), la MA n'avait pas modifié leur sexualité, alors qu'au contraire, 10 conjoints (sur 17) avait répondu le contraire. Environ la moitié des couples (10/17) avait une réponse identique (qu'elle soit en faveur d'une atteinte ou non de la vie sexuelle) bien que chaque personne ait été interrogée séparément. Cependant, probablement parce que notre effectif n'était pas assez conséquent, le pourcentage de concordance des couples n'était pas significatif statistiquement (58,8%, 10 couples sur 17).

Néanmoins, que la maladie ait ou non modifié la sexualité du couple, la majorité des couples restaient satisfaits de leur vie sexuelle (12 patients et 9 conjoints) et de leur vie de couple (13 patients et 10 conjoints). D'ailleurs au sein d'un couple, les conjoints étaient dans la majorité des cas concordants dans leurs réponses. La satisfaction commune de la vie sexuelle était retrouvée chez 8 couples et, chez 10 couples pour la vie de couple.

On aurait pu penser, que dans cette population de patients jeunes (à un âge de la vie où la sexualité et la relation de couple sont encore omniprésentes), l'atteinte de la sexualité ou du couple par les effets de la maladie aurait été encore plus importante. Or, dans notre étude un peu plus de la moitié des couples étaient concordants à répondre qu'ils étaient satisfaits (contre un peu moins de la moitié des couples non satisfaite). Dans une étude<sup>88</sup> s'étant intéressée à la proportion de conjoints âgés (où l'un des deux avait une MA) continuant à maintenir une vie sexuelle et évaluant leur niveau de satisfaction, il était noté que 9 couples (22,5%) sur 40 continuaient à avoir des relations sexuelles et étaient tous satisfaits de la situation, 19 couples (47,5%) n'avaient plus de relations sexuelles mais restaient satisfaits de leur relation et 12 couples (30%) n'étaient plus sexuellement actifs et n'en étaient pas satisfaits.

Bien que la maladie ait un impact sur la vie sexuelle du couple avec une tendance à une baisse de la sexualité, cela n'empêche pas le couple de poursuivre une sexualité probablement différente de celle qu'elle était auparavant. Certains couples se satisferont de cette nouvelle sexualité, puisque malgré tout ils essayent de maintenir

des relations sexuelles pouvant leur apporter un soutien, une aide (et surtout une autre forme de sexualité, qui est certes changée mais bien présente) pour mieux accepter et vivre avec la maladie<sup>89 90</sup>, le couple traversant à deux les épreuves du temps et pour qui l'union en sort renforcée<sup>91</sup>.

Après analyse des commentaires des patients ou des conjoints lors des questions qui leur était posées, la plupart d'entre eux considérait que soit leur vie de couple/sexuelle était encore satisfaisante, soit « qu'il n'y avait plus grand-chose » mais que cela leur convenait, et ne les rendait pas nécessairement « malheureux ». En effet, la maladie modifie l'image de l'autre<sup>92</sup> et bouleverse l'histoire sentimentale et sexuelle du couple. Ce bouleversement est à l'origine d'une place différente de la sexualité dans la vie du couple, puisque modifiée par la maladie, elle ne tient plus la même place que par le passé.

Cependant, la non-reconnaissance, l'indifférence affective sont aussi une blessure pour le conjoint, en plus du fardeau que représentent la prise en charge et le soin du malade. Celles-ci ne permettent plus de faire le lien avec l'identité de la personne avant la maladie et cette nouvelle personne qu'a induit la maladie<sup>93</sup>. Il faut faire un double travail de réinvestissement progressif de leurs conjoints pour ce qu'ils sont devenus aujourd'hui et de deuil de l'époux ou de l'épouse tels qu'ils étaient représentés, nécessaire, pour qu'une nouvelle relation puisse s'installer entre le conjoint malade et son époux<sup>94</sup>.

En ce qui concerne les discordances des réponses, notons qu'aucun conjoint n'avait exprimé une vie sexuelle « très satisfaisante » (contrairement à 4 patients) et que 5 patients avaient répondu que leur maladie n'avait pas modifié leur sexualité à la différence de leur conjoint. Cette différence de perception de la sexualité dans certains couples peut être expliquée notamment par une part d'anosognosie chez les patients, qui ont tendance à minorer certaines difficultés même s'il est assez bien démontré que les patients jeunes présentant une MA ont une bonne conscience de leur troubles et ce, même à des stades sévères de la maladie<sup>95</sup>, contrairement aux patients plus âgés<sup>96 97</sup>.

De plus, le conjoint est lui même affecté par la MA puisqu'il doit en assumer les conséquences. Sa perception de sa vie sexuelle et de couple peut donc être modifiée par le fardeau que la maladie entraîne. Certains outils, comme l'inventaire du fardeau de Zarit<sup>98</sup>, visent à mesurer l'importance de la charge ressentie par l'aidant. Cette échelle est constituée de 22 items explorant le retentissement de la maladie sur la qualité de vie de l'aidant : souffrance psychologique et morale, difficultés financières, honte, difficultés des relations sociales et familiales, culpabilité. Elle peut être utilisée en auto-questionnaire, mais également être remplie avec l'aide d'un(e) psychologue au cours d'un entretien. Le score varie de 0 à 88. Plus le score est élevé plus le fardeau est important (score inférieur à 20 = charge faible ; entre 21 et 40 = charge légère ; entre 41 et 60 = charge modérée ; supérieur à 61 = charge sévère). Dans notre échantillon, la Zarit n'était pas très élevée puisque la moyenne était de 24/88 (charge légère) mais variait de 2 à 64. La Zarit des conjoints ayant répondu que la maladie avait modifiée leur sexualité était relativement identique au groupe complet avec une moyenne de 25/88 (charge légère) et variait de 4 à 56. Ceci confirme le sentiment d'une charge peu importante de la maladie par les conjoints. Cependant, il est parfois considéré qu'un score supérieur à 21 est déjà le témoin d'un fardeau élevé<sup>99</sup>,

Dans ce contexte, si la maladie est une charge pour les aidants, il est tout à fait concevable que certains domaines de la vie de couple passent au dernier plan de leurs préoccupations.

Par ailleurs, ce questionnaire a montré qu'il existe une différence bien réelle entre « vie de couple » et « vie sexuelle ». Ainsi pour la plupart des couples, une vie sexuelle moins épanouie, ne rendait pas nécessairement la vie du couple en elle-même altérée. Cette observation était déjà noté dans une étude portant sur les couples plus âgés : 19 couples sur 40 étaient sexuellement inactifs mais restaient satisfaits de leur vie de couple<sup>100</sup>.

Enfin, les malades ont ici en moyenne 5,3 années (+/- 5,4 années) d'évolution de leur maladie. Les conséquences de la MA sur le couple amènent certainement les conjoints à des réarrangements, qui se sont faits dans la durée au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie. Ces années d'évolution permettent sans doute au conjoint une acceptation progressive de la maladie et de ses conséquences.

Ceci peut être une des raisons expliquant en quoi une vie sexuelle moins importante n'empêche pas une vie de couple encore épanouie.

## **16.2. Facteurs influençant la sexualité et la vie couple:**

Nous n'avons pas mis en évidence de différence significative entre les patients dont la maladie avait modifié leur sexualité par rapport à ceux dont elle n'avait pas modifié leur sexualité, en terme de facteurs démographiques, d'échelles cognitives (MMSE, BREF, Praxies) et fonctionnelles (IADL), de troubles du comportement (EDF, NPI) et de fardeau plus élevé de la maladie chez les conjoints.

### **16.2.1. Facteurs démographiques :**

Dans cette étude, il existait une majorité de femmes (58,8%) dans la population des patients. Cette prédominance du sexe féminin dans la MA est connue, notamment chez les patients jeunes, où elle varie de 51% à 54%<sup>101</sup>.

Trois hommes sur 7 (42,3% des hommes) et 4 femmes sur 10 (40% des femmes) avaient répondu que leur vie sexuelle avait été modifiée par la maladie.

Le sexe des patients n'influait pas leur perception de la sexualité dans cette étude mais ceci est peut être en rapport avec le très faible effectif de patients. En effet, il est souvent décrit qu'il influence la sexualité. En population générale, l'enquête ACSF (Analyse des comportements sexuels en France, 1992)<sup>102</sup> s'était intéressée aux formes élémentaires des relations entre deux individus et à l'analyse sociologique des rapports entre les sexes. Les chercheurs mettaient en avant « une double asymétrie [qui] persiste dans la manière de percevoir la vie sexuelle et affective, où semblent toujours s'opposer un désir et des besoins « quasi physiologiques » masculins et des « aspirations affectives et une disponibilité féminines »<sup>103</sup>. Plusieurs auteurs<sup>104 105</sup> envisagent cette question en constatant tout d'abord des différences d'attitude, de réaction, d'interprétation entre hommes et femmes face à certaines questions de l'enquête ACSF. Les femmes conçoivent plus difficilement que les hommes d'avoir des rapports sexuels sans amour. Il existe une

implication relative de chacun des sexes dans la vie de couple. Il apparaît que les femmes conçoivent difficilement l'activité sexuelle en dehors du cadre d'un couple ou d'une relation amoureuse exclusive, alors que les hommes peuvent envisager une activité sexuelle relativement autonome et des partenaires avec qui il n'existe pas de lien fort.

Dans une étude portant sur des couples dont l'un des partenaires présentait une MA, les conjoints de sexe masculin étaient plus demandeurs d'une poursuite des relations conjugales<sup>106</sup>. Dans une autre étude examinant les comportements sexuels de résidents souffrant de démence (et les réactions des autres résidents, de l'équipe et de la famille face à ces attitudes)<sup>107</sup> des différences intéressantes concernant le rôle du sexe dans le type, la sévérité et le vécu de la sexualité étaient observés. Les auteurs ont pu ainsi classifié différents comportements à caractère sexuel dans trois catégories «Love and Caring» (aimer et prendre soin), «Romance» (romance) et «Eroticisme» (érotisme). La première catégorie démontre une grande affection, un sentiment d'attraction et de sensualité. La «romance» évoque l'expérience émotionnelle qui permet d'idéaliser l'objet de l'affection. Et la dernière catégorie témoigne de l'excitation et du désir sexuel. Les femmes auraient plus tendance à être dans les catégories «Romance» et «Love and Caring». En comparant la sexualité des sujets hommes/femmes, l'étude a pu constater dans un premier temps que 70% des interactions à connotation sexuelle étaient hétérosexuelles et que le plus souvent la sexualité était initiée par les hommes. Dans un second temps, il a été observé que lorsqu'il était question de sexualité l'homme tendait plus vers le pôle génital (de ce fait son comportement sexuel sera le reflet de ses besoins immédiats) alors que les femmes étaient plus dans le pôle affectif et vivaient la sexualité comme une continuité (en congruence avec le reste de leur vie). Ces notions expliquent donc que les comportements et la communication en matière de sexualité diffèrent selon le sexe<sup>108</sup>.

Concernant l'âge moyen au début des signes, celui-ci était plus précoce chez les patients dont la sexualité a été modifiée (53 ans versus 55 ans). On a pu également constater que la durée d'évolution de la maladie était plus importante chez les patients dont la sexualité a été modifiée que chez ceux dont elle n'avait pas été modifiée. La différence entre l'âge à l'inclusion dans COMAJ et l'âge au questionnaire était d'environ 7 ans (53 ans-60 ans) pour le premier groupe de patients alors qu'elle était d'environ 4 ans chez dans le deuxième groupe de patients (55 ans-59 ans). Cette différence d'âge n'était cependant pas significative ( $p=0,2774$ ).

Au vu du faible effectif de nos patients, nous n'avons pas pu conclure de l'impact de certains facteurs sur la sexualité (le niveau socio-économique ou les facteurs de risque vasculaire –FDRV-).

La majorité des patients (70,6%) de notre cohorte présentait un niveau socio-économique supérieur à 2 (= niveau baccalauréat). La littérature, le plus souvent, semble montrer qu'il n'existerait pas de lien entre le niveau culturel et la fréquence (ou la sévérité) des manifestations psycho-comportementales<sup>109 110</sup> chez les personnes atteintes de troubles cognitifs (ici les manifestations psycho-comportementales à type d'indifférence sexuelle ou de modifications de l'activité sexuelle sous forme d'hypersexualité<sup>111</sup>). Néanmoins, la société, l'empreinte sociale et économique jouent un rôle déterminant dans la nature et l'importance des troubles

sexuels puisque elles interviennent de multiples façons pour déterminer ce qu'elles estiment possible ou souhaitable que les individus fassent. Une étude américaine<sup>112</sup> réalisée en population générale a cependant montré un lien entre une fréquence accrue de relations sexuelles à type d'hypersexualité chez les hommes avec un faible niveau socio économique.

Douze patients (70,6%) avaient au moins un FDRV. Au-delà de la MA en elle-même, la présence de FDVR joue un rôle dans la sexualité du couple (notamment concernant la dysfonction érectile qui est fortement associée à la présence de FDRV ou de maladies cardiovasculaires<sup>113</sup>). La littérature montre par ailleurs que les FDRV ont un impact sur la sexualité des patients atteints de démence, notamment vasculaire.

L'association entre facteurs vasculaires et démence de type vasculaire a déjà été largement prouvée<sup>114</sup>. Les patients atteints d'une démence vasculaire présentent souvent des caractères sexuels inappropriés. Dans une étude<sup>115</sup>, il était retrouvé chez 44 sujets présentant ce type de comportements (ces sujets représentaient une fréquence globale de 1,8% du total de la population des sujets déments de l'étude) que, plus de la moitié (53,7%) avaient une démence vasculaire (et 22% une MA).

La majorité des patients de notre cohorte présentait une MA typique (14/17) avec une présentation amnésique au premier plan. L'effectif des patients présentant une MA atypique (2 formes visuo-spatiale et une forme dysexécutive), étant trop faible (3/17), nous ne pouvions donc pas comparer les patients avec ou sans modification de leur sexualité en fonction de leur présentation clinique. Il aurait cependant été intéressant de savoir si certaines présentations de la MA pouvait avoir un impact plus important sur la vie sexuelle et la vie de couple que d'autres.

### **16.2.2. Echelles cognitives, fonctionnelles et troubles du comportement :**

Il n'a pas été mis en évidence de différence chez les patients avec modification de la sexualité et ceux sans modification de la sexualité sur les échelles cognitives (MMSE au début de la maladie et lors du questionnaire, BREF et BBEP), d'autonomie (IADLs détection et conséquences) et de comportement (NPI et EDF).

Plusieurs études ont mis en évidence une augmentation des troubles du comportement (et notamment des troubles sexuels) avec la sévérité des déficits cognitifs évalués par le MMSE<sup>116 117</sup>. Mais le lien entre MMSE et troubles sexuels reste complexe (même s'il reflète bien la sévérité de la MA en elle-même). L'étude de Derouesné et al.<sup>118</sup>, retrouve que le score global de l'EPDTA (qui explore en 44 items la présence ou la sévérité des manifestations psycho comportementales et dont 2 questions sont relatives aux troubles de la sexualité) n'était pas corrélé au score du MMSE. L'apathie était la seule dimension négativement corrélée avec le MMSE.

La dépression et l'apathie étant des facteurs pouvant majorer l'hyposexualité, la désinhibition pouvant entraîner des troubles du comportement sexuel à type d'hypersexualité, ces trois items de la NPI ont été étudiées. Chez les patients présentant une dépression seulement un quart d'entre eux (2 patients/8) avait répondu que la maladie avait modifié leur sexualité, alors qu'elle était modifiée chez

environ la moitié des patients ne présentant pas de dépression (5 patients/9). Concernant l'apathie, bien que sa prévalence soit plus importante dans notre échantillon (13 patients/17), celle-ci n'était pas corrélée à une atteinte systématique de la sexualité puisque 5 patients sur 13 s'en plaignaient. Enfin, la désinhibition a été retrouvée chez seulement 2 patients, dont un seul avait répondu que sa sexualité avait été modifiée.

Soulignons que l'apathie est un facteur retrouvé dans beaucoup d'études comme un des symptômes qui survient très précocement dans la MA<sup>119 120 121</sup> alors que la dépression authentique est considérée comme rare dans la MA<sup>122</sup>.

La grande majorité des patients de notre étude, ne présentaient pas des caractéristiques typiques de CSI (mise à part l'apathie). Ceci pourrait expliquer pourquoi, pour la majorité des patients, il n'y avait pas de modification de leur sexualité et pourquoi la plupart des couples répondaient que leur vie sexuelle restait encore à ce stade de la maladie satisfaisante.

### **16.3. Proposition de prise en charge spécialisée :**

La très grande majorité des patients et des conjoints ne souhaitaient pas bénéficier d'une consultation spécialisée concernant les troubles sexuels, et, les couples eux-mêmes étaient concordants dans la réponse donnée (15 couples sur 17). Aucun couple n'avait répondu qu'ils souhaitaient une prise en charge.

Bien que tous les patients et les conjoints n'aient pas montré d'objection à répondre aux questions (et certains d'entre eux disaient même qu'ils étaient contents qu'on aborde la question en consultation, car ils n'en avaient jamais parlé avant même auprès de leur médecin traitant), l'idée d'avoir une consultation dédiée ne semblaient être nécessaire pour eux.

Les raisons de ce refus de consultation spécialisée peuvent être multiples.

Premièrement, même dans une population sans troubles cognitifs, peu de personnes consultent spontanément pour leurs troubles sexuels. Dans la population générale, la prévalence des troubles de la sexualité et de son expression est de 40-45% chez les femmes et de 20-30% chez les hommes<sup>123</sup> ce qui en fait un problème de santé assez commun.

L'enquête CSF (Contexte de la Sexualité en France) de 2008, explore les prévalences des différentes dysfonctions sexuelles ainsi que les variables permettant de décrire la place accordée à la sexualité dans la vie des individus. Cette enquête montre qu'une part non négligeable d'individus rencontre des difficultés de la « fonction sexuelle », mais que seule une minorité d'entre eux décide au final de consulter un professionnel de santé.

En effet, parmi les hommes et les femmes présentant des dysfonctions sexuelles, 79 à 98,3% des personnes n'avaient consulté un soignant au cours des 12 derniers mois.

Parmi ceux qui avaient consulté, le généraliste semblait le premier interlocuteur pour les hommes et le gynécologue pour les femmes.

Dans une autre étude américaine<sup>124</sup>, il était montré que seuls 10 à 20% des patients connaissant des troubles sexuels consultaient un médecin.

Les facteurs pouvant inciter le plus les patients à une consultation seraient l'intervention du partenaire et le fait que le sujet soit abordé par le médecin<sup>125</sup>. Le

généraliste serait le médecin « privilégié » des patients pour ce genre de consultation, suivi du sexologue pour les moins de 45 ans et de l'urologue pour les plus de 45 ans. D'autres études montrent que les patients souffrant de dysfonctions sexuelles souhaiteraient que leur médecin aborde lui-même la question de sexualité. Une étude conduite en Lausanne<sup>126</sup> (sur 1452 patients de sexe masculin âgés de 18 à 70 ans) a montré que, seuls 40% ont déclaré qu'un médecin avait évoqué la question de la sexualité avec eux et que 95% des patients estimaient qu'il était normal que leur médecin aborde les problèmes sexuels avec eux. Par ailleurs, 90% des patients auraient souhaité que leur médecin réalise une anamnèse sexuelle et 85% des patients ont déclaré qu'ils ne seraient embarrassés par de telles questions. Enfin sur les 15% des patients qui se sont dit être gênés, 75% auraient tout de même apprécié que leur médecin aborde ce sujet.

La majorité des patients pensent que leur médecin devrait les interroger systématiquement sur leur sexualité, car eux aussi sont gênés à l'idée d'aborder eux-mêmes ce sujet<sup>127 128 129</sup>.

En raison de ces constatations en population générale, le risque de refus de prise en charge spécialisé est sans doute encore plus important lorsqu'il existe une maladie neurodégénérative sous-jacente comme la MA.

En ce qui concerne la sclérose en plaques, pathologie qui touche une population très jeune, peu de patients osent aborder leurs difficultés sexuelles alors que 44 à 80% d'entre eux souffrent de troubles sexuels en rapport direct avec leur maladie, selon la Société Canadienne de la Sclérose en Plaques<sup>130</sup>.

Par ailleurs, il est également envisageable que les couples considèrent qu'ils ont à ce stade de la maladie (MMSE en moyenne à 17 dans notre étude) d'autres préoccupations plus importantes (et que la sexualité n'en fait pas partie), et/ ou que leur vie sexuelle ou de couple (bien qu'elle puisse être modifiée) les satisfaisait comme telle. En effet, la maladie modifiant l'image de l'autre<sup>131 132</sup>, une baisse du désir peut survenir. Le conjoint « aidant » fait face à la maladie et voit sa vie conjugale se modifier au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, ce d'autant qu'il existe en moyenne 6 années d'évolution de la maladie dans les couples interrogés.

Cependant, contrairement à une opinion très répandue, beaucoup de sujets âgés, même avec une démence, ont une vie sexuelle active, même s'il a déjà été vu que l'indifférence est la manifestation la plus fréquemment retrouvée parmi les CSI<sup>133</sup>. L'étude d'Eloniemi-Sulkawa<sup>134</sup> qui a étudié 42 couples dont un membre présentait une démence (âge moyen des patients et des conjoints de 72 ans), met en évidence une diminution de la sexualité avec l'avancée de la maladie : le pourcentage de couples sexuellement actifs était de 76 % au début de la maladie, passait à 46 % après 3 ans d'évolution, puis à 41 % à 5 ans et 28 % après 7 ans d'évolution.

L'indifférence sexuelle des patients et les modifications d'attitude des conjoints sont à l'origine de cette diminution des activités sexuelles qui progresse avec l'évolution de la maladie.

Lorsque la MA (ou une maladie apparentée) touche une personne vivant en couple, les répercussions sont majeures sur la vie commune. Celles-ci sont propres à chaque couple et s'inscrivent dans leur histoire personnelle, chaque couple affronte les répercussions de la maladie, ainsi que son évolution dans la durée, d'une manière qui lui est propre.

L'association France Alzheimer tente de souligner, que la maladie change le patient, mais également le conjoint, sa manière de vivre avec son partenaire et la vision qu'il a de celui-ci. Le rôle du conjoint se modifie au fur et à mesure de l'évolution de la

maladie (en jouant un rôle d'aidant « soignant »), ce qui n'est pas sans conséquences sur la manière dont se vit la sexualité dans le couple. En jouant ce rôle d'aidant, la vie conjugale est bouleversée par la maladie puisqu'en plus d'intervenir à un moment de la vie hautement improbable<sup>135</sup>, elle modifie complètement les relations au sein du couple<sup>136 137</sup>. Le statut de conjoint se substitue en un statut d'aidant, ce qui engendre pour le couple un changement d'identité particulièrement difficile.

Le changement de l'image du conjoint malade peut engendrer une souffrance du conjoint aidant par la perte du compagnon tel qu'il l'a connu. Ces modifications touchent non seulement le comportement du patient mais également l'image de « l'idéal du couple ». C'est alors une véritable rupture dans l'équilibre du couple.

La vie tout entière du conjoint bascule avec la maladie : elle est déstabilisée dans le quotidien, et l'avenir est fortement remis en cause. La lutte contre la maladie et ses effets déstabilise les certitudes relationnelles. La relation à l'autre est changée, la maladie envahit l'univers de vie. Les repères de l'existence sont déstabilisés et les repères habituels n'existent plus<sup>138</sup>.

## **17. Freins des médecins à aborder la sexualité avec leurs patients:**

La sexualité est un sujet important à aborder en consultation avec les patients car elle fait partie d'une prise en charge globale de la personne.

Selon une étude, 32 % des femmes et 86 % des hommes âgés de  $81 \pm 6$  ans, aimeraient parler de ce sujet avec leur médecin et seulement 7 % des femmes et 32 % des hommes rapportent que leur médecin leur avait posé une question sur ce sujet dans l'année précédente<sup>139</sup>.

### **17.1. Recueil des données :**

Dans cette enquête, pour l'ensemble des médecins en général, c'est au patient (ou à son conjoint) de parler spontanément des troubles sexuels en consultation et non pas au médecin d'aborder la question.

Bien que la moitié des médecins généralistes et une neurologue étaient au courant des troubles sexuels de certains de leurs patients, peu les abordaient directement. Tous étaient d'accord pour répondre que la question devait venir au décours d'une discussion avec le patient et son conjoint.

En ce qui concerne les médecins généralistes, certains avaient affirmé s'être déjà intéressés à la question puisqu'elle touche une population de patients jeunes.

Alors que du point de vue des patients, selon les données de la littérature, c'est au contraire à leur médecin de les interroger systématiquement sur leur sexualité, car eux aussi étaient gênés à l'idée d'aborder eux-mêmes ce sujet<sup>140 141 142</sup>.

Pour des raisons diverses (et plus ou moins personnelles), les médecins préfèrent que ce soit au patient (et/ou de son conjoint) d'aborder la sexualité. On a pu relever différentes raisons à cette observation :

La première est que, ces questions concernant les troubles de la sexualité chez ces

patients jeunes restent difficiles puisqu'il s'agit de l'intime, de la sphère privée du patient. En France et de manière générale, le sujet reste encore tabou (et pas uniquement chez les personnes atteints de MA). Tout comme leurs patients, les médecins par souci de pudeur (et d'éducation) abordent plus difficilement ces sujets avec leurs patients.

Les médecins n'étant pas formés à parler des troubles sexuels, ne sont pas à l'aise pour en parler. De peur de ne pas être compétents dans la prise en charge, certains médecins occultent la question mais au fur et à mesure de la discussion avec ces médecins, leur opinion se modifiait et ils se disaient prêts à aborder la question lors des consultations futures avec leurs patients.

La sexualité ne faisant pas partie de leur pratique courante, les médecins (généralistes comme les neurologues) ne parlent pas spontanément de sexualité en consultation. Dans cette étude, les médecins généralistes avaient globalement répondu que le questionnaire les avait interpellé et qu'ils reposeront probablement la question de la sexualité à leur patient (d'autant plus que certains d'entre eux connaissent très bien leur patientèle). Pour les neurologues, les réponses étaient plus mitigées. Ils nous avaient notamment répondu que cette question de sexualité ne faisait pas partie des préoccupations premières des couples (et cela ne les inciteraient donc pas forcément à aborder la question en consultation).

Bien qu'il n'existe pas réellement de différence d'aisance à aborder la question entre les généralistes et les neurologues, ces deux spécialités ont de part leur formation des particularités qui leur sont propres.

Le généraliste est sans doute plus souvent amené à gérer lui-même en première ligne tous les problèmes de ses patients et à référer à un spécialiste quand il s'agit d'une pathologie spécifique et/ou lorsqu'il est en échec dans sa prise en charge. Pour le médecin généraliste, son patient est « en dehors de tout repère », c'est-à-dire qu'il ne répond pas aux critères stricts de chaque maladie ou qu'il n'agit pas totalement comme il devrait le faire face à cette maladie (par son histoire, sa culture qui lui sont propres). Pour lui venir en aide, le généraliste sera obligé de le remettre dans « ces repères », notamment grâce à l'aide des spécialistes.

Pour le spécialiste la situation est un peu différente, il est contacté pour un problème particulier. Il a le souci de la « toute connaissance de la maladie » (ou du symptôme) par la spécialité qu'est la sienne. Lorsque la question est en dehors de ses compétences, il ne délègue pas forcément à un autre spécialiste « d'organe » (puisque beaucoup de problématiques du patient vont aussi être délégués vers le médecin généraliste, considéré comme plus apte par ses compétences). Le neurologue tout comme le médecin généraliste, lorsqu'il pense être gêné ou freiné pour répondre aux problèmes de sexualité, jugera utile de conseiller son patient vers un spécialiste du sujet (par exemple chez un sexologue ici).

La pluridisciplinarité, c'est-à-dire l'approche collective des problèmes du patient, gagne en légitimité par rapport à la figure traditionnelle du médecin décidant seul<sup>143</sup>. Cette approche consiste à privilégier le recours aux recommandations pour la pratique clinique et à l'avis des pairs pour prendre des décisions thérapeutiques. Les médecins y trouvent alors un réel intérêt pour leur propre pratique. Ceci a déjà été décrit notamment en cancérologie<sup>144</sup>, où l'attention portée aux relations entre médecins est susceptible d'apporter un nouvel éclairage à la prise en charge du patient.

En ce qui concerne les spécialités, l'étude de Godet<sup>145</sup> a montré que l'intérêt pour les troubles de la sexualité n'est pas aussi évident chez tous les spécialistes. Par exemple, seulement 36% des gynécologues se sentent concernés par la question

de la sexualité.

Parmi les raisons ne poussant pas les médecins (généralistes comme neurologues) à ne pas reposer la question lors de leurs prochaines consultations, on a pu relever que beaucoup de médecins notaient que ce n'était pas la préoccupation première de leurs patients :

Les patients avaient pratiquement tous répondu à leur neurologue qu'ils ne souhaiteraient pas de consultation spécialisée. Malgré tout, ils reconnaissaient que le fait d'en parler avec leurs patients était déjà bénéfique pour leur bien être.

La MA touche de manière globale la vie du patient et aussi celle de son entourage (et ici du conjoint plus particulièrement). Les couples se soucieraient dans un premier temps des problèmes d'ordre médical, psychologique et social (c'est-à-dire des troubles cognitifs et de leurs conséquences dans leur vie, des problèmes d'autonomie des conjoints malades, de leur place dans la société ...).

### **17.2. Les freins à aborder les troubles sexuels et généralement de la sexualité en consultation de routine :**

La pudeur du médecin et sa propre éducation les empêcheraient de poser ces questions sans être un minimum gêné.

Comme dans de nombreuses études réalisées sur ce sujet, la peur de gêner<sup>146</sup>, d'être inadapte<sup>147</sup> ou de transgresser des tabous<sup>148</sup>, ont été retrouvés chez nos médecins.

Le problème de l'âge pourrait également un des freins retrouvés dans les réponses des médecins. Pour les médecins généralistes la plupart étaient de la même tranche d'âge que leurs patients (il y avait juste un médecin traitant de moins de 40 ans et un autre de plus de 60 ans - 66ans-) et étaient mal à l'aise de poser cette question à des personnes du même âge qu'eux. D'autres études ont également fait le même constat<sup>149</sup>. Les neurologues étaient plus jeunes que leurs patients (2 neurologues avaient moins de 40 ans et 2 avaient entre 40 et 50 ans).

Enfin concernant l'âge global des médecins, nous avons relevé que les plus jeunes sont plus gênés que les médecins plus âgés à parler de sexualité.

La littérature a montré, contrairement à ce que nous avons pu voir dans notre étude, que l'âge plus élevé est reconnu comme un des facteurs principaux de la difficulté à aborder la sexualité en consultation (comme le souligne la thèse de Cousseau L.<sup>150</sup>).

En effet les médecins interrogés lors de cette étude notaient d'une part qu'ils abordaient plus fréquemment et plus facilement ce sujet avec les classes d'âges plus jeunes et d'autre part qu'il existait une différence d'abord selon les tranches d'âge des personnes âgées. Cette constatation avait également été retrouvée dans d'autres études<sup>151</sup>.

Tout comme le problème de l'âge, le problème du sexe opposé fait parti des freins à aborder la sexualité en consultation<sup>152</sup>.

Comme pourrait encore le souligner la thèse de Cousseau L.<sup>153</sup>, parler de sexualité avec leurs patients (qui pour certains d'entre eux sont de la même tranche d'âge) les renverrait à leur propre sexualité. N'ont-ils pas peur de ne pas savoir garder une certaine distance et une certaine neutralité ? L'expérience personnelle du médecin jouerait également un rôle dans les conseils qu'il donnerait à ses patients<sup>154</sup>.

Enfin, certains médecins n'osaient pas poser la question en raison d'un manque de formation adéquate et ne savaient pas quelles solutions apporter.

Le manque de formation théorique sur ce sujet et le manque d'entraînement aux techniques de communication freineraient les médecins dans leur pratique (en ressentant notamment une gêne<sup>155 156</sup>). La société impose aux médecins de prendre en charge la santé sexuelle, bien qu'ils n'ont aucune formation en sexologie dans leur cursus<sup>157 158</sup>. En ayant peu d'outils les aidant à aborder ce sujet, les médecins se voient ainsi éviter les questions de sexualité en consultation.

Un des freins également reconnu par les médecins généralistes était le problème du temps à consacrer à une telle consultation (et en quelque sorte « une perte de bénéfice financier »).

Finalement il existerait une difficulté pour les médecins à communiquer sur ce sujet. Les arguments retrouvés dans notre étude pour légitimer l'absence d'initiation à ce sujet ont également été retrouvés d'autres études comme celle de Godet S<sup>159</sup>, c'est-à-dire l'absence de formation pour 76 %, l'embarras pour 24 %, le manque de temps (les consultations ne sont pas assez longues) pour 12 %, l'absence de cotation de la sécurité sociale pour 6 % ou encore le fait d'adresser leurs patients à quelqu'un jugé plus compétent en la matière pour 59 % d'entre eux.

Pour aider les médecins à aborder la question de sexualité avec leurs patients jeunes touchés par la MA, et notamment afin de palier au manque de technique de communication ou à la gêne ressentie par leurs patients, la littérature a décrit quelques stratégies comme l'humour ou « l'expression d'une vision fonctionnaliste de la sexualité »<sup>160</sup>.

Les formations pluridisciplinaires basées sur l'échange de pratiques et d'expériences concernant l'aspect relationnel du soin, peuvent aider les soignants à aborder la question. Ces formations basées sur le relationnel étaient par suggérées par l'OMS au moment de l'élaboration du concept de santé sexuelle<sup>161</sup>.

## **18. Limites et forces de cette étude :**

### **18.1. Limites :**

Dans cette étude, seuls 17 couples ont été interrogés, il s'agit donc d'un petit échantillon de personnes qui n'est donc peut-être pas représentatif de l'ensemble du vécu des malades jeunes.

La taille de l'échantillon a été limitée par nos critères : patients en couple et ne présentant pas une démence trop sévère afin de pouvoir répondre aux questionnaires. Afin de limiter ce biais, il aurait été intéressant d'associer les deux autres centres du CNR-MAJ (Rouen et Paris Pitié-Salpêtrière) qui participent à la cohorte COMAJ, afin d'augmenter l'effectif et de poursuivre le recueil de ces données avec les patients nouvellement inclus dans la cohorte.

En effet, la MA du sujet jeune souffre encore plus que chez les patients plus âgés

d'un retard diagnostique conséquent et d'un recours tardif en consultation mémoire<sup>162 163 164 165</sup>. D'une façon générale le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est de 5 ans pour les MA jeunes contre 3 ans en moyenne chez les MA plus âgés<sup>166</sup>, de ce fait les patients jeunes ont une maladie plus évoluée au moment du diagnostic. De plus, la cohorte COMAJ a débuté en 2009, et les premiers patients inclus n'ont pas pu être inclus dans notre étude car ils présentaient une maladie trop évoluée (notamment parce que certains patients inclus dans COMAJ dès 2009, étaient déjà suivis depuis plusieurs années pour une MA, ces patients sont ainsi aujourd'hui bien trop graves cognitivement).

Par ailleurs, les questionnaires ont été proposés sur une période courte (6 mois) au cours des consultations habituelles des patients. Un recueil sur une plus longue période aurait permis d'inclure plus de couples, d'augmenter la puissance et la significativité des tests statistiques.

De plus, il s'agit d'une étude exploratoire avec un questionnaire court, peu quantitatif et qualitatif (la question posée était « générale », nous n'avions pas insisté sur une question plus détaillée pour ne pas être trop invasif dans leur vie privée). On peut donc se demander si les patients et les conjoints ont bien interprété les questions posées, notamment pour les patients qui pour certains avaient un MMSE un peu plus bas. On peut également se demander si certaines personnes n'ont pas préféré donner des réponses simples (pas de modification), par pudeur/tabou, parce qu'ils n'osaient tout simplement pas en parler. Les différents commentaires recueillis ne laissent toutefois pas penser cela.

Même si les patients interrogés étaient en mesure de s'exprimer, le MMSE était en moyenne à 17/30, ce qui témoigne d'une maladie avancée. Si les couples avaient été interrogés plus précocement dans leur maladie, ils auraient peut être répondu différemment. En effet au moment où leur sont posées les questions, la MA n'était plus pour la plupart des patients débutante.

Notons que pour certains couples, il n'y avait pas de modification de la vie sexuelle puisque qu'il y en avait déjà plus avant l'entrée dans la maladie. Il y a donc ici un biais en intégrant ces couples dans ceux dont la sexualité n'avait pas été modifiée. La présence de témoins aurait permis d'avoir une idée de la sexualité dans la population générale, où il semble toutefois exister, en l'absence de toute maladie neurodégénérative des difficultés (cf paragraphe prise en charge spécialisée). L'intérêt d'une population contrôle a cependant été prévu par notre étude puisqu'une partie du questionnaire est issu de la cohorte CONSTANCES.

.Enfin, concernant l'enquête auprès des médecins, seuls quatre neurologues et neuf médecins traitants ont été inclus. Il aurait été intéressant d'étendre les entretiens à d'autres médecins, afin d'élargir le recueil des ressentis et de trouver d'autres freins empêchant d'aborder la sexualité en consultation. De même, il aurait été intéressant de connaître le « profil » des médecins traitants n'ayant pas souhaité répondre à cette enquête.

## **18.2. Forces:**

Bien qu'un faible effectif de patients et de conjoints ait été interrogé, il s'agit, parce que les patients sont issus de la cohorte COMAJ, de patients très bien caractérisés au plan diagnostique (critères de MA à haut niveau de preuve) et au niveau de leur maladie en elle même (évolution, bonne connaissance de leurs troubles...).

Cette étude a, par ailleurs, l'avantage de s'intéresser également au point de vue des malades. La plupart des études portant sur les manifestations psychocomportementales et les troubles sexuels sont souvent réalisées auprès du conjoint uniquement (ou bien les questionnaires interrogeaient les soignants sur les troubles sexuels de leurs patients)<sup>167</sup>.

Cette étude permet également de débiter une première approche centrée sur le ressenti du couple, des besoins des conjoints et d'être « une première écoute », souvent déjà bénéfique pour le bien-être du couple.

Afin que les problèmes de sexualité et de couple ne soient pas secondaires à un éloignement, les couples sélectionnés devaient tous vivre ensemble, limitant ainsi des troubles secondaires à un éloignement des deux partenaires (par exemple, EHPAD).

D'autre part, le biais des réponses non fiables par manque de compréhension des questions est limité car il avait été décidé de n'inclure que des patients en mesure de répondre au questionnaire selon l'appréciation du neurologue qui suit le patient et qui le connaît bien. De même, aucun score limite au MMSE n'a été fixé, afin de ne pas exclure des patients dont le MMSE pourrait être plus bas pour diverses raisons (manque du mot, troubles visuo-spatiaux...).

Les réponses des patients et de leur conjoint peuvent être considérées comme relativement fiables car chaque partenaire a été interrogé séparément (réponses non influencées par l'autre partenaire).

Par ailleurs, tous les couples répondant aux critères d'inclusion de cette étude ont répondu aux questions, témoignant d'une relative confiance et d'une bonne relation avec leur neurologue. Celles ci sont probablement favorisées par le suivi régulier en consultation mémoire. Le patient et son conjoint avaient donc probablement plus de facilité à aborder avec lui ce domaine de leur vie privée. L'adhésion des couples au questionnaire souligne également que ce sujet n'est pas aussi tabou auprès des patients et des conjoints que ce que pensent la plupart des médecins, certains conjoints ayant même, en effet, confié leur regret que cette question n'ait pas été abordée plus tôt dans le suivi.

Enfin, l'enquête auprès des médecins traitants et des neurologues, permet de recueillir le ressenti de ces soignants, pour qui les questions de sexualité ne sont pas à l'avant plan dans leur pratique de la médecine et permet aussi d'avoir une vision globale de la prise en charge de la sexualité dans la triade malade/conjoint/soignant. Il est en effet nécessaire de s'intéresser aux connaissances, aux idées, aux préoccupations et aux craintes qu'ont les médecins pour une meilleure prise en charge du couple.

## **Conclusion et perspectives :**

### **19. Conclusion**

Cette étude, exploratoire, a montré, sur un effectif de 17 couples, que pour la majorité des patients (10/17) la maladie n'avait pas modifié leur sexualité contrairement à la majorité des conjoints (10/17). Néanmoins, qu'il existe ou non des modifications de la sexualité secondaires à la MA, la majorité des couples restaient satisfaits de leur vie sexuelle (12 patients et 9 conjoints) et de leur vie de couple (13 patients et 10 conjoints).

La comparaison des patients dont la sexualité a été modifiée par la maladie à ceux dont la maladie n'a rien modifié sur ce plan n'a pas permis de mettre en évidence des facteurs particuliers qui pourraient différencier ces deux groupes : même âge de début de la maladie, même sévérité de la maladie, pas de différence concernant leur sexe, pas de différence sur les échelles cognitives (MMSE au début de la maladie et lors du questionnaire, BREF et BBEP), pas de différence sur les échelles d'autonomie (IADLs détection et conséquences), sur les échelles évaluant le comportement (NPI et EDF) ou sur le fardeau de l'aidant (Zarit).

Enfin, la très grande majorité des couples ne souhaitaient pas une prise en charge spécialisée concernant cette modification de la sexualité.

Parallèlement, nous avons pu identifier quelques freins chez les médecins traitants ou neurologues à aborder la sexualité avec leurs patients. Ces freins sont multiples allant du manque de temps, au manque de formation, à la pudeur et au sentiment de ne pas respecter de la vie privée de leurs patients. Il n'y a pas de réelles différences entre les entretiens menés par les médecins traitants et par les neurologues. Cela confirme que la facilité ou l'aisance à aborder les questions de sexualité avec les patients ne semble pas liée à une spécialité donnée mais plutôt à un manque de formation.

Enfin, la plupart des médecins considéraient que c'est au patient/ou son conjoint de parler et d'engager la discussion sur la sexualité, pour aborder plus facilement ces sujets encore considérés comme « tabous », alors que la littérature montre que les patients attendent du médecin que ce dernier aborde lui même les questions de sexualité

### **20. Perspectives :**

Cette étude pourrait être une « porte d'entrée » dans l'analyse de la sexualité des patients jeunes touchés par la MA.

Il sera alors intéressant de poursuivre notre travail, avec de nouvelles études menées sur des effectifs plus importants et sur une durée de temps plus importante et de comparer les couples interrogés (patients et conjoints) avec une population plus générale.

Cette population témoin pourrait notamment être issue de la cohorte CONSTANCES, puisque le questionnaire sur la vie sexuelle et de couple avait été choisi d'après

celle-ci (afin de permettre une comparaison ultérieure).

Afin de permettre une meilleure analyse des enquêtes menées auprès des médecins (traitants ou neurologues) une analyse semi-qualitative par des outils appropriés (par exemple, logiciel Nvivo) pourrait être envisagée. Enfin afin de mieux aborder l'analyse qualitative, il serait intéressant de se rapprocher d'équipes de Sciences Humaines et Sociales ayant l'expertise de traiter ce type de données.

Cette étude peut ouvrir quelques voies et notamment :

1. Aider les professionnels de santé à s'entretenir avec leurs patients de leur sexualité, de leur proposer des formations dédiées ou des pistes pour faciliter les entretiens.
2. Aider les soignants en consultation afin de mieux caractériser les troubles sexuels (ou du couples) via des outils de dépistage (comme il existe déjà pour d'autres troubles).
3. Avoir une prise en charge adaptée et plus consensuelle des caractères sexuels inappropriés ou des troubles de la sexualité (hypo/hypersexualité) qu'elle soit médicale ou psychosociale.
4. Elargir ces prises en charges médicales avec des consultations spécialisées, s'entretenir avec des sexologues et impliquer ces derniers dans la prise en charge globale des patients.

## Références Bibliographiques

- <sup>1</sup> L. Fratiglioni et al., "Incidence of Dementia and Major Subtypes in Europe: A Collaborative Study of Population-Based Cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group," *Neurology* 54, no. 11 Suppl 5 (2000): S10–15.
- <sup>2</sup> R. J. Harvey, M. Skelton-Robinson, and M. N. Rossor, "The Prevalence and Causes of Dementia in People under the Age of 65 Years," *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 74, no. 9 (September 2003): 1206–9.
- <sup>3</sup> L. Mercy et al., "Incidence of Early-Onset Dementias in Cambridgeshire, United Kingdom," *Neurology* 71, no. 19 (November 4, 2008): 1496–99, doi:10.1212/01.wnl.0000334277.16896.fa.
- <sup>4</sup> Catherine Helmer et al., "Primary and Secondary Care Consultations in Elderly Demented Individuals in France. Results from the Three-City Study," *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 26, no. 5 (2008): 407–15, doi:10.1159/000164692.
- <sup>5</sup> Martin N. Rossor et al., "The Diagnosis of Young-Onset Dementia," *The Lancet. Neurology* 9, no. 8 (August 2010): 793–806, doi:10.1016/S1474-4422(10)70159-9.
- <sup>6</sup> Candice Picard et al., "Early Onset Dementia: Characteristics in a Large Cohort from Academic Memory Clinics," *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 25, no. 3 (September 2011): 203–5, doi:10.1097/WAD.0b013e3182056be7.
- <sup>7</sup> Mario F. Mendez et al., "Nonamnestic Presentations of Early-Onset Alzheimer's Disease," *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 27, no. 6 (September 2012): 413–20, doi:10.1177/1533317512454711.
- <sup>8</sup> Anne Rovelet-Lecrux et al., "A Genome-Wide Study Reveals Rare CNVs Exclusive to Extreme Phenotypes of Alzheimer Disease," *European Journal of Human Genetics* 20, no. 6 (June 2012): 613–17, doi:10.1038/ejhg.2011.225.
- <sup>9</sup> David Wallon et al., "Definite Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia with C9ORF72 Expansions despite Positive Alzheimer's Disease Cerebrospinal Fluid Biomarkers," *Journal of Alzheimer's Disease: JAD* 32, no. 1 (2012): 19–22, doi:10.3233/JAD-2012-120877.
- <sup>10</sup> Candice Picard et al., "Early Onset Dementia: Characteristics in a Large Cohort from Academic Memory Clinics," *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 25, no. 3 (September 2011): 203–5, doi:10.1097/WAD.0b013e3182056be7.
- <sup>11</sup> P. K. Panegyres, H. Y. Chen, and Coalition against Major Diseases (CAMD), "Early-Onset Alzheimer's Disease: A Global Cross-Sectional Analysis," *European Journal of Neurology: The Official Journal of the European Federation of Neurological Societies* 21, no. 9 (September 2014): 1149–54, e64–65, doi:10.1111/ene.12453.
- <sup>12</sup> Williams T, Dearden A, Cameron I., "From Pillar to Post: A Study of Younger People with Dementia.," *Psychiatr Bull.*, 2001, sec. 25.
- <sup>13</sup> Deliane van Vliet et al., "Impact of Early Onset Dementia on Caregivers: A Review," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25, no. 11 (November 2010): 1091–1100, doi:10.1002/gps.2439.
- <sup>14</sup> Francine Ducharme et al., "Unmet Support Needs of Early-Onset Dementia Family Caregivers: A Mixed-Design Study," *BMC Nursing* 13, no. 1 (2014): 49, doi:10.1186/s12912-014-0049-3.
- <sup>15</sup> Asuna Arai et al., "Do Family Caregivers Perceive More Difficulty When They Look after Patients with Early Onset Dementia Compared to Those with Late Onset Dementia?," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22, no. 12 (December 2007): 1255–61, doi:10.1002/gps.1935.
- <sup>16</sup> J. Schneider et al., "EURO CARE: A Cross-National Study of Co-Resident Spouse Carers for People with Alzheimer's Disease: I--Factors Associated with Carer Burden," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, no. 8 (August 1999): 651–61.
- <sup>17</sup> S. Andrieu et al., "[Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study]," *La Revue De Médecine Interne / Fondée ... Par La Société Nationale Française De Médecine Interne* 24 Suppl 3 (October 2003): 351s – 359s.
- <sup>18</sup> S. H. Zarit et al., "Stress Reduction for Family Caregivers: Effects of Adult Day Care Use," *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 53, no. 5 (September 1998): S267–77.
- <sup>19</sup> Joseph E. Gaugler et al., "Adult Day Service Use and Reductions in Caregiving Hours: Effects on Stress and Psychological Well-Being for Dementia Caregivers," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18, no. 1 (January 2003): 55–62, doi:10.1002/gps.772.
- <sup>20</sup> Francine Ducharme et al., "The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia," *American*

*Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 28, no. 6 (September 2013): 634–41, doi:10.1177/1533317513494443.

<sup>21</sup> Ducharme et al., "Unmet Support Needs of Early-Onset Dementia Family Caregivers."

<sup>22</sup> Marie Y. Savundranayagam, Montgomery R, "Impact of Role Discrepancies on Caregiver Burden Among Spouses," no. 32 (2010): 175–99.

<sup>23</sup> A. Freyne et al., "Burden in Carers of Dementia Patients: Higher Levels in Carers of Younger Sufferers," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, no. 9 (September 1999): 784–88.

<sup>24</sup> Deliane van Vliet et al., "Impact of Early Onset Dementia on Caregivers: A Review," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25, no. 11 (November 2010): 1091–1100, doi:10.1002/gps.2439.

<sup>25</sup> C. G. Ballard et al., "Classification of Psychotic Symptoms in Dementia Sufferers," *Acta Psychiatrica Scandinavica* 92, no. 1 (July 1995): 63–68.

<sup>26</sup> Helen D. Davies et al., "Gender Differences in Sexual Behaviors of AD Patients and Their Relationship to Spousal Caregiver Well-Being," *Aging & Mental Health* 16, no. 1 (2012): 89–101, doi:10.1080/13607863.2011.609532.

<sup>27</sup> P. R. Burkhard et al., "[Impulse control disorders and Parkinson's disease]," *Revue Médicale Suisse* 4, no. 156 (May 7, 2008): 1145–48, 1150.

<sup>28</sup> Christian Derouesné, "[The so-called hypersexual behaviors in dementia]," *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement* 7, no. 2 (June 2009): 101–8, doi:10.1684/pnv.2009.0164.

<sup>29</sup> Derouesné C., "Sexualité et Démence.," *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement*, no. 3 (2005): 281–90.

<sup>30</sup> D. J. Stein et al., "Neuropsychiatry of Hypersexuality," *CNS Spectrums* 5, no. 1 (January 2000): 36–46.

<sup>31</sup> Balthazart J, "Les Bases Neurobiologiques de La Sexualité. Le Rôle Des Hormones.," *NeuroPsychiatrie Du Vieillissement*, no. 4 (2005): 137–41.

<sup>32</sup> S. Lough, C. Gregory, and J. R. Hodges, "Dissociation of Social Cognition and Executive Function in Frontal Variant Frontotemporal Dementia," *Neurocase* 7, no. 2 (2001): 123–30, doi:10.1093/neucas/7.2.123.

<sup>33</sup> Ulla Eloniemi-Sulkava et al., "Spouse Caregivers' Perceptions of Influence of Dementia on Marriage," *International Psychogeriatrics / IPA* 14, no. 1 (March 2002): 47–58.

<sup>34</sup> C. Derouesné et al., "Sexual Behavioral Changes in Alzheimer Disease," *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 10, no. 2 (1996): 86–92.

<sup>35</sup> Florence Lebert and Florence Pasquier, "[Frontotemporal dementia: behavioral story of a neurological disease]," *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillissement* 6, no. 1 (March 2008): 33–41, doi:10.1684/pnv.2008.0113.

<sup>36</sup> K. P. Rankin et al., "Self Awareness and Personality Change in Dementia," *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 76, no. 5 (May 2005): 632–39, doi:10.1136/jnnp.2004.042879.

<sup>37</sup> Mario F. Mendez et al., "Acquired Sociopathy and Frontotemporal Dementia," *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 20, no. 2–3 (2005): 99–104, doi:10.1159/000086474.

<sup>38</sup> B. L. Miller et al., "Neuroanatomy of the Self: Evidence from Patients with Frontotemporal Dementia," *Neurology* 57, no. 5 (September 11, 2001): 817–21.

<sup>39</sup> Mario F. Mendez and Jill S. Shapira, "Hypersexual Behavior in Frontotemporal Dementia: A Comparison with Early-Onset Alzheimer's Disease," *Archives of Sexual Behavior* 42, no. 3 (April 2013): 501–9, doi:10.1007/s10508-012-0042-4.

<sup>40</sup> I. Lavenue and F. Pasquier, "Perception of Emotion on Faces in Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease: A Longitudinal Study," *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 19, no. 1 (2005): 37–41, doi:10.1159/000080969.

<sup>41</sup> H. S. Kaplan, "Sex, Intimacy, and the Aging Process," *The Journal of the American Academy of Psychoanalysis* 18, no. 2 (1990): 185–205.

<sup>42</sup> Terrie Beth Ginsberg, Sherry C. Pomerantz, and Veronika Kramer-Feeley, "Sexuality in Older Adults: Behaviours and Preferences," *Age and Ageing* 34, no. 5 (September 2005): 475–80, doi:10.1093/ageing/afi143.

<sup>43</sup> Ulla Eloniemi-Sulkava et al., "Spouse Caregivers' Perceptions of Influence of Dementia on Marriage," *International Psychogeriatrics / IPA* 14, no. 1 (March 2002): 47–58.

<sup>44</sup> L. K. Wright, "The Impact of Alzheimer's Disease on the Marital Relationship," *The Gerontologist* 31, no. 2 (April 1991): 224–37.

<sup>45</sup> C. G. Ballard et al., "Sexual Relationships in Married Dementia Sufferers," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12, no. 4 (April 1997): 447–51.

<sup>46</sup> Carien Hartmans, Hannie Comijs, and Cees Jonker, "Cognitive Functioning and Its Influence on Sexual Behavior in Normal Aging and Dementia," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 29, no. 5

(May 2014): 441–46, doi:10.1002/gps.4025.

<sup>47</sup> W. Padoani et al., “Influence of Cognitive Status on the Sexual Life of 352 Elderly Italians Aged 65–105 Years,” *Gerontology* 46, no. 5 (October 2000): 258–65, doi:22169.

<sup>48</sup> Carien Hartmans, Hannie Comijs, and Cees Jonker, “Cognitive Functioning and Its Influence on Sexual Behavior in Normal Aging and Dementia,” *International Journal of Geriatric Psychiatry* 29, no. 5 (May 2014): 441–46, doi:10.1002/gps.4025.

<sup>49</sup> C. Derouesné et al., “Sexual Behavioral Changes in Alzheimer Disease,” *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 10, no. 2 (1996): 86–92.

<sup>50</sup> A. Burns, R. Jacoby, and R. Levy, “Psychiatric Phenomena in Alzheimer’s Disease. IV: Disorders of Behaviour,” *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 157 (July 1990): 86–94.

<sup>51</sup> Merryn Gott et al., “‘Opening a Can of Worms’: GP and Practice Nurse Barriers to Talking about Sexual Health in Primary Care,” *Family Practice* 21, no. 5 (October 2004): 528–36, doi:10.1093/fampra/cmh509.

<sup>52</sup> S. S. Hinard, “[The right to love until the end of life],” *Soins. Gérontologie*, no. 18 (July 1999): 20–21.

<sup>53</sup> D. Richard and A. Lulu-Fraisse, “[Survey of sexuality and emotionality in persons under long-term care],” *Soins. Gérontologie*, no. 18 (July 1999): 13–16.

<sup>54</sup> C. Johnson, C. Knight, and N. Alderman, “Challenges Associated with the Definition and Assessment of Inappropriate Sexual Behaviour amongst Individuals with an Acquired Neurological Impairment,” *Brain Injury* 20, no. 7 (June 2006): 687–93, doi:10.1080/02699050600744137.

<sup>55</sup> Caroline Knight et al., “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,” *Neuropsychological Rehabilitation* 18, no. 2 (April 2008): 129–59, doi:10.1080/09602010701822381.

<sup>56</sup> Dobigny Roman N. et al., “ECD GRECO :échelle Comportementale Dans La Démence,” *Rev Neurol*, 1999, 155:96–97.

<sup>57</sup> John E. Overall and Donald R. Gorham, “The Brief Psychiatric Rating Scale,” *Psychological Reports* 10, no. 3 (June 1, 1962): 799–812, doi:10.2466/pr0.1962.10.3.799.

<sup>58</sup> C. Derouesné et al., “[Noncognitive symptoms in Alzheimer’s disease. A study of 150 community-dwelling patients using a questionnaire completed by the caregiver],” *Revue Neurologique* 157, no. 2 (February 2001): 162–77.

<sup>59</sup> Petra Joller et al., “Approach to Inappropriate Sexual Behaviour in People with Dementia,” *Canadian Family Physician Médecin De Famille Canadien* 59, no. 3 (March 2013): 255–60.

<sup>60</sup> R. C. Rosen et al., “The International Index of Erectile Function (IIEF): A Multidimensional Scale for Assessment of Erectile Dysfunction,” *Urology* 49, no. 6 (June 1997): 822–30.

<sup>61</sup> E. Coleman et al., “Compulsive Sexual Behavior Inventory: A Preliminary Study of Reliability and Validity,” *Journal of Sex & Marital Therapy* 27, no. 4 (September 2001): 325–32, doi:10.1080/009262301317081070.

<sup>62</sup> P. Carnes, “Sexual Addiction Screening Test,” *Tennessee Nurse / Tennessee Nurses Association* 54, no. 3 (June 1991): 29.

<sup>63</sup> Frederick W. Foley Audrey Sorgen Sanders, “The Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19 (MSISQ-19),” *Sexuality and Disability* 18, no. 1 (2000): -19, doi:10.1023/A:1005421627154.

<sup>64</sup> Kallol Ray Chaudhuri et al., “International Multicenter Pilot Study of the First Comprehensive Self-Completed Nonmotor Symptoms Questionnaire for Parkinson’s Disease: The NMSQuest Study,” *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society* 21, no. 7 (July 2006): 916–23, doi:10.1002/mds.20844.

<sup>65</sup> L. M. Lothstein, J. Fogg-Waberski, and P. Reynolds, “Risk Management and Treatment of Sexual Disinhibition in Geriatric Patients,” *Connecticut Medicine* 61, no. 9 (September 1997): 609–18.

<sup>66</sup> A. J. Cooper, “Medroxyprogesterone Acetate (MPA) Treatment of Sexual Acting out in Men Suffering from Dementia,” *The Journal of Clinical Psychiatry* 48, no. 9 (September 1987): 368–70.

<sup>67</sup> Stacy Anderson Light and Suzanne Holroyd, “The Use of Medroxyprogesterone Acetate for the Treatment of Sexually Inappropriate Behaviour in Patients with Dementia,” *Journal of Psychiatry & Neuroscience: JPN* 31, no. 2 (March 2006): 132–34.

<sup>68</sup> Andrea Bardell, Timothy Lau, and J. Paul Fedoroff, “Inappropriate Sexual Behavior in a Geriatric Population,” *International Psychogeriatrics / IPA* 23, no. 7 (September 2011): 1182–88, doi:10.1017/S1041610211000676.

<sup>69</sup> Mario F. Mendez et al., “Acquired Sociopathy and Frontotemporal Dementia,” *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 20, no. 2–3 (2005): 99–104, doi:10.1159/000086474.

<sup>70</sup> C. S. Fichten et al., “Evaluation of the Sexual Consequences of Surgery: Retrospective and

Prospective Strategies,” *Journal of Behavioral Medicine* 14, no. 3 (June 1991): 267–85.

<sup>71</sup> H. Croft et al., “A Placebo-Controlled Comparison of the Antidepressant Efficacy and Effects on Sexual Functioning of Sustained-Release Bupropion and Sertraline,” *Clinical Therapeutics* 21, no. 4 (April 1999): 643–58, doi:10.1016/S0149-2918(00)88317-4.

<sup>72</sup> W. M. Harrison et al., “Effects of Antidepressant Medication on Sexual Function: A Controlled Study,” *Journal of Clinical Psychopharmacology* 6, no. 3 (June 1986): 144–49.

<sup>73</sup> Anita H. Clayton, Harry A. Croft, and Lata Handiwala, “Antidepressants and Sexual Dysfunction: Mechanisms and Clinical Implications,” *Postgraduate Medicine* 126, no. 2 (March 2014): 91–99, doi:10.3810/pgm.2014.03.2744.

<sup>74</sup> F. Giuliano and S. Droupy, “[Sexual side effects of pharmacological treatments],” *Progrès En Urologie: Journal De l’Association Française D’urologie Et De La Société Française D’urologie* 23, no. 9 (July 2013): 804–10, doi:10.1016/j.purol.2013.01.008.

<sup>75</sup> Daniel Weintraub et al., “Impulse Control Disorders in Parkinson Disease: A Cross-Sectional Study of 3090 Patients,” *Archives of Neurology* 67, no. 5 (May 2010): 589–95, doi:10.1001/archneuro.2010.65.

<sup>76</sup> G. McKhann et al., “Clinical Diagnosis of Alzheimer’s Disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the Auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer’s Disease,” *Neurology* 34, no. 7 (July 1984): 939–44.

<sup>77</sup> Guy M. McKhann et al., “The Diagnosis of Dementia due to Alzheimer’s Disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer’s Association Workgroups on Diagnostic Guidelines for Alzheimer’s Disease,” *Alzheimer’s & Dementia: The Journal of the Alzheimer’s Association* 7, no. 3 (May 2011): 263–69, doi:10.1016/j.jalz.2011.03.005.

<sup>78</sup> Mario F. Mendez et al., “Nonamnesic Presentations of Early-Onset Alzheimer’s Disease,” *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias* 27, no. 6 (September 2012): 413–20, doi:10.1177/1533317512454711.

<sup>79</sup> Esther L. G. E. Koedam et al., “Early-versus Late-Onset Alzheimer’s Disease: More than Age Alone,” *Journal of Alzheimer’s Disease: JAD* 19, no. 4 (2010): 1401–8, doi:10.3233/JAD-2010-1337.

<sup>80</sup> M. Folstein et al., “The Meaning of Cognitive Impairment in the Elderly,” *Journal of the American Geriatrics Society* 33, no. 4 (April 1985): 228–35.

<sup>81</sup> B. Dubois et al., “The FAB: A Frontal Assessment Battery at Bedside,” *Neurology* 55, no. 11 (December 12, 2000): 1621–26.

<sup>82</sup> J. L. Cummings et al., “The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Dementia,” *Neurology* 44, no. 12 (December 1994): 2308–14.

<sup>83</sup> M. P. Lawton and E. M. Brody, “Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living,” *The Gerontologist* 9, no. 3 (1969): 179–86.

<sup>84</sup> H. Bocquet et al., “[Measuring the burden for carers of dependent elderly with the Zarit inventory],” *Revue D’épidémiologie Et De Santé Publique* 44, no. 1 (January 1996): 57–65.

<sup>85</sup> F. Mahieux-Laurent et al., “[Validation of a brief screening scale evaluating praxic abilities for use in memory clinics. Evaluation in 419 controls, 127 mild cognitive impairment and 320 demented patients],” *Revue Neurologique* 165, no. 6–7 (July 2009): 560–67, doi:10.1016/j.neuro.2008.11.016.

<sup>86</sup> F. Lebert et al., “Frontotemporal Behavioral Scale,” *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 12, no. 4 (December 1998): 335–39.

<sup>87</sup> Asuna Arai et al., “Do Family Caregivers Perceive More Difficulty When They Look after Patients with Early Onset Dementia Compared to Those with Late Onset Dementia?,” *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22, no. 12 (December 2007): 1255–61, doi:10.1002/gps.1935.

<sup>88</sup> C. G. Ballard et al., “Sexual Relationships in Married Dementia Sufferers,” *International Journal of Geriatric Psychiatry* 12, no. 4 (April 1997): 447–51.

<sup>8989</sup> C. G. Ballard et al., “Classification of Psychotic Symptoms in Dementia Sufferers,” *Acta Psychiatrica Scandinavica* 92, no. 1 (July 1995): 63–68.

<sup>90</sup> Helen D. Davies et al., “Gender Differences in Sexual Behaviors of AD Patients and Their Relationship to Spousal Caregiver Well-Being,” *Aging & Mental Health* 16, no. 1 (2012): 89–101, doi:10.1080/13607863.2011.609532.

<sup>91</sup> Audrey Rieucan, Jean-Philippe David, and Catherine Bungener, “Le Devenir Du Couple Dans La Démence,” *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillessement* 9, no. 4 (December 1, 2011): 447–54, doi:10.1684/pnv.2011.0299.

<sup>92</sup> Francine Ducharme et al., “The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia,” *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias* 28, no. 6 (September 2013): 634–41, doi:10.1177/1533317513494443.

<sup>93</sup> “Représentations de la maladie d’Alzheimer,” *Études* Tome 411, no. 12 (November 30, 2009): 661–

68.

<sup>94</sup> Pancrazi MP, "Souffrance Des Familles de Malades Déments," *Revue Française de Psychiatrie et Psychologie Médicale*, no. 17 (1998): 19–23.

<sup>95</sup> Deliane van Vliet et al., "Awareness and Its Association with Affective Symptoms in Young-Onset and Late-Onset Alzheimer Disease: A Prospective Study," *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 27, no. 3 (September 2013): 265–71, doi:10.1097/WAD.0b013e31826cfa5.

<sup>96</sup> A. Castrillo Sanz et al., "Anosognosia in Alzheimer Disease: Prevalence, Associated Factors, and Influence on Disease Progression," *Neurologia (Barcelona, Spain)*, May 11, 2015, doi:10.1016/j.nrl.2015.03.006.

<sup>97</sup> Josep L. Conde-Sala et al., "Effects of Anosognosia and Neuropsychiatric Symptoms on the Quality of Life of Patients with Alzheimer's Disease: A 24-Month Follow-up Study," *International Journal of Geriatric Psychiatry*, May 11, 2015, doi:10.1002/gps.4298.

<sup>98</sup> S. H. Zarit, K. E. Reever, and J. Bach-Peterson, "Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden," *The Gerontologist* 20, no. 6 (December 1980): 649–55.

<sup>99</sup> S. Andrieu et al., "[Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study]," *La Revue De Médecine Interne / Fondée ... Par La Société Nationale Française De Médecine Interne* 24 Suppl 3 (October 2003): 351s – 359s.

<sup>100</sup> Ballard et al., "Sexual Relationships in Married Dementia Sufferers."

<sup>101</sup> P. K. Panegyres, H. Y. Chen, and Coalition against Major Diseases (CAMD), "Early-Onset Alzheimer's Disease: A Global Cross-Sectional Analysis," *European Journal of Neurology: The Official Journal of the European Federation of Neurological Societies* 21, no. 9 (September 2014): 1149–54, e64–65, doi:10.1111/ene.12453.

<sup>102</sup> H. L. and M. B., "Présentation de L'enquête ACSF," *Population (French Edition)* 48, no. 5 (September 1, 1993): 1197–1204, doi:10.2307/1534175.

<sup>103</sup> Sylvie Chaperon, "Nathalie Bajos & Michel Bozon (dir.), Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé," *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, no. 31 (May 1, 2010): 324–26.

<sup>104</sup> Bozon Michel, "La Nouvelle Place de La Sexualité Dans La Constitution Du Couple.," *Sciences sociales et santé*, no. 4 (1991): 69–88.

<sup>105</sup> Bejin A., *Le Nouveau Tempérament Sexuel*, Editions. Kiné., 1990.

<sup>106</sup> Ballard et al., "Classification of Psychotic Symptoms in Dementia Sufferers."

<sup>107</sup> M. Ehrenfeld et al., "Sexuality among Institutionalized Elderly Patients with Dementia," *Nursing Ethics* 6, no. 2 (March 1999): 144–49.

<sup>108</sup> L. and B., "Présentation de L'enquête ACSF."

<sup>109</sup> M. F. Mendez et al., "Behavioral Differences between Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease: A Comparison on the BEHAVE-AD Rating Scale," *International Psychogeriatrics / IPA* 10, no. 2 (June 1998): 155–62.

<sup>110</sup> E. H. Rubin, D. A. Kinscherf, and J. C. Morris, "Psychopathology in Younger versus Older Persons with Very Mild and Mild Dementia of the Alzheimer Type," *The American Journal of Psychiatry* 150, no. 4 (April 1993): 639–42.

<sup>111</sup> Ibid.

<sup>112</sup> Michael L. Eisenberg et al., "Socioeconomic, Anthropomorphic, and Demographic Predictors of Adult Sexual Activity in the United States: Data from the National Survey of Family Growth," *The Journal of Sexual Medicine* 7, no. 1 Pt 1 (January 2010): 50–58, doi:10.1111/j.1743-6109.2009.01522.x.

<sup>113</sup> Pierre Costa et al., "[Erectile dysfunction: a sentinel symptom?]," *Progrès En Urologie: Journal De l'Association Française D'urologie Et De La Société Française D'urologie* 15, no. 2 (April 2005): 203–7.

<sup>114</sup> Karim Farid et al., "Facteurs de Risques Cardiovasculaires et Troubles Cognitifs," *Sang Thrombose Vaisseaux* 22, no. 7 (September 1, 2010): 373–78, doi:10.1684/stv.2010.0504.

<sup>115</sup> K. Alagiakrishnan et al., "Sexually Inappropriate Behaviour in Demented Elderly People," *Postgraduate Medical Journal* 81, no. 957 (July 2005): 463–66, doi:10.1136/pgmj.2004.028043.

<sup>116</sup> J. K. Cooper, D. Mungas, and P. G. Weiler, "Relation of Cognitive Status and Abnormal Behaviors in Alzheimer's Disease," *Journal of the American Geriatrics Society* 38, no. 8 (August 1990): 867–70.

<sup>117</sup> D. P. Devanand et al., "The Columbia University Scale for Psychopathology in Alzheimer's Disease," *Archives of Neurology* 49, no. 4 (April 1992): 371–76.

<sup>118</sup> C. Derouesné et al., "[Noncognitive symptoms in Alzheimer's disease. A study of 150 community-dwelling patients using a questionnaire completed by the caregiver]," *Revue Neurologique* 157, no. 2 (February 2001): 162–77.

<sup>119</sup> A. Burns, R. Jacoby, and R. Levy, "Psychiatric Phenomena in Alzheimer's Disease. III: Disorders of

- Mood," *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 157 (July 1990): 81–86, 92–94.
- <sup>120</sup> A. Burns, R. Jacoby, and R. Levy, "Psychiatric Phenomena in Alzheimer's Disease. IV: Disorders of Behaviour," *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 157 (July 1990): 86–94.
- <sup>121</sup> M. S. Mega et al., "The Spectrum of Behavioral Changes in Alzheimer's Disease," *Neurology* 46, no. 1 (January 1996): 130–35.
- <sup>122</sup> P. N. Tariot 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," *The American Journal of Psychiatry* 152, no. 9 (September 1995): 1349–57.
- <sup>123</sup> Ronald W. Lewis et al., "Epidemiology/risk Factors of Sexual Dysfunction," *The Journal of Sexual Medicine* 1, no. 1 (July 2004): 35–39, doi:10.1111/j.1743-6109.2004.10106.x.
- <sup>124</sup> C. Marwick, "Survey Says Patients Expect Little Physician Help on Sex," *JAMA* 281, no. 23 (June 16, 1999): 2173–74.
- <sup>125</sup> Pierre Costa, Christophe Avances, and Laurent Wagner, "[Erectile dysfunction: knowledge, wishes and attitudes. Results of a French study of 5.099 men aged 17 to 70]," *Progrès En Urologie: Journal De l'Association Française D'urologie Et De La Société Française D'urologie* 13, no. 1 (February 2003): 85–91.
- <sup>126</sup> 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.
- <sup>127</sup> JALLAL A, "Proposition D'un Référentiel Pour La Prise En Charge Efficace Des Troubles Sexuels Les plus Fréquents En Médecine Générale." (Université de Paris VII, 2010).
- <sup>128</sup> 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?"
- <sup>129</sup> Metz and Seifert, "Men's Expectations of Physicians in Sexual Health Concerns."
- <sup>130</sup> Frederick Foley, "Parler Des Troubles Sexuels" (Société canadienne de la sclérose en plaques, 2006).
- <sup>131</sup> Ducharme et al., "The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia."
- <sup>132</sup> Francine Ducharme et al., "Unmet Support Needs of Early-Onset Dementia Family Caregivers: A Mixed-Design Study," *BMC Nursing* 13, no. 1 (2014): 49, doi:10.1186/s12912-014-0049-3.
- <sup>133</sup> Derouesné C., "Sexualité et Démence.," *Psychologie & Neuropsychiatrie Du Vieillessement*, no. 3 (2005): 281–90.
- <sup>134</sup> Ulla Eloniemi-Sulkava et al., "Spouse Caregivers' Perceptions of Influence of Dementia on Marriage," *International Psychogeriatrics / IPA* 14, no. 1 (March 2002): 47–58.
- <sup>135</sup> Asuna Arai et al., "Do Family Caregivers Perceive More Difficulty When They Look after Patients with Early Onset Dementia Compared to Those with Late Onset Dementia?," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22, no. 12 (December 2007): 1255–61, doi:10.1002/gps.1935.
- <sup>136</sup> Ducharme et al., "The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia."
- <sup>137</sup> Ducharme et al., "Unmet Support Needs of Early-Onset Dementia Family Caregivers."
- <sup>138</sup> J. Murray et al., "EUROCARE: A Cross-National Study of Co-Resident Spouse Carers for People with Alzheimer's Disease: II--A Qualitative Analysis of the Experience of Caregiving," *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, no. 8 (August 1999): 662–67.
- <sup>139</sup> Lizette J. Smith et al., "Sex after Seventy: A Pilot Study of Sexual Function in Older Persons," *The Journal of Sexual Medicine* 4, no. 5 (September 2007): 1247–53, doi:10.1111/j.1743-6109.2007.00568.x.
- <sup>140</sup> JALLAL A, "Proposition D'un Référentiel Pour La Prise En Charge Efficace Des Troubles Sexuels Les plus Fréquents En Médecine Générale."
- <sup>141</sup> DORE L., "Médecine Générale et Sexualité Enquête Auprès Des Médecins Généralistes d'Aix-En-Provence." (Résumé de mémoire en sexologie., Université de Marseille, 2004).
- <sup>142</sup> 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?"
- <sup>143</sup> Patrick Castel, "La gestion de l'incertitude médicale: approche collective et contrôle latéral en cancérologie," *Sciences sociales et santé* Vol. 26, no. 1 (March 1, 2008): 9–32.
- <sup>144</sup> Patrick Castel, "Le médecin, son patient et ses pairs," *Revue française de sociologie* Vol. 46, no. 3 (July 1, 2005): 443–67.
- <sup>145</sup> Godet S., "Prise En Charge Médicale Des Dysfonctions Sexuelles, Quelle Place Pour Une Spécialité de Médecine En Santé Sexuelle?," *Sexologies*, 22, no. 2 (avril 2013): 56–64.
- <sup>146</sup> Faragou Voisin C., "Sexualité En Médecine Générale: Enquête Auprès de 191 Médecins Généralistes En Midi-Pyrénées." (Thèse d'exercice, Université Paul Sabatier (Toulouse), 2008).

- <sup>147</sup> M. Temple-Smith et al., "Barriers to Sexual History Taking in General Practice," *Australian Family Physician* 25, no. 9 Suppl 2 (September 1996): S71–74.
- <sup>148</sup> Kendra Sundquist and Lesley Yee, "Sexuality and Body Image after Cancer," *Australian Family Physician* 32, no. 1–2 (February 2003): 19–23.
- <sup>149</sup> Temple-Smith et al., "Barriers to Sexual History Taking in General Practice."
- <sup>150</sup> Cousseau Léïla, "Des Représentations Aux Résistances Des Médecins Généralistes à Aborder La Sexualité Avec Leurs Patients âgés" (Université Toulouse I - Paul SABATIER - Faculté de médecine de Rangueil, 2015).
- <sup>151</sup> I FOJCIK, "La Sexualité de Nos Aînés : Persistance Des Tabous et Croyances," *Ethique Santé*, 2005, 159–61.
- <sup>152</sup> GIAMI. A., *La Sexualité Dans La Pratique Médicale : La Peur de L'érotisation. Communication Aux 4èmes Assises Françaises de Sexologie et Santé Sexuelle de Nantes.*, Internet (Nantes, 2011), <http://www.assises-sexologie.com/2011/video.php?id=22333357>.
- <sup>153</sup> Cousseau Léïla, "Des Représentations Aux Résistances Des Médecins Généralistes à Aborder La Sexualité Avec Leurs Patients âgés."
- <sup>154</sup> GIAMI. A., *La Sexualité Dans La Pratique Médicale : La Peur de L'érotisation. Communication Aux 4èmes Assises Françaises de Sexologie et Santé Sexuelle de Nantes.*
- <sup>155</sup> Oriol S., "Abord de La Sexualité En Consultation de Médecine Générale: Méthodes, Expériences et Représentations Utilisées Par Les Médecins" (Thèse d'exercice, Université Claude Bernard, 2009).
- <sup>156</sup> Zoi Tsimtsiou et al., "Predictors of Physicians' Involvement in Addressing Sexual Health Issues," *The Journal of Sexual Medicine* 3, no. 4 (July 2006): 583–88, doi:10.1111/j.1743-6109.2006.00271.x.
- <sup>157</sup> GIAMI. A., *La Sexualité Dans La Pratique Médicale : La Peur de L'érotisation. Communication Aux 4èmes Assises Françaises de Sexologie et Santé Sexuelle de Nantes.*
- <sup>158</sup> VALLEE J., "Enseigner La Prise En Charge de La Plainte Sexuelle.," *Internet, Exercer*, no. 81 (2008): 49–51.
- <sup>159</sup> Godet S., "Prise En Charge Médicale Des Dysfonctions Sexuelles, Quelle Place Pour Une Spécialité de Médecine En Santé Sexuelle ?"
- <sup>160</sup> Barais M, "Ejaculation Précoce: Stratégies Pour Aborder Le Sujet En Médecine Générale" (Thèse d'exercice, Université de Bretagne occidentale, 2009).
- <sup>161</sup> "Formation Des Professionnels de La Santé Aux Actions D'éducation et Traitement En Sexualité Humaine. Rapport D'une Réunion de l'OMS." (Genève.: OMS., 1975), [http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO\\_TRS\\_572\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_572_fre.pdf).
- <sup>162</sup> van Vliet et al., "Awareness and Its Association with Affective Symptoms in Young-Onset and Late-Onset Alzheimer Disease."
- <sup>163</sup> Esther L. G. E. Koedam et al., "Early-versus Late-Onset Alzheimer's Disease: More than Age Alone," *Journal of Alzheimer's Disease: JAD* 19, no. 4 (2010): 1401–8, doi:10.3233/JAD-2010-1337.
- <sup>164</sup> Aditi Joshi et al., "Comparison of Clinical Characteristics between Familial and Non-Familial Early Onset Alzheimer's Disease," *Journal of Neurology* 259, no. 10 (October 2012): 2182–88, doi:10.1007/s00415-012-6481-y.
- <sup>165</sup> J. Garre-Olmo et al., "Incidence and Subtypes of Early-Onset Dementia in a Geographically Defined General Population," *Neurology* 75, no. 14 (October 5, 2010): 1249–55, doi:10.1212/WNL.0b013e3181f5d4c4.
- <sup>166</sup> Candice Picard et al., "Early Onset Dementia: Characteristics in a Large Cohort from Academic Memory Clinics," *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 25, no. 3 (September 2011): 203–5, doi:10.1097/WAD.0b013e3182056be7.
- <sup>167</sup> Derouesné et al., "[Noncognitive symptoms in Alzheimer's disease. A study of 150 community-dwelling patients using a questionnaire completed by the caregiver]."

## **Annexes**

L'échelle abrégée d'appréciation psychiatrique (BPRS) :

1. Préoccupations somatiques	10. Hostilité
2. Anxiété	11. Méfiance
3. Retrait affectif	12. Comportement hallucinatoire
4. Désorganisation conceptuelle	13. Ralentissement moteur
5. Sentiments de culpabilité	14. Non-coopération
6. Tension	15. Pensées inhabituelles
7. Maniérisme et attitude	16. Émoussement affectif
8. Mégalomanie	17. Excitation
9. Tendances dépressives	18. Désorientation

Echelles spécifiques de l'échelle psychopathologique de démence de type Alzheimer (EDPTA) évaluant les modifications comportementales des patients atteints de Maladie d'Alzheimer :

**Réduction globale d'activité:**

"Reste-t-il (elle) assise à ne rien faire pendant des heures ?"

"Le (la) trouvez-vous ralenti(e) dans ses activités de tous les jours ?"

**Émoussement affectif**

"Est-t-il (elle) indifférent(e) vis-à-vis des activités habituelles auxquelles il (elle) trouvait du plaisir ?"

"Paraît-il (elle) n'éprouver aucun plaisir pour ce qu'il (elle) aimait, par exemple les aliments, les odeurs, la musique ?"

## Annexe 1 : Questions simples de consultation sur la caractérisation des CSI

- Quelle forme le comportement prend-il?
- Dans quel contexte?
- À quelle fréquence?
- Quels sont les facteurs qui contribuent au comportement?
- Est-ce un problème? Pour qui?
- Quels sont les risques en cause? Pour qui?
- Les participants ont-ils la compétence voulue?

---

Adaptation de Series et Dégano avec l'autorisation du Royal College of Psychiatrists<sup>10</sup>

**Annexe 2 : IIEF-5 (Index International de la Fonction Érectile)**

How do you rate your confidence that you could get an keep an erection?	Very low	Low	Moderate	High	Very high
	<input type="radio"/>				
When you had erections with sexual stimulation, how often were your erections hard enough for penetration?	Never or almost never	A few times	Sometimes	Most times	Almost always or always
	<input type="radio"/>				
During sexual intercourse, how often were you able to maintain your erection after you had penetrated (entered) your partner?	Never or almost never	A few times	Sometimes	Most times	Almost always or always
	<input type="radio"/>				
During sexual intercourse, how difficult was it to maintain your erection to completion of intercourse?	Extremely difficult	Very difficult	Difficult	Slightly difficult	Not difficult
	<input type="radio"/>				
When you attempted sexual intercourse, how often was it satisfactory for you?	Never or almost never	A few times	Sometimes	Most times	Almost always or always
	<input type="radio"/>				

### **Annexe 3 : Echelle de comportement sexuel compulsif de Coleman :**

Indiquez la période de référence explorée :

actuelle     avant l'arrêt du comportement sexuel compulsif, il y a \_\_\_\_\_ semaines

**1. Est-ce que vous, ou ceux qui vous connaissent, pensent que vous êtes excessivement préoccupé ou obsédé par la sexualité ?**

OUI     NON

**2. Est-ce qu'il vous arrive de vous sentir obligé d'avoir des rapports sexuels en réponse à des problèmes de stress, anxiété, ou dépression ?**

OUI     NON

**3. Avez-vous eu de sérieux problèmes découlant de votre comportement sexuel (par exemple : perte d'un travail ou de relations, maladies sexuellement transmissibles, blessures ou maladies, délits sexuels) ?**

OUI     NON

**4. Est-ce que certains aspects de votre comportement sexuel vous culpabilisent ou vous font honte ?**

OUI     NON

**5. Fantasmez-vous ou faites-vous certaines pratiques sexuelles que d'aucuns considéreraient comme « déviantes » ?**

OUI     NON

**6. Etes-vous constamment à la recherche (« balayage » de l'environnement) d'un partenaire éventuel ?**

OUI     NON

**7. Est-ce qu'il arrive de vous sentir obsédé par quelqu'un qui ne s'intéresse pas à vous ou qui ne vous connaît même pas ?**

OUI     NON

**8. Pensez-vous que votre masturbation est excessive, compulsive ou dangereuse ?**

OUI     NON

**9. Avez-vous eu de nombreux rapports amoureux courts, intenses et qui ne vous satisfont pas ?**

OUI     NON

**10. Ressentez-vous le besoin constant de rapports sexuels ou d'expression amoureuse de vos rapports sexuels ?**

OUI     NON

**Nombre de critères positifs :            / 10**

**2 critères positifs : comportement sexuel problématique**

#### **Annexe 4 : Test de dépistage d'addiction sexuelle de Carnes :**

	<b>OUI</b>	<b>NON</b>
1 Avez-vous été victime d'abus sexuel pendant l'enfance ou l'adolescence ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Vous êtes-vous abonné ou avez-vous régulièrement acheté des revues érotiques ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Vos parents avaient-ils des troubles sexuels ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 Etes-vous souvent préoccupé par des pensées de nature sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 Avez-vous le sentiment que votre sexualité n'est pas normale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6 Votre partenaire a-t-il (elle) déjà souffert ou s'est-il (elle) plaint(e) de votre comportement sexuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7 Avez-vous des difficultés à maîtriser votre comportement sexuel quand vous savez qu'il n'est pas approprié ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8 Vous êtes-vous déjà senti mal à l'aise vis-à-vis de votre comportement sexuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 Votre comportement sexuel a-t-il déjà été à l'origine de difficultés pour vous ou votre famille ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Avez-vous déjà recherché de l'aide pour un comportement sexuel que vous n'aimiez pas ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Avez-vous déjà craint que des personnes puissent se renseigner sur vos activités sexuelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Est-ce que quelqu'un a déjà été choqué moralement par vos pratiques sexuelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Certaines de vos activités sexuelles sont-elles hors-la-loi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 Vous êtes-vous déjà fait la promesse d'abandonner certains aspects de votre sexualité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 Avez-vous déjà fait des efforts et échoué pour abandonner un certain type de comportement sexuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Devez-vous dissimuler certains aspects de votre sexualité aux autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 Avez-vous tenté d'arrêter certaines de vos activités sexuelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Vous êtes-vous déjà senti dégradé par votre comportement sexuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Le sexe a-t-il été une façon pour vous d'échapper à vos problèmes ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Vous sentez-vous déprimé après un rapport sexuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 Avez-vous ressenti le besoin d'espacer une certaine forme d'activité sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 Votre activité sexuelle a-t-elle déjà interféré avec votre vie familiale ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 Avez-vous déjà eu des rapports sexuels avec des mineurs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 Vous sentez-vous dirigé par votre désir sexuel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 Pensez-vous parfois que votre désir sexuel est plus fort que vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### ***Cotation :***

\_\_\_\_\_ / 25

Score de 10 à 13 → symptômes atténués d'addiction sexuelle

Score > 13 → addiction sexuelle

## Annexe 5 : PD NMS Questionnaire

Nom: ..... Date: ..... Âge: .....

Homme Femme

### **Les problèmes non-moteurs reliés à la maladie de Parkinson : PD NMS Questionnaire**

Les symptômes de la maladie de Parkinson reliés au mouvement sont très bien connus. Par contre, d'autres problèmes peuvent parfois apparaître en raison de cette maladie ou de ses traitements. Il est important que le médecin en soit informé, particulièrement s'ils sont gênants pour vous.

Certains problèmes sont énumérés ci-dessous. S'il-vous-plaît, cochez la case « Oui » si vous avez été incommodé par ce problème **au cours du dernier mois**. Le médecin ou l'infirmière pourrait vous poser quelques questions afin de vous aider à répondre. Si vous **n'avez pas** eu ce problème au cours du dernier mois, cochez la boîte « Non ». Vous devriez répondre « Non » même si vous avez été incommodé par ce problème dans le passé, mais pas au cours du dernier mois.

#### **Avez-vous été incommodé par certains des problèmes suivants au cours du dernier mois?**

Oui Non

1. Écoulement de salive durant la journée .....
2. Perte ou changement dans votre capacité à goûter ou à sentir .....
3. Difficulté à avaler de la nourriture ou des liquides, ou problème d'étouffement.....
4. Vomissements ou sensation de malaise (nausées) .....
5. Constipation (moins de trois selles par semaine) ou avoir besoin de fournir un effort soutenu afin d'évacuer une selle .....
6. Incontinence fécale (selle) .....
7. Sensation que votre intestin n'est pas complètement vidé après être allé à la toilette .....
8. Sensation d'urgence urinaire qui vous fait courir pour aller à la toilette .....
9. Se lever régulièrement la nuit pour uriner .....
10. Douleur inexplicquée (non causée par une maladie connue telle l'arthrite) .....
11. Changement inexplicqué de votre poids (non causé par un changement de diète) .....
12. Problème à se rappeler des choses qui se sont produites récemment ou oublier de faire des choses .....
13. Perte d'intérêt pour ce qui se passe autour de vous ou pour des activités à faire .....
14. Voir ou entendre des choses alors que vous savez, ou que l'on vous a dit, qu'elles ne sont pas là
15. Difficulté à se concentrer ou à garder votre attention .....
16. Sensation de tristesse, de déprime ou diminution de l'énergie .....
17. Sensation d'anxiété, de peur, de panique .....
18. Avoir moins d'intérêt pour la sexualité ou plus d'intérêt pour la sexualité .....
19. Avoir des difficultés lors des relations sexuelles quand vous essayez .....
20. Se sentir étourdi ou faible lorsque vous êtes debout après avoir été assis ou couché....
21. Chute .....
22. Avoir de la difficulté à rester éveillé lors d'activités telles que travailler, conduire .... ou manger
23. Difficulté à vous endormir la nuit ou à resté endormi durant la nuit .....
24. Rêves intenses, d'apparence réelle ou cauchemars .....
25. Parler ou bouger durant votre sommeil comme si vous « actez » vos rêves.....
26. Sensations désagréables dans vos jambes le soir ou lorsque vous vous reposez et une sensation que vous avez besoin de bouger ...
27. Enflure de vos jambes.....
28. Transpiration excessive .....
29. Vision double .....
30. Croire que des choses vous arrivent alors que d'autres personnes vous disent que c'est faux .....



# SEPEC

Services d'expertise en psychogériatrie  
enseignement et consultation

514 382-2206 www.sepec.ca info@sepec.ca

## Batterie rapide d'efficacité frontale

Nom: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

Examineur \_\_\_\_\_

Résultat:

Domaine	Instruction	Score
1. Similitudes (conceptualisation)	"De quelle façon sont-ils semblables?" "Une banane et une orange..." (en cas d'échec, dire au patient: "Une banane et une orange sont des...", ne pas comptabiliser, ne pas aider le patient pour les deux autres items) "Une table et une chaise..." "Une tulipe, une rose et une marguerite..."	3 réussies: 3 points 2 réussies: 2 points 1 réussie: 1 point Aucune: 0 point
2. Fluidité lexicale (flexibilité mentale)	"Dites le plus grand nombre de mots commençant par la lettre "S", n'importe quel mot sauf des noms propres ou des prénoms" Si le patient ne dit aucun mot durant les 5 premières secondes, dire "Par exemple, serpent...". S'il arrête durant 10 secondes, le stimuler en disant "n'importe quel mot commençant pas S..." Temps alloué: 60 secondes Correction: les mots répétés ou équivalents (sable et sable-mouvant) ainsi que les prénoms ou les noms propres ne sont pas comptés	10 mots et plus: 3 points 6 à 9 mots: 2 points 3 à 5 mots: 1 point 2 mots ou moins: 0 point
3. Séquences motrices (programmation)	"Regardez attentivement ce que je fais." L'examineur, assis en face du patient, exécute trois fois avec sa main gauche la série de Luria (poing – tranche – plat de la main). "Maintenant, avec votre main droite, faites la même chose, d'abord avec moi et ensuite seul." L'examineur exécute la série trois fois avec le patient et dit ensuite: "Maintenant, faites-le seul.)	6 séries réussies seul: 3 points 3 séries réussies seul: 2 points 3 séries réussies avec l'examineur: 1 point Moins de 3 séries avec l'examineur: 0 point.
4. Consignes contradictoires (sensibilité à l'interférence)	"Tapez deux coups quand j'en tape un." Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée: 1-1-1. "Tapez un coup quand j'en tape deux." Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée: 2-2-2. Ensuite l'examineur tape 1-1-2-1-2-2-1-1-2.	Aucune erreur: 3 points Une ou deux erreurs: 2 points Plus de deux erreurs: 1 point 4 erreurs consécutives: 0 point
5. Go – No Go (contrôle inhibiteur)	"Tapez un coup quand je tape un coup." Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée: 1-1-1. "Ne tapez pas quand je tape deux fois." Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée: 2-2-2. Ensuite l'examineur tape 1-1-2-1-2-2-1-1-2.	Aucune erreur: 3 points Une ou deux erreurs: 2 points Plus de deux erreurs: 1 point 4 erreurs consécutives: 0 point
6. Comportement de préhension (autonomie environnementale)	"Ne prenez pas mes mains" L'examineur est assis en face du patient. Placez les mains du patient sur ses genoux, paume vers le haut. Sans dire un mot et sans regarder le patient, l'examineur place ses mains près de celles du patient et touche les paumes des deux mains pour vérifier s'il les prend spontanément. Si le patient les prend spontanément, l'examineur refait un essai après avoir dit: "Maintenant, ne prenez pas mes mains."	Ne prend pas les mains de l'examineur: 3 points Hésite et demande ce qu'il doit faire: 2 points Prend les mains sans hésitations: 1 point Prend les mains même au deuxième essai: 0 point

# **BREF (Batterie rapide d'efficience frontale)**

## **FAB (Frontal Assessment Battery)**

*The FAB - A frontal assessment battery at bedside  
Dubois et al. (2000) Neurology 55*

### **1. Similitudes (conceptualisation)**

"De quelle façon sont-ils semblables?"

"Une banane et une orange..."

(en cas d'échec, dire au patient: "Une banane et une orange sont des...", ne pas comptabiliser, ne pas aider le patient pour les deux autres items)

"Une table et une chaise..."

"Une tulipe, une rose et une marguerite..."

Un point pas similitude, maximum de 3

### **2. Fluidité lexicale (flexibilité mentale)**

"Dites le plus grand nombre de mots commençant par la lettre "S", n'importe quel mot sauf des noms propres ou des prénoms"

Si le patient ne dit aucun mot durant les 5 premières secondes, dire "Par exemple, serpent...". S'il arrête durant 10 secondes, le stimuler en disant "n'importe quel mot commençant pas S..." Temps alloué: 60 secondes

Correction: les mots répétés ou équivalents (sable et sable-mouvant) ainsi que les prénoms ou les noms propres ne sont pas comptés

10 mots et plus: 3 points

6 à 9 mots: 2 points

3 à 5 mots: 1 point

2 mots ou moins: 0 point

### **3. Séquences motrices (programmation)**

"Regardez attentivement ce que je fais."

L'examineur, assis en face du patient, exécute trois fois avec sa main gauche la série de Luria (poing – tranche – plat de la main).

"Maintenant, avec votre main droite, faites la même chose, d'abord avec moi et ensuite seul."

L'examineur exécute la série trois fois avec le patient et dit ensuite:

"Maintenant, faites-le seul.)

Le patient réussit six séries seul: 3 points

Le patient réussit au moins 3 séries seul: 2 points

Le patient est incapable seul mais réussit trois séries avec l'examineur: 1 point

Le patient ne peut faire trois séries avec l'examineur: 0 point.

#### **4. Consignes contradictoires (sensibilité à l'interférence)**

"Tapez deux coups quand j'en tape un."

Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée: 1-1-1.

"Tapez un coup quand j'en tape deux."

Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée: 2-2-2.

Ensuite l'examineur tape 1-1-2-1-2-2-2-1-1-2.

Aucune erreur: 3 points

Une ou deux erreurs: 2 points

Plus de deux erreurs: 1 point

Le patient tape comme l'examineur à 4 reprises consécutives: 0 point

#### **5. Go – No Go (contrôle inhibiteur)**

"Tapez un coup quand je tape un coup."

Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée: 1-1-1.

"Ne tapez pas quand je tape deux fois."

Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée: 2-2-2.

Ensuite l'examineur tape 1-1-2-1-2-2-2-1-1-2.

Aucune erreur: 3 points

Une ou deux erreurs: 2 points

Plus de deux erreurs: 1 point

Le patient tape comme l'examineur à 4 reprises consécutives: 0 point

#### **6. Comportement de préhension (autonomie environnementale)**

"Ne prenez pas mes mains"

L'examineur est assis en face du patient. Placez les mains du patient sur ses genoux, paume vers le haut. Sans dire un mot et sans regarder le patient, l'examineur place ses mains près de celles du patient et touche les

paumes des deux mains pour vérifier s'il les prend spontanément. Si le patient les prend spontanément, l'examineur refait un essai après avoir dit:

"Maintenant, ne prenez pas mes mains."

Le patient ne prend pas les mains de l'examineur: 3 points

Le patient hésite et demande ce qu'il doit faire: 2 points

Le patient prend les mains sans hésitations: 1 point

Le patient prend les mains de l'examineur même au deuxième essai: 0 point

## Validation du FAB

Sujets: 42 sujets normaux (âge moyen: 58 ans, sd: 14,4 ans, MMSE>27)

121 patients avec dysfonctions frontales

légères (24 Parkinson, 6 Atrophie multi systèmes, MMSE 21 - 30)

modérés (21 dégénérescence cortico-basale, MMSE 13 - 30)

sévères (23 DFT, 47 PSP, MMSE 6 - 30)

Corrélations: FAB – Mattis DRS :  $r = 0,82$ ,  $p < 0,001$

FAB – WCST (nombre de séries) :  $r = 0,77$ ,  $p < 0,001$

FAB – WCST (persévération) :  $r = 0,68$ ,  $p < 0,001$

FAB – MMSE : non significatif

FAB – âge : non significatif

Validité discriminante: 89,1%

## Résultats

Population	n	MMSE	FAB
Contrôles	42	28,9 (2,4)	17,3 (0,8)
Patients	121	25,5 (4,8)	10,3 (4,7)
PD	24	28,0 (1,9)	15,9 (3,8)
MSA	6	25,7 (3,9)	13,5 (4,0)
CBD	21	26,4 (3,8)	11,0 (3,7)
PSP	47	26,2 (3,7)	8,5 (3,4)
FTD	23	20,7 (6,3)	7,7 (4,2)

## ECD GRECO Echelle Comportementale pour la Démence

Date :

Nom et Prénom :

Examineur :

Lieu de vie :

Age :

Informant :

*Ce questionnaire permet d'évaluer le comportement de votre patient au cours du dernier mois. Pour chaque question, veuillez préciser la présence ou l'absence du comportement et sa fréquence.*

Traitement :	0 - non	1 - oui	non applicable	1 = une ou deux fois par mois	2 = une fois par semaine	3 = plusieurs fois par semaine	4 = tous les jours
<b>1 - Le patient est-il : tendu, anxieux, effrayé ?</b> Par exemple A-t-il peur d'être laissé seul ? Paraît-il anxieux dans certaines situations ?							
<b>2 - Paraît-il triste, désespéré ou pessimiste ?</b>							
<b>3 - Lui arrive-t-il de pleurer ?</b>							
<b>4 - Avez-vous l'impression que ce patient se sent coupable, ou qu'il s'estime être devenu incapable ?</b>							
<b>5 - Dit-il que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue ?</b> Exprime-t-il le désir de mourir ? Parle-t-il de suicide ?							
<b>6 - A-t-il fait une ou des tentatives de suicide ?</b>							
<b>7 - Montre-t-il une perte de plaisir dans ses activités habituelles et/ou de la fatigue et une perte d'énergie, ou des plaintes corporelles exagérées ?</b>							
<b>8 - Présente-t-il des troubles du sommeil ? Comme par exemple : A-t-il des difficultés à s'endormir ou à rester endormi ? ou Dort-il plus ?</b>							
<b>9 - A-t-il des comportements qui font penser qu'il prend la nuit pour le jour ?</b>							
<b>10 - Présente-t-il des troubles de son comportement alimentaire ? Comme par exemple : glotonnerie ou désintérêt pour la nourriture, ou une autre bizarrerie alimentaire ?</b>							
<b>11 - Mange-t-il salement ?</b>							
<b>12 - A-t-il une anomalie ou des troubles du comportement sexuel ? si oui, précisez :</b>							
<b>13 - Montre-t-il des changements soudains d'humeur ? Par exemple : Passe-t-il soudain du rire aux larmes ? A-t-il des accès subits de colère ?</b>							
<b>TOTAL PAGE =</b>							

4-nov-04

## ECD GRECO Echelle Comportementale pour la Démence

		0 - non	1 - oui	non applicable	1 = une ou deux fois par mois	2 = une fois par semaine	3 = plusieurs fois par semaine	4 = tous les jours
<b>14</b> - Est-il hyperactif, ? Fait-il les 100 pas ? Semble-t-il incapable de rester en place ?								
<b>15</b> - Parle-t-il tout le temps et beaucoup ? ou Chantonne-t-il tout le temps ?								
<b>16</b> - Y a-t-il des moments de la journée où il est plus confus ? ( ) matin ( ) après-midi ( ) soirée ( ) nuit								
<b>17</b> - A-t-il un comportement inapproprié ? Comme par exemple : Fait-il des remarques vulgaires ou grossières ? Se déshabille-t-il n'importe où ? A-t-il des gestes grossiers ? Familiarité excessive avec des étrangers ?								
<b>18</b> - Pousse-t-il des cris de façon inappropriée ?								
<b>19</b> - S'est-il enfui de son lieu de vie ou a-t-il tenté de le faire ?								
<b>20</b> - Est-il exagérément irritable ?								
<b>21</b> - Est-il têtu ou opposant ? Par exemple : Refuse-t-il de l'aide ? ou Refuse-t-il de se laisser aider ? ou Refuse-t-il de parler , alors qu'il le pourrait?								
<b>22</b> - Nie-t-il ses erreurs ou persiste-t-il dans son comportement quand on lui en fait la remarque ? ou si on le stimule ?								
<b>23</b> - Est-il agressif verbalement ? ou Est-il menaçant envers les autres ?								
<b>24</b> - Est-il physiquement agressif envers les gens ou les choses ? Pousse-t-il ou attaque-t-il physiquement des gens ? Lance-t-il ou brise-t-il des choses ?								
<b>25</b> - S'est-il blessé volontairement sans qu'il s'agisse d'un accident, ou d'une tentative de suicide ? S'est-il égratigné ? Se frappe-t-il la tête ?								
<b>26</b> - Se tient-il à l'écart des groupes ? ou préfère-t-il rester seul ?								
<b>27</b> - Recherche-t-il de manière excessive les contacts physiques ou visuels comme par exemple : Est-il collant ? Vous suit-il ou veut-il toujours être dans la même pièce que vous ?								
<b>28</b> - Est-il soupçonneux, a-t-il des idées délirantes comme par exemple : On m'en veut, ... on me menace, ... on m'empoisonne, mon époux(se) est infidèle, ... on complotte en vue de m'abandonner, ou de me voler mon argent ?								
<b>29</b> - Pense-t-il que son conjoint ou un proche ou un membre du personnel est un imposteur ?								
<b>TOTAL PAGE =</b>								

## ECD GRECO Echelle Comportementale pour la Démence

		0 - non	1 - oui	non applicable	1 = une ou deux fois par mois	2 = une fois par semaine	3 = plusieurs fois par semaine	4 = tous les jours
<b>30</b> - Pense-t-il que les personnages de la TV sont réels ? Par exemple : Parle-t-il ou agit-il comme s'ils pouvaient le voir ou l'entendre ou comme s'ils étaient des amis ou des voisins ?								
<b>31</b> - A-t-il vu ou entendu ou senti des choses qui n'existent pas ?								
<b>32</b> - Lui arrive-t-il de ne pas reconnaître le lieu où il vit ? ou croit-il reconnaître un lieu qu'il ne connaissait pas ?								
<b>33</b> - Pense-t-il qu'une personne qu'il sait décédée est toujours vivante ou inversement ?								
<b>34</b> - Prend-il une personne familière pour un étranger ou inversement ? Prend-il une autre personne pour une personne de son entourage ? ou confond-il les membres de son entourage ?								
<b>35</b> - Se trompe-t-il parfois sur la nature des objets ? Précisez :								
<b>36</b> - Fait-il des choses sans but précis ? Par exemple : accumuler des choses fouiller ou ranger puis déranger ses affaires, ou fait-il des gestes répétitifs sans signification ?								
<b>37</b> - Est-il inactif ? Apathique ? A-t'il perdu toute initiative? Semble-t'il indifférent? Peut-il rester des heures dans son fauteuil sans rien faire?								
<b>TOTAL PAGE =</b>								

**SCORE TOTAL OUI : / 37**

**SCORE TOTAL ITEMS NON APPLICABLES : /37**

**SCORE TOTAL de FREQUENCE : /148**

Y a-t-il dans tous ces comportements certains qui ne sont pas apparus au cours du dernier mois mais qui, à votre connaissance, existaient auparavant ?

### Evaluation Globale

Compte tenu des symptômes ci-dessus, ceux-ci sont d'une intensité suffisante pour :

0 - ne pas déranger le soignant ou l'aidant

1 - déranger légèrement le soignant ou l'aidant

2 - déranger moyennement le soignant ou l'aidant

3 - déranger notablement ou intolérable pour le soignant ou l'aidant



# Instrumental Activities of Daily Living (IADL)

**Instructions:** Circle the scoring point for the statement that most closely corresponds to the patient's current functional ability for each task. The examiner should complete the scale based on information about the patient from the patient him-/herself, informants (such as the patient's family member or other caregiver), and recent records.

<u>A. Ability to use telephone</u>	<u>Score</u>	<u>E. Laundry</u>	<u>Score</u>
1. Operates telephone on own initiative; looks up and dials numbers, etc.	1	1. Does personal laundry completely	1
2. Dials a few well-known numbers	1	2. Launders small items; rinses stockings, etc.	1
3. Answers telephone but does not dial	1	3. All laundry must be done by others	0
4. Does not use telephone at all	0		
<u>B. Shopping</u>		<u>F. Mode of transportation</u>	
1. Takes care of all shopping needs independently	1	1. Travels independently on public transportation or drives own car	1
2. Shops independently for small purchases	0	2. Arranges own travel via taxi, but does not otherwise use public transportation	1
3. Needs to be accompanied on any shopping trip	0	3. Travels on public transportation when assisted or accompanied by another	1
4. Completely unable to shop	0	4. Travel limited to taxi or automobile with assistance of another	0
<u>C. Food preparation</u>		5. Does not travel at all	0
1. Plans, prepares, and serves adequate meals independently	1	<u>G. Responsibility for own medications</u>	
2. Prepares adequate meals if supplied with ingredients	0	1. Is responsible for taking medication in correct dosages at correct time	1
3. Heats and serves prepared meals, or prepares meals but does not maintain adequate diet	0	2. Takes responsibility if medication is prepared in advance in separate dosages	0
4. Needs to have meals prepared and served	0	3. Is not capable of dispensing own medication	0
<u>D. Housekeeping</u>		<u>H. Ability to handle finances</u>	
1. Maintains house alone or with occasional assistance (e.g., "heavy work domestic help")	1	1. Manages financial matters independently (budgets, writes checks, pays rent and bills, goes to bank), collects and keeps track of income	1
2. Performs light daily tasks such as dishwashing, bed making	1	2. Manages day-to-day purchases, but needs help with banking, major purchases, etc.	1
3. Performs light daily tasks but cannot maintain acceptable level of cleanliness	1	3. Incapable of handling money	0
4. Needs help with all home maintenance tasks	1		
5. Does not participate in any housekeeping tasks	0		

(Lawton & Brody, 1969)

**Scoring:** The patient receives a score of 1 for each item labeled A – H if his or her competence is rated at some minimal level or higher. Add the total points circled for A – H. The total score may range from 0 – 8. A lower score indicates a higher level of dependence.

**Sources:**

- Cromwell DA, Eagar K, Poulos RG. The performance of instrumental activities of daily living scale in screening for cognitive impairment in elderly community residents. *J Clin Epidemiol.* 2003;56(2):131-137.
- Lawton MP. The functional assessment of elderly people. *J Am Geriatr Soc.* 1971;19(6):465-481.
- Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 1969;9(3):179-186.
- Polisher Research Institute. Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADL). Available at: <http://www.abramsoncenter.org/PRI/documents/IADL.pdf>. Accessed February 15, 2005.

## SCORE IIEF5

Ce questionnaire permet d'évaluer votre fonction sexuelle au cours des 6 derniers mois :

### Au cours des six derniers mois :

I. A quel point étiez-vous sûr de pouvoir avoir une érection et de la maintenir ?

1. Pas sûr du tout
2. Pas très sûr
3. Moyennement sûr
4. Sûr
5. Très sûr

II. Lorsque vous avez eu des érections à la suite de stimulations sexuelles, avec quelle fréquence votre pénis a-t-il été suffisamment rigide (dur) pour permettre la pénétration ?

0. Je n'ai pas été stimulé sexuellement
1. Presque jamais ou jamais
2. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
4. La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps)
5. Presque tout le temps ou tout le temps

III. Lorsque vous avez essayé d'avoir des rapports sexuels, avec quelle fréquence avez-vous pu rester en érection après avoir pénétré votre partenaire ?

0. Je n'ai pas essayé d'avoir de rapports sexuels
1. Presque jamais ou jamais
2. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
4. La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps)
5. Presque tout le temps ou tout le temps

IV. Pendant vos rapports sexuels, à quel point vous a-t-il été difficile de rester en érection jusqu'à la fin de ces rapports ?

0. Je n'ai pas essayé d'avoir de rapports sexuels
1. Extrêmement difficile
2. Très difficile
3. Difficile
4. Un peu difficile
5. Pas difficile

V. Lorsque vous avez essayé d'avoir des rapports sexuels, avec quelle fréquence en avez-vous été satisfait ?

0. Je n'ai pas essayé d'avoir de rapports sexuels
1. Presque jamais ou jamais
2. Rarement (beaucoup moins que la moitié du temps)
3. Quelquefois (environ la moitié du temps)
4. La plupart du temps (beaucoup plus que la moitié du temps)
5. Presque tout le temps ou tout le temps

Interprétation : :

Trouble de l'érection sévère (score de 5 à 10), modéré (11 à 15), léger (16 à 20), fonction érectile normale (21 à 25) et non interprétable (1 à 4).

# Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

## Orientation

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ? .....
2. En quelle saison ? .....
3. En quel mois ? .....
4. Quel jour du mois ? .....
5. Quel jour de la semaine ? .....

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? .....   
(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? .....
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? .....
9. Dans quelle région est situé ce département ? .....
10. À quel étage sommes-nous ici ? .....

## Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare .....
12. Fleur .....
13. Porte .....

Répétez les 3 mots.

## Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93 .....
15. 86 .....
16. 79 .....
17. 72 .....
18. 65 .....

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

## Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare .....
20. Fleur .....
21. Porte .....

## Langage

22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ? .....
23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ? .....
24. Écoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et" .....
25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : *Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :*  
Prenez cette feuille de papier avec la main droite .....
26. Pliez-la en deux .....
27. Et jetez-la par terre .....
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :

- "Fermez les yeux"** et dire au sujet : *Faites ce qui est écrit* .....
29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :  
*Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.*  
Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens.

**Praxies constructives**

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :  
*"Voulez-vous recopier ce dessin ?"*

**Compter 1 point pour chaque bonne réponse.**

**SCORE GLOBAL/30 (les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel).**

Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Au nom du groupe de recherche sur l'évaluation cognitive (GRECO). Le Mental-State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. Presse Méd. 1999;28:1141-8.

Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. Standardisation et étalonnage français du « Mini Mental State » (MMS) version GRECO. Rev Neuropsychol 2003 ;13(2) :209-36.

# Inventaire neuropsychiatrique – NPI

*The NeuroPsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia*, JL Cummings, 1994

Traduction française PH Robert. Centre Mémoire de Ressources et de Recherche - Nice – France 1996

## A. IDÉES DÉLIRANTES (NA)

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Je ne parle pas d'une simple attitude soupçonneuse ; ce qui m'intéresse, c'est de savoir si le patient/la patiente est vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses. »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente croit-il/elle être en danger ou que les autres ont l'intention de lui faire du mal ?
2. Le patient/la patiente croit-il/elle que les autres le/la volent ?
3. Le patient/la patiente croit-il/elle que sa conjointe/son conjoint a une liaison ?
4. Le patient/la patiente croit-il/elle que des hôtes indésirables vivent sous son toit ?
5. Le patient/la patiente croit-il/elle que sa conjointe/son conjoint ou d'autres personnes ne sont pas ceux qu'ils prétendent être ?
6. Le patient/la patiente croit-il/elle qu'il/elle n'est pas chez lui/elle dans la maison où il/elle habite ?
7. Le patient/la patiente croit-il/elle que des membres de sa famille ont l'intention de l'abandonner ?
8. Le patient/la patiente croit-il/elle que des personnes que l'on voit à la télévision ou dans des magazines sont réellement présentes dans sa maison ? (essaie-t-il/elle de leur parler ou de communiquer avec elles ?)
9. Croit-il/elle en d'autres choses inhabituelles sur lesquelles je ne vous ai pas interrogé ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces idées délirantes.

## FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

## GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : les idées délirantes sont présentes mais elles semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. **1**

**Moyen** : les idées délirantes sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. **2**

**Important** : les idées délirantes sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement (l'utilisation de médicaments « à la demande » indique que les idées délirantes ont un degré de gravité important). **3**

## RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout** 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

## **B. HALLUCINATIONS (NA)**

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? Je ne parle pas du simple fait de croire par erreur à certaines choses par exemple affirmer que quelqu'un est encore en vie alors qu'il est décédé. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente voit ou entend vraiment des choses anormales ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente dit-il/elle entendre des voix ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle entendait des voix ?
2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui ne sont pas là ?
3. Le patient/la patiente dit-il/elle voir des choses que les autres ne voient pas ou se comporte-t-il/elle comme s'il/elle voyait des choses que les autres ne voient pas (des personnes, des animaux, des lumières, etc.) ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle sentir des odeurs que les autres ne sentent pas ?
5. Le patient/la patiente dit-il/elle ressentir des choses sur sa peau ou semble-t-il/elle ressentir des choses qui rampent sur lui/elle ou qui le/la touchent ?
6. Le patient/la patiente dit-il/elle avoir des goûts dans la bouche dont on ne connaît pas la cause ?
7. Le patient/la patiente décrit-il/elle d'autres sensations inhabituelles ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces hallucinations.

### **FRÉQUENCE**

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

### **GRAVITÉ**

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : les hallucinations sont présentes mais semblent inoffensives et sont peu éprouvantes pour le patient/la patiente. **1**

**Moyen** : les hallucinations sont éprouvantes et perturbantes pour le patient/la patiente. **2**

**Important** : les hallucinations sont très perturbantes et représentent une source majeure de trouble du comportement. Il peut se révéler nécessaire d'administrer des médicaments « à la demande » pour les maîtriser. **3**

### **RETENTISSEMENT**

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout** 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

## **C. AGITATION/AGRESSIVITÉ (NA)**

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ?

Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente est-il/elle agacé(e) par les personnes qui essaient de s'occuper de lui/d'elle ou s'oppose-t-il/elle à certaines activités comme prendre un bain ou changer de vêtements ?

2. Le patient/la patiente est-il/elle buté(e), exige-t-il/elle que tout soit fait à sa manière ?
  3. Le patient/la patiente est-il/elle peu coopératif(ve) et refuse-t-il/elle l'aide qu'on lui apporte ?
  4. Le patient/la patiente a-t-il/elle d'autres comportements qui font qu'il n'est pas facile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ?
  5. Le patient/la patiente crie-t-il/elle ou jure-t-il/elle avec colère ?
  6. Le patient/la patiente fait-il/elle claquer les portes, donne-t-il/elle des coups de pied dans les meubles ou lance-t-il/elle des objets ?
  7. Le patient/la patiente essaie-t-il/elle de frapper les autres ou de leur faire du mal ?
  8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'une autre façon son agressivité ou son agitation ?
- Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette agitation.

### FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

### GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente mais il est possible de le contrôler en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

**Moyen** : ce comportement est perturbant pour le patient/la patiente et il est difficile d'attirer l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou de le/la contrôler. **2**

**Important** : l'agitation est très perturbante pour le patient/la patiente et représente une source majeure de difficultés ; il est possible que le patient/la patiente ait peur qu'on lui fasse du mal. L'administration de médicaments est souvent nécessaire. **3**

### RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5**

### D. DÉPRESSION/DYSPHORIE (NA)

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente pleure facilement ou sanglote, ce qui semblerait indiquer qu'il/elle est triste ?
2. Le patient/la patiente dit-il/elle ou fait-il/elle des choses indiquant qu'il/elle est triste ou qu'il/elle n'a pas le moral ?
3. Le patient/la patiente se rabaisse-t-il/elle ou dit-il/elle qu'il/elle a l'impression d'être un(e) raté(e) ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle qu'il/elle est quelqu'un de mauvais ou qu'il/elle mérite d'être puni(e) ?
5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle très découragé(e) ou dit-il/elle qu'il/elle n'a pas d'avenir ?
6. Le patient/la patiente dit-il/elle qu'il/elle est un fardeau pour sa famille ou que sa famille serait bien mieux sans lui/elle ?
7. Le patient/la patiente exprime-t-il/elle son désir de mourir ou parle-t-il/elle de se suicider ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes de dépression ou de tristesse ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cet état dépressif.

### FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le

comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

### **GRAVITÉ**

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

**Moyen** : l'état dépressif est éprouvant pour le patient/la patiente ; les symptômes dépressifs sont exprimés spontanément par le patient/la patiente et sont difficiles à soulager. **2**

**Important** : l'état dépressif est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient/la patiente. **3**

### **RETENTISSEMENT**

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5**

### **E. ANXIÉTÉ (NA)**

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? Le patient/la patiente a-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente dit-il/elle se faire du souci au sujet des événements qui sont prévus ?
  2. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente se sent mal à l'aise, incapable de se relaxer ou excessivement tendu(e) ?
  3. Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente a (ou se plaint d'avoir) le souffle coupé, il/elle cherche son souffle ou soupire sans autre raison apparente que sa nervosité ?
  4. Le patient/la patiente se plaint-il/elle d'avoir l'estomac noué, des palpitations ou le cœur qui cogne du fait de sa nervosité ? (Symptômes non expliqués par des problèmes de santé)
  5. Le patient/la patiente évite-t-il/elle certains endroits ou certaines situations qui le/la rendent plus nerveux(se) comme par exemple circuler en voiture, rencontrer des amis ou se trouver au milieu de la foule ?
  6. Le patient/la patiente est-il/elle nerveux(se) ou contrarié(e) lorsqu'il/elle est séparé(e) de vous (ou de la personne qui s'occupe de lui/d'elle) ? (S'agrippe-t-il/elle à vous pour ne pas être séparé(e)) ?
  7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'anxiété ?
- Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette anxiété.

### **FRÉQUENCE**

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

### **GRAVITÉ**

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient/la patiente mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose ou en le/la rassurant. **1**

**Moyen** : l'état d'anxiété est éprouvant pour le patient/la patiente ; les symptômes d'anxiété sont exprimés spontanément par le patient/la patiente et sont difficiles à soulager. **2**

**Important** : l'état d'anxiété est très éprouvant et représente une source majeure de souffrance pour le patient/la patiente. **3**

#### **RETENTISSEMENT**

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5**

#### **F. EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE (NA)**

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Je ne parle pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle se sentir trop bien ou être trop heureux(se) par rapport à son état habituel ?

2. Le patient/la patiente trouve-t-il/elle drôle ou rit-il/elle pour des choses que les autres ne trouvent pas drôles ?

3. Le patient/la patiente semble-t-il/elle avoir un sens de l'humour puéril et une tendance à rire sottement ou de façon déplacée (lorsqu'une personne est victime d'un incident malheureux par exemple) ?

4. Le patient/la patiente raconte-t-il/elle des blagues ou fait-il/elle des réflexions qui ne font rire personne sauf lui/elle ?

5. Fait-il/elle des farces puérides telles que pincer les gens ou prendre des objets et refuser de les rendre juste pour s'amuser ?

6. Le patient/la patiente se vante-t-il/elle ou prétend-il/elle avoir plus de qualités ou de richesses qu'il/elle n'en a en réalité ?

7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes révélant qu'il/elle se sent trop bien ou est trop heureux(se) ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette exaltation de l'humeur/euphorie.

#### **FRÉQUENCE**

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

#### **GRAVITÉ**

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : l'humeur joyeuse est perçue par les amis et la famille mais ne perturbe pas le patient/ la patiente. **1**

**Moyen** : l'humeur joyeuse est nettement anormale. **2**

**Important** : l'humeur joyeuse est très prononcée ; le patient/la patiente est euphorique et pratiquement tout l'amuse. **3**

#### **RETENTISSEMENT**

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5**

## G. APATHIE/INDIFFÉRENCE (NA)

« Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour le monde qui l'entoure ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? Est-il devenu plus difficile d'engager une conversation avec lui/elle ou de le/la faire participer aux tâches ménagères ? Est-il/elle apathique ou indifférent(e) ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins spontané(e) ou actif(ve) que d'habitude ?
2. Le patient/la patiente est-il/elle moins enclin(e) à engager une conversation ?
3. Par rapport à son état habituel, le patient/la patiente se montre-t-il/elle moins affectueux(se) ou manque-t-il/elle de sentiments ?
4. Le patient/la patiente participe-t-il/elle moins aux tâches ménagères (corvées) ?
5. Le patient/la patiente semble-t-il/elle moins s'intéresser aux activités et aux projets des autres ?
6. Le patient/la patiente a-t-il/elle perdu tout intérêt pour ses amis et membres de sa famille ?
7. Le patient/la patiente est-il/elle moins enthousiaste par rapport à ses centres d'intérêt habituels ?
8. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant qu'aucune activité nouvelle ne l'intéresse ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette apathie/indifférence.

### FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

### DEGRÉ DE GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : l'apathie est perceptible mais a peu de conséquences sur les activités quotidiennes ; la différence est légère par rapport au comportement habituel du patient/de la patiente ; le patient/la patiente réagit positivement lorsqu'on lui suggère d'entreprendre des activités. **1**

**Moyen** : l'apathie est flagrante ; elle peut être surmontée grâce aux persuasions et encouragements de la personne s'occupant du patient/de la patiente : elle ne disparaît spontanément qu'à l'occasion d'événements importants tels que la visite de parents proches ou de membres de la famille. **2**

**Important** : l'apathie est flagrante et la plupart du temps aucun encouragement ni événement extérieur ne parvient à la faire disparaître. **3**

### RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout** 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

## H. DÉSINHIBITION (NA)

« 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 ? Fait-il/elle des choses qui sont embarrassantes pour vous ou pour les autres ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente agit-il/elle de manière impulsive sans sembler se préoccuper des conséquences de ses actes ?
2. Le patient/la patiente parle-t-il/elle à des personnes qui lui sont totalement étrangères comme

s'il/elle les connaissait ?

3. Le patient/la patiente dit-il/elle aux gens des choses déplacées ou blessantes ?
4. Le patient/la patiente dit-il/elle des grossièretés ou fait-il/elle des remarques d'ordre sexuel, chose qu'il/elle n'aurait pas faite habituellement ?
5. Le patient/la patiente parle-t-il/elle ouvertement de questions très personnelles ou privées dont on ne parle pas, en général, en public ?
6. Le patient/la patiente prend-il/elle des libertés, touche-t-il/elle les gens ou les prend-il/elle dans ses bras d'une façon qui lui ressemble peu ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes indiquant une perte de contrôle de ses impulsions ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette désinhibition.

### **FRÉQUENCE**

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

### **GRAVITÉ**

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : l'impulsivité est perceptible mais il est généralement possible de l'atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose et en le/la conseillant. **1**

**Moyen** : l'impulsivité est flagrante et peut difficilement être surmontée par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

**Important** : l'impulsivité est insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient/ de la patiente et est une source de gêne ou d'embarras en société. **3**

### **RETENTISSEMENT**

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout** 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

## **I. IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR (NA)**

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? Je ne parle pas de la contrariété résultant des trous de mémoire ou de l'incapacité d'effectuer des tâches habituelles. Ce que je voudrais savoir, c'est si le patient/la patiente fait preuve d'une irritabilité, d'une impatience anormales, ou a de brusques changements d'humeur qui ne lui ressemblent pas. »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente a-t-il/elle mauvais caractère ? Est-ce qu'il/elle « sort de ses gonds » facilement pour des petits riens ?
2. Le patient/la patiente a-t-il/elle des sautes d'humeur qui font qu'il/elle peut être très bien l'espace d'un moment et en colère l'instant d'après ?
3. Le patient/la patiente a-t-il/elle de brusques accès de colère ?
4. Est-il/elle impatient(e), supportant mal les retards ou le fait de devoir attendre les activités qui sont prévues ?
5. Le patient/la patiente est-il/elle grincheux(se) et irritable ?
6. Le patient/la patiente cherche-t-il/elle les disputes et est-il/elle difficile à vivre ?
7. Le patient/la patiente montre-t-il/elle d'autres signes d'irritabilité ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de cette irritabilité/instabilité de l'humeur.

## FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

## GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont perceptibles mais il est généralement possible de les atténuer en attirant l'attention du patient/de la patiente vers autre chose et en le/la rassurant. **1**

**Moyen** : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes et peuvent difficilement être surmontées par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

**Important** : l'irritabilité ou l'instabilité de l'humeur sont flagrantes ; elles sont généralement insensibles à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et sont très éprouvantes. **3**

## RETENTISSEMENT

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5**

## J. COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ou enrouler de la ficelle ou du fil ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Le patient/la patiente tourne-t-il/elle en rond dans la maison sans but apparent ?
2. Le patient/la patiente farfouille-t-il/elle un peu partout, ouvrant et vidant les placards ou les tiroirs ?
3. Le patient/la patiente n'arrête-t-il/elle pas de mettre et d'enlever ses vêtements ?
4. Le patient/la patiente a-t-il/elle des activités répétitives ou des « manies » qu'il/elle recommence sans cesse ?
5. Le patient/la patiente a-t-il/elle des gestes répétitifs comme par exemple tripoter des boutons ou des choses, enrouler de la ficelle, etc. ?
6. Le patient/la patiente a-t-il/elle trop la bougeotte, semble-t-il/elle incapable de rester tranquillement assis(e) ou lui arrive-t-il fréquemment de balancer les pieds ou de tapoter des doigts ?
7. Y a-t-il d'autres activités que le patient/la patiente ne cesse de répéter ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ce comportement moteur aberrant.

## FRÉQUENCE

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

## GRAVITÉ

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : le comportement moteur aberrant est perceptible mais il a peu de conséquences sur les activités quotidiennes du patient/de la patiente. **1**

**Moyen** : le comportement moteur aberrant est flagrant mais il peut être maîtrisé par la personne s'occupant du patient/de la patiente. **2**

**Important** : le comportement moteur aberrant est flagrant. Il est généralement insensible à toute intervention de la personne s'occupant du patient/de la patiente et est très éprouvant. **3**

#### **RETENTISSEMENT**

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5**

#### **K. SOMMEIL (NA)**

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ? Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Est-ce que le patient/la patiente éprouve des difficultés à s'endormir ?
2. Est-ce que le patient/la patiente se lève durant la nuit (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement) ?
3. Est-ce que le patient/la patiente erre, fait les cent pas ou se met à avoir des activités inappropriées la nuit ?
4. Est-ce que le patient/la patiente vous réveille durant la nuit ?
5. Est-ce que le patient/la patiente se réveille la nuit, s'habille et fait le projet de sortir en pensant que c'est le matin et qu'il est temps de démarrer la journée ?
6. Est-ce que le patient/la patiente se réveille trop tôt le matin (plus tôt qu'il/elle en avait l'habitude) ?
7. Est-ce que le patient/la patiente dort de manière excessive pendant la journée ?
8. Est-ce que le patient/la patiente a durant la nuit d'autres comportements qui vous préoccupent et dont nous n'avons pas parlé ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces troubles du sommeil.

#### **FRÉQUENCE**

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

#### **GRAVITÉ**

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : des comportements nocturnes se produisent mais ne sont pas particulièrement perturbateurs. **1**

**Moyen** : des comportements nocturnes se produisent, perturbent le patient et le sommeil du caregiver. Plus d'une sorte de comportement nocturne peut être présente. **2**

**Important** : des comportements nocturnes se produisent. Plusieurs types de comportements peuvent être présents. Le patient est vraiment bouleversé durant la nuit et le sommeil (du caregiver) de son compagnon est nettement perturbé (de façon importante). **3**

#### **RETENTISSEMENT**

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout 0 Minimum 1 Légèrement 2 Modérément 3 Sévèrement 4 Très sévèrement, extrêmement 5**

#### **L. APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT (NA)**

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires (coter NA si le patient/la patiente est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir) ? Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

**NON** Passez à la section suivante

**OUI** Posez les questions complémentaires indiquées ci-dessous

1. Est-ce que le patient/la patiente a perdu l'appétit ?
2. Est-ce que le patient/la patiente a plus d'appétit qu'avant ?
3. Est-ce que le patient/la patiente a maigri ?
4. Est-ce que le patient/la patiente a grossi ?
5. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans son comportement alimentaire comme de mettre par exemple trop de nourriture dans sa bouche en une seule fois ?
6. Est-ce que le patient/la patiente a eu un changement dans le type de nourriture qu'il/elle aime comme de manger par exemple trop de sucreries ou d'autres sortes de nourritures particulières ?
7. Est-ce que le patient/la patiente a développé des comportements alimentaires comme par exemple manger exactement le même type de nourriture chaque jour ou manger les aliments exactement dans le même ordre ?
8. Est-ce qu'il y a eu d'autres changements de son appétit ou de sa façon de manger sur lesquels je ne vous ai pas posé de questions ?

Si la réponse à la question préliminaire se trouve confirmée, déterminez la fréquence et le degré de gravité de ces changements de son appétit ou de sa façon de manger.

### **FRÉQUENCE**

« Maintenant je voudrais savoir avec quelle fréquence se produisent ces choses (utilisez le comportement qui pose le plus de problèmes). Diriez-vous qu'elles se produisent... »

**Quelquefois** : moins d'une fois par semaine. **1**

**Assez souvent** : environ une fois par semaine. **2**

**Fréquemment** : plusieurs fois par semaine mais pas tous les jours. **3**

**Très fréquemment** : tous les jours ou pratiquement tout le temps. **4**

### **GRAVITÉ**

« Maintenant je voudrais connaître le degré de gravité de ces comportements. Par gravité, je veux dire : à quel point ces comportements sont-ils perturbants ou invalidants pour le patient/la patiente ? Diriez-vous que leur degré de gravité est... »

**Léger** : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents mais n'ont pas entraîné de changement de poids et ne sont pas perturbants. **1**

**Moyen** : des changements dans l'appétit ou les aliments sont présents et entraînent des fluctuations mineures de poids. **2**

**Important** : des changements évidents dans l'appétit et les aliments sont présents et entraînent des fluctuations de poids, sont embarrassants et d'une manière générale perturbent le patient/la patiente. **3**

### **RETENTISSEMENT**

À quel point ce comportement est perturbant pour vous au plan émotionnel ? (pour vous, en tant que soignant, entourage)

**Pas du tout** 0 **Minimum** 1 **Légèrement** 2 **Modérément** 3 **Sévèrement** 4 **Très sévèrement, extrêmement** 5

# NPI

Nom : \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_ Date de l'évaluation : \_\_\_\_\_

**NA = question inadaptée (non applicable) F x G = fréquence x gravité**

Items	NA	Absent	Fréquence	Gravité	F x G	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Agitation/agressivité	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Dépression/dysphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur/ euphorie	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Apathie/indifférence	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Irritabilité/instabilité de l'humeur	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Comportement moteur aberrant	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5
Appétit/troubles de l'appétit	X	0	1 2 3 4	1 2 3	[ ]	1 2 3 4 5

**Score total 12**

## Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

### Cotation :

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

4 = presque toujours

### À quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

**Thèse Johana Lévy : Existe-t-il un impact de la démence (et notamment de la maladie d'Alzheimer) sur la sexualité du couple ?**

Questionnaire sur la sexualité chez les couples dont un des 2 partenaires a une maladie d'Alzheimer.

Merci de remplir ce questionnaire lors de vos consultations mémoire.

Nom et prénom du patient :

Date de la consultation mémoire (début d'inclusion du patient) :

MMSE initial :

MMSE lors de la consultation mémoire :

La maladie a-t-elle modifié votre sexualité ?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne souhaite pas répondre

A/ Si réponse a) ou b) :

1) Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle :

- Pas du tout satisfaisante
- Pas très satisfaisante
- Satisfaisante
- Très satisfaisante
- Ne souhaite pas répondre

2) Actuellement, votre vie de couple vous paraît elle :

- Pas du tout satisfaisante
- Pas très satisfaisante
- Satisfaisante
- Très satisfaisante
- Ne souhaite pas répondre
- Non concerné(e)

B/ Si réponse a), b) ou c) : poser la question suivante :

Souhaiteriez-vous une consultation spécialisée ?

- a) Oui
- b) Non
- c) Ne sait pas encore

## QUESTIONNAIRE AUPRES DES NEUROLOGUES :

Bonjour,

Vous avez proposé lors de vos dernières consultations mémoire avec vos patients COMAJ un questionnaire concernant leur sexualité et l'impact de la maladie d'Alzheimer sur leur vie sexuelle et de couple.

Je tiens à vous remercier de l'aide que vous m'avez apporté et de l'attention portée pour l'élaboration de ma thèse.

Je reviens ce jour vers vous, afin de vous poser quelques questions, en espérant ne pas vous déranger (cela ne prendra que quelques minutes).

Ces questions me permettront de mieux comprendre et d'évaluer si la question de sexualité est une question fréquemment évoquée et s'il existe des freins (médicaux, personnels ou du patient/conjoint) empêchant de parler librement de ce domaine de la sphère privée de vos patients.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres neurologues ayant participé aux questionnaires).

- 1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :
  - 30-39 ans
  - 40-49 ans
  - 50- 59 ans
  - plus de 60 ans
- 2) Sexe : homme/femme
- 3) Vous êtes vous déjà entretenu avec vos patients COMAJ sur leur sexualité ?
- 4) Si non : à votre avis, pourquoi cela n'a t'il jamais été fait ?
- 5) Allez vous reposer lors de vos prochaines consultations mémoire (avec d'autres patients COMAJ) ce questionnaire ou du moins évoquer l'impact de la maladie d'Alzheimer sur leur sexualité ?
- 6) Lors du questionnaire vous êtes vous senti mal à l'aise ?
- 7) Lors du questionnaire, le patient ou le conjoint semblait-il mal à l'aise ?
- 8) Avant de poser ce questionnaire, étiez vous à l'aise avec ces questions de sexualité ?
- 9) Quels sont à votre avis les freins qui vous empêchaient de poser ces questions ?
- 10) Une fois le questionnaire réalisé, quels étaient vos propres freins ?

11) Une fois le questionnaire réalisé, quels étaient les freins que vous avez pu déceler chez le patient (ou le conjoint) d'évoquer cette sphère intime de leur vie ?

## **QUESTIONNAIRE TELEPHONIQUE AUPRES DES MEDECINS GENERALISTES :**

Bonjour, je suis Johana LEVY, je suis en dernière année de mon DES de médecine générale et j'effectue ma thèse sur l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des sujets jeunes déments (moins de 65 ans par définition).

Je travaille avec l'équipe de neurologie du CHR de Lille et plus particulièrement avec le centre mémoire du CHR de Lille.

Il existe au centre mémoire du CHR de Lille, une cohorte de sujets jeunes déments appelée COMAJ.

Les neurologues rencontrent leurs patients tous les 6 mois en consultation mémoire pour faire une évaluation globale psycho-médicale comportant notamment un examen clinique et des tests afin d'évaluer l'évolution de la démence de leurs patients.

Les tests faits comprennent notamment un MMS, la BREF (Batterie rapide d'efficacité frontale), l'étude des praxies, l'EDF (Échelle de Dysfonctionnement Frontal), la ZARIT (Évaluation du fardeau de l'aidant), le NPI (Inventaire Neuropsychiatrique) et les échelles d'autonomie IADL détection et conséquence.

Dans le cadre de ma thèse, nous faisons une enquête qualitative, d'entretien, où pendant les consultations mémoires faites par les neurologues, un questionnaire simple sur la sexualité du couple est posé.

Chaque conjoint répond séparément au questionnaire afin d'une part de ne pas influencer son conjoint mais surtout d'autre part pour pouvoir répondre aux questions « sans tabou » vis à vis du conjoint.

Le questionnaire comprend les questions suivantes :

- La première était : « la maladie a-t-elle modifié votre sexualité ? ».

Si les patients répondaient favorablement à la question, nous leur avons posé les 2 questions suivantes :

- « Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ? »
  - « Actuellement, votre vie de couple vous paraît elle ? ».
- Pour cela 6 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre et non concerné(e).

Nous avons interrogé dans le cadre de ma thèse un de vos patients.

Je me permets donc de vous appeler afin de vous poser quelques questions si vous en avez le temps et l'envie et je vous remercie d'avance du temps que vous m'accordez et que vous m'accorderez.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Il s'agit de quelques questions et cela ne prendra pas plus de 10 minutes.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres médecins traitants interrogés).

Ma thèse concerne donc l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les sujets jeunes déments de la cohorte COMAJ.

- 1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :
  - 30-39 ans
  - 40-49 ans
  - 50- 59 ans
  - plus de 60 ans
  
- 2) Sexe : homme/femme (je ne poserai pas la question évidemment ...;-))
  
- 3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ?
  
- 4) Vous vous êtes vous déjà posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité de vos patients déments et notamment dans ce cas là de vos sujets jeunes déments ?
  
- 5) Avez vous déjà parlé ou posé des questions concernant la sexualité :
  - Au patient lui même ?
  - Au conjoint ?
  
- 6) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :
  - Vos propres freins ?
  - Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?
  
- 7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple :
  - Depuis combien de temps ?
  - Pensez-vous qu'il s'agissait des 1ers signes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer ?

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

**ARS :** « 30-39 ans »

**2) Sexe : femme**

**3) Vous êtes vous déjà entretenu avec vos patients COMAJ sur leur sexualité ?**

**ARS :** « avant le questionnaire ? euh oui quelques fois, certains patients m'avaient parlé spontanément, je crois qu'il y a 2 couples qui m'avaient parlé spontanément de leur sexualité, 2 conjoints qui m'avaient parlé spontanément de leur sexualité. Mais c'est eux, c'est pas moi qui ai abordé le sujet.»

**4) Si non : à votre avis, pourquoi cela n'a t'il jamais été fait ?**

**ARS :** « parce que en fait ça ne s'est pas spécifiquement présenté, ça ne fait pas partie des questions de routine, de notre clinique de routine. Ce n'est pas quelque chose, euh, qui est routinier. Y'a certaines maladies et notamment le parkinson où on se doit de parler de sexualité, mais on ne parle pas de sexualité pour toutes les maladies en fait. Je pense que les gens s'expriment plus facilement quand c'est eux qui parlent de ça ou qui abordent le sujet, pas quand elle tombe à pic comme ça en fait ».

**5) Allez vous reposer lors de vos prochaines consultations mémoire (avec d'autres patients COMAJ) ce questionnaire ou du moins évoquer l'impact de la maladie d'Alzheimer sur leur sexualité ?**

**ARS :** « euh peut être qu'il faudrait l'intégrer mais faut voir, est ce que je peux poser la question comme ça de manière systématique à tous mes patients, je ne sais pas ... je n'ai pas encore de réponse sur ça, j'avoue n'y avoir pas encore réfléchi en fait ... parce que le souci, c'est que sur notre petit échantillon y'en a aucun qui voudrait une consultation spécialisée, mais d'un autre côté y'en a certains qui disent que c'est bien de pouvoir en parler. Euh c'est des choses qui peuvent se discuter, l'attitude du service, savoir ce qu'ils en pensent eux aussi. Je ne sais pas ce que vont répondre les autres neurologues ? »

**Johana :** « pour le moment, je n'ai eu que Vincent, qui m'a dit qu'il pense qu'il posera ces questions lors de ses consultations ».

**ARS :** « ah non je ne dis pas que je le ferai pas, mais juste que pour le moment je ne sais pas encore, je n'y ai pas encore réfléchi, mais y'a rien qui me dit que je ne le ferai pas ».

**Johana :** « c'est encore tabou ? »

**ARS :** « non ce n'est pas vraiment tabou en fait, enfin je ne sais pas très bien, je pense qu'il y a une réflexion à faire dessus quoi ! »

**6) Lors du questionnaire vous êtes vous senti mal à l'aise ?**

**ARS :** « euh ... comme on est pas habitué à poser la question, on est mal à l'aise à la réflexion de poser la question ... quand on réfléchit à comment on peut poser la question ... parce qu'une fois que les questions sont posées, non non j'étais pas mal à l'aise ! En fait on se demande juste si c'est le moment opportun, et y'a des gens avec qui on se dit « bon ils vont peut être trouver ça bizarre qu'on leur pose la question, de un je ne les connais pas suffisamment ou au contraire je les connais

tellement depuis longtemps, parce que y'en a que je vois régulièrement, parce qu'ils sont intégrés dans des protocoles et d'autres que je n'ai vu que 2 fois ... ou d'autres avec qui on est pas du tout mal à l'aise parce qu'ils avaient déjà abordé la question avant spontanément. Donc en fait ça dépend des patients, des couples ... On fait c'est juste une question d'habitude, on est mal à l'aise juste au début parce qu'on ne les pose pas forcément ces questions. Une fois les questions posées, il n'y avait pas de mal à l'aise, au contraire certains ont même dit des choses ou ont révélé des choses».

### **7) Lors du questionnaire, le patient ou le conjoint semblait-il mal à l'aise ?**

**ARS :** « non je n'ai pas eu l'impression que les couples étaient mal à l'aise. Après peut être que certains ont dit que leur sexualité ça allait parce qu'ils n'avaient pas envie d'en parler tout simplement, qu'ils ne voulaient pas occulter cette zone de leur vie ... ceux que je connais très bien, eux je sais qu'ils ont vraiment répondu sincèrement, mais je pense que j'ai un ou deux couples où je me suis dit qu'il était possible qu'ils me disent que tout va bien, pour pas trop parler de ça ... mais je ne sais pas bien, parce que ce sont des couples que je connais moins bien. Je ne sais pas si ces couples ont répondu sincèrement ou pas en fait, mais je ne sais pas c'est une hypothèse ».

### **8) Avant de poser ce questionnaire, étiez vous à l'aise avec ces questions de sexualité ?**

**ARS :** « à l'aise ... oui, mais comme peut l'être tout médecin ... mais tout médecin qui ne travaille pas sur les questions de sexualité spécifiquement comme les sexologues ou les urologues. Je ne pense pas avoir de tabou sur la sexualité quoi ! Après y'a un autre questionnaire qu'on utilise dans la cohorte MOMENTO où là aussi on pose une question de sexualité et là aussi ça tombe un peu à pic ... en fait parler de sexualité il n'y a pas de souci mais c'est juste que c'est pas dans notre pratique quoi. Après on peut toujours envisager de l'intégrer dans nos questionnaires pour COMAJ, parce que par exemple dans la ZARIT on parle de pleins de choses qui touchent quand même des choses personnelles, comme par exemple, comment on envisage l'avenir etc ... »

### **9) Quels sont à votre avis les freins qui vous empêchaient de poser ces questions ?**

**ARS :** « des freins ? non c'est juste que c'est pas dans nos habitudes de poser ces questions. Après quand les patients en parlent de manière spontanément, y'a pas de freins ... après de manière systématique, ça ne fait pas partie de mes habitudes. Après ça peut être modifié, mais faut voir quoi !

### **10) Une fois le questionnaire réalisé, quels étaient les freins que vous avez pu déceler chez le patient (ou le conjoint) d'évoquer cette sphère intime de leur vie ?**

**ARS :** « je pense qu'il y en a certains qui ne veulent pas en parler, parce qu'il n'y a pas forcément que le problème du médecin, mais même de l'individu en lui-même qui veut pas en parler parce que c'est sa sphère intime quoi, comme une éducation particulière qui fait qu'ils n'abordent pas facilement la sexualité, ou une question d'âge aussi ... A 50 ans, on a pas eu la même éducation sur cette question ... enfin nous on est des neurologues pour qui la plupart du temps nos patients restent quand même plus âgés que nous. Puis après y'a aussi respect de leur vie privée, y'en a certains qui veulent juste ne pas en parler. Puis je pense que spontanément les gens ne viennent pas dire ce qui ne va pas ... enfin surtout en ce qui concerne leur sexualité. Déjà que l'image de soi est modifiée par la maladie alors si on parle des modifications de sexualité, ce n'est pas toujours facile à vivre ou à en parler.

Mais sinon globalement les gens étaient contents, c'est vrai que certains m'ont dit que c'était bien de poser la question, et qu'on ne leur avait jamais posé la question en fait et ils regrettaient qu'on ne leur en ai pas parler avant. Mais le questionnaire a été bien vécu, personne n'a été choqué des questions ! en fait on aurait du leur poser la question au moment du questionnaire, est ce qu'ils ont

été gêné de répondre aux questions ? »

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

**MAM :** « 40-49 ans »

**2) Sexe : femme**

**3) Vous êtes vous déjà entretenu avec vos patients COMAJ sur leur sexualité ?**

**MAM :** « juste avant le questionnaire ? euh ... peut être de rares fois, sachant que ce n'était pas moi qui posé les questions, mais plutôt quand les patients m'ont parlé de leur sexualité. De rares patients ont abordé le problème en parlant notamment d'une diminution de leur libido et ça venait en général plus du patient lui-même que du conjoint. Mais c'est vrai que moi je ne posais pas la question. »

**4) Si non : à votre avis, pourquoi cela n'a t'il jamais été fait ?**

**MAM :** « bah parce que je trouve que bon on est quand même dans l'intimité de la personne, et je crois que c'est quand même, pas tabou mais des choses qu'on aborde pas facilement en consultation, surtout qu'en consultation on aborde plein d'autres choses. Moi c'est vrai que parfois c'est des questions qui me gênent un petit peu d'aborder ça quand ça ne vient pas du patient lui-même. C'est rare que j'aborde le problème ».

**5) Allez vous reposer lors de vos prochaines consultations mémoire (avec d'autres patients COMAJ) ce questionnaire ou du moins évoquer l'impact de la maladie d'Alzheimer sur leur sexualité ?**

**MAM :** Ca dépend ... ça ne va pas être systématique. Puis là j'ai vu un peu par rapport au questionnaire, quand la maladie est trop évoluée, la sexualité c'est vraiment pas au premier plan et voilà quoi ... déjà le patient il comprend pas trop, et le conjoint dit que ça va mais que de toutes les façons ce n'est plus vraiment la priorité ... sauf si je pense qu'il y a un problème dans le couple et que c'est important d'en parler, je le fais mais sinon je ne l'aborde pas. »

**6) Lors du questionnaire vous êtes vous senti mal à l'aise ?**

**MAM :** « euh ... je me suis sentie quand même un peu mal à l'aise. Pas chez un des patients parce que je sais qu'on en avait déjà parlé, chez un autre je me suis sentie mal à l'aise parce que la sévérité de la pathologie, et je pense que ce n'était pas très adapté, parce que la patiente avait un MMS à 4 ... je trouvais qu'il y avait plein d'autres choses à gérer et que ça bah le monsieur m'a bien fait comprendre, que bon c'était pas la priorité et que la sexualité ce n'était plus vraiment ça, donc voilà je me suis sentie plutôt mal à l'aise là, parce qu'il me parlait tellement de problèmes du quotidien que de parler de ça, ça me paraissait vraiment pas adapté au couple ».

**7) Lors du questionnaire, le patient ou le conjoint semblait-il mal à l'aise ?**

**MAM :** « non non, ils n'étaient pas trop gênés, y'en a même qui n'ont pas trop compris les questions en fait je pense ».

**8) Avant de poser ce questionnaire, étiez vous à l'aise avec ces questions de sexualité ?**

**MAM :** « non pas très à l'aise hein ... »

**9) Quels sont à votre avis les freins qui vous empêchaient de poser ces questions ?**

**MAM :** « je pense que peut être parce que je suis de nature pudique, et pour moi c'est de l'intime, et ça regarde peut être le couple et c'est vrai que moi personnellement j'aimerais pas qu'on me pose trop des questions là-dessus, ça ne regarde que moi, même si c'est le médecin. Peut être parce que j'ai un côté pudique, on parle pas de ça comme ça. Je pense qu'il y a des gens qui en parlent facilement, moi ce n'est pas vraiment mon cas, non ».

**10) Une fois le questionnaire réalisé, quels étaient les freins que vous avez pu déceler chez le patient (ou le conjoint) d'évoquer cette sphère intime de leur vie ?**

**MAM :** « c'est leur vie privée alors je pense que certains n'osent pas trop, et puis des fois quand ça va pas on a pas spécialement envie d'en parler non plus, enfin surtout quand ça touche la sexualité ... on a sans doute peur qu'on nous regarde différemment après ? »

Bonjour,

Vous avez proposé lors de vos dernières consultations mémoire avec vos patients COMAJ un questionnaire concernant leur sexualité et l'impact de la maladie d'Alzheimer sur leur vie sexuelle et de couple.

Je tiens à vous remercier de l'aide que vous m'avez apporté et de l'attention portée pour l'élaboration de ma thèse.

Je reviens ce jour vers vous, afin de vous poser quelques questions, en espérant ne pas vous déranger (cela ne prendra que quelques minutes).

Ces questions me permettront de mieux comprendre et d'évaluer si la question de sexualité est une question fréquemment évoquée et s'il existe des freins (médicaux, personnels ou du patient/conjoint) empêchant de parler librement de ce domaine de la sphère privée de vos patients.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres neurologues ayant participé aux questionnaires).

### **1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

**SB :** « 40-49 ans »

### **2) Sexe : femme**

### **3) Vous êtes vous déjà entretenu avec vos patients COMAJ sur leur sexualité ?**

**SB :** « c'est-à-dire si j'ai posé les questions du questionnaire ? »

**Johana :** « non non avant de poser le questionnaire justement »

**SB :** « Ah ... euh disons que si monsieur m'en parle pas, moi j'en parle pas spontanément non. »

### **4) Si non : à votre avis, pourquoi cela n'a t'il jamais été fait ?**

**SB :** « bah parce que euh ... je trouvais que c'était intime, que euh ... je n'ai pas forcément de solutions à leur apporter sur le problème, si ce n'est pas un problème un peu technique je dirais, je ne saurais pas quoi leur proposer après ? Comment les aider, moi je n'ai pas de formations à là-dessus. Donc non s'il ne m'en parle pas spontanément je ne vais pas le faire».

### **5) Allez vous reposer lors de vos prochaines consultations mémoire (avec d'autres patients COMAJ) ce questionnaire ou du moins évoquer l'impact de la maladie d'Alzheimer sur leur sexualité ?**

**SB :** « euh je pense pas que je changerai ma façon de faire, sauf si ton travail aboutit à quelque chose de plus particulier puisque je n'ai pas plus d'éléments aujourd'hui qu'avant de faire le questionnaire, donc ton travail fera peut être modifiée ma façon de faire, ma pratique».

**6) Lors du questionnaire vous êtes vous senti mal à l'aise ?**

**SB :** « non non, parce que euh ... comme je te l'ai dit, je n'ai pas l'habitude de parler de ça moi ... spontanément ... et je sais pas comment les aider, quoi leur proposer finalement ? »

**7) Lors du questionnaire, le patient ou le conjoint semblait-il mal à l'aise ?**

**SB :** « euh oui, oui tous, tous les patients étaient mal à l'aise ! ahahahaha, en fait mal à l'aise ou en tout cas euh ... ça les a un peu surpris et ne s'attendaient pas vraiment à des questions comme ça et je sentais que c'était un peu au-delà de leurs problèmes ... pourtant on parle de beaucoup de choses ... mais voilà ce n'était pas quelque chose de simple ».

**8) Avant de poser ce questionnaire, étiez vous à l'aise avec ces questions de sexualité ?**

**SB :** « bah dans la mesure où eux m'en parlaient, moi j'arrivais à bondir dessus, mais sinon euh bon effectivement ce n'est peut être pas les questions les plus faciles à aborder, encore pour la même raison, quand on connaît bien un sujet on est plus à l'aise que quand on n'y connaît pas grand-chose ... »

**9) Quels sont à votre avis les freins qui vous empêchaient de poser ces questions ou ceux du patient ou de son conjoint ?**

**SB :** « encore une fois, pour eux je pense que c'est quelque chose de très intime pour eux et en même temps pour moi à partir du moment où je n'ai pas de formations dessus, par rapport à ça, euh ... je pense que plus on connaît le problème, plus c'est facile de l'aborder ».

Bonjour,

Vous avez proposé lors de vos dernières consultations mémoire avec vos patients COMAJ un questionnaire concernant leur sexualité et l'impact de la maladie d'Alzheimer sur leur vie sexuelle et de couple.

Je tiens à vous remercier de l'aide que vous m'avez apporté et de l'attention portée pour l'élaboration de ma thèse.

Je reviens ce jour vers vous, afin de vous poser quelques questions, en espérant ne pas vous déranger (cela ne prendra que quelques minutes).

Ces questions me permettront de mieux comprendre et d'évaluer si la question de sexualité est une question fréquemment évoquée et s'il existe des freins (médicaux, personnels ou du patient/conjoint) empêchant de parler librement de ce domaine de la sphère privée de vos patients.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres neurologues ayant participé aux questionnaires).

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

**VD :** 30-39 ans

**2) Sexe :**

Homme

**3) Vous êtes vous déjà entretenu avec vos patients COMAJ sur leur sexualité ?**

**VD :** « bah non j'en ai jamais eu l'occasion en fait (rire) »

**4) Si non : à votre avis, pourquoi cela n'a t'il jamais été fait ?**

**VD :** « euh ... moi je ne l'abordais pas spontanément après ça arrivait de tout en temps que ça soit les patients ou les conjoints qui en parlaient eux-mêmes mais dans ce cas là c'était sur leurs propres initiatives quoi. Moi je ne les orientais pas spontanément vers ce sujet, mais quand c'était de leurs propres initiatives c'était dans le cadre de troubles du comportement sexuels justement soit vers une hyper soit vers une hypo sexualité »

**5) Allez vous reposer lors de vos prochaines consultations mémoire (avec d'autres patients COMAJ) ce questionnaire ou du moins évoquer l'impact de la maladie d'Alzheimer sur leur sexualité ?**

**VD :** « quand la situation du couple sera adaptée à ça, oh oui »

**6) Lors du questionnaire vous êtes vous senti mal à l'aise ?**

**VD :** « non pas spécialement finalement ... à la limite les patients ou les conjoints me rassuraient à l'inverse en disant « bah c'est bien que vous me posiez la question », ils étaient contents en général qu'on leur pose la question quoi »

**Johana :** « bah tant mieux ! »

**VD :** « au contraire c'est eux qui nous mettaient à l'aise »

### **7) Lors du questionnaire, du coup le patient ou le conjoint semblait-il à l'aise ?**

**VD :** « ah oui, en général ils refusaient jamais de répondre bien au contraire, à chaque fois je leur posais la question « est ce que ça vous embête que je vous pose des questions à ce sujet là » et ils me répondaient « non au contraire » ».

**Johana :** « du coup je me demandais si certains couples avaient refusé de répondre au questionnaire ? »

**VD :** « non non la plupart ont répondu pour ma part. Après les gens seuls ou les gens trop sévères bah on ne les prenait pas quoi ».

### **8) Avant de poser ce questionnaire, étiez vous à l'aise avec ces questions de sexualité ?**

**VD :** « dans le cadre des démences, c'est plutôt les gens qui m'en parlaient et pas moi spontanément en fait. Sauf dans les démences fronto temporales ! Mais pour la maladie d'Alzheimer ce n'est pas moi qui posais la question. Mais dans les démences fronto temporales, là j'hésite pas à aborder le sujet »

### **9) Quels sont à votre avis les freins qui vous empêchaient de poser ces questions ?**

**VD :** « là pour les COMAJ ? non pas du tout »

### **10) Une fois le questionnaire réalisé, quels étaient les freins que vous avez pu déceler chez le patient (ou le conjoint) d'évoquer cette sphère intime de leur vie ?**

**VD :** « non non je vous dis je n'ai pas eu d'opposition mais au contraire à chaque fois ils me disaient « oh c'est bien que vous abordez le sujet parce que c'est vrai que mon mari a des problèmes, ce genre de choses quoi ... non mais vraiment en plus le questionnaire passait très bien quoi »

**Johana :**

Bonjour, je suis Johana LEVY, merci de me rappeler concernant ma thèse. Donc je me présente je suis en dernière année de mon DES de médecine générale et j'effectue ma thèse sur l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des sujets jeunes déments (moins de 65 ans par définition).

Je travaille avec l'équipe de neurologie du CHR de Lille et plus particulièrement avec le centre mémoire du CHR de Lille.

Il existe au centre mémoire du CHR de Lille, une cohorte de sujets jeunes déments appelée COMAJ.

Les neurologues rencontrent leurs patients tous les 6 mois vous savez en consultation mémoire pour faire une évaluation globale psycho-médicale comportant notamment un examen clinique et des tests afin d'évaluer l'évolution de la démence de leurs patients.

Dans le cadre de ma thèse, nous faisons une enquête qualitative, d'entretien, où pendant les consultations mémoires faites par les neurologues, un questionnaire simple sur la sexualité du couple est posé.

Chaque conjoint répond séparément au questionnaire afin d'une part de ne pas influencer son conjoint mais surtout d'autre part pour pouvoir répondre aux questions « sans tabou » vis à vis du conjoint.

**Le questionnaire comprend les questions suivantes :**

- La première était : « la maladie a-t-elle modifié votre sexualité ? ».

Si les patients répondaient favorablement à la question, nous leur avons posé les 2 questions suivantes :

- « Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ? »
  - « Actuellement, votre vie de couple vous paraît elle ? ».
- Pour cela 6 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre et non concerné(e).

Nous avons interrogé dans le cadre de ma thèse un de vos patients.

Je me permets donc de vous appeler afin de vous poser quelques questions si vous en avez le temps.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

**Docteur :**

« Je suppose savoir de qui vous parlez oui ... j'en ai pas beaucoup des patients jeunes Alzheimer ... »

**Johana :**

**Il s'agit juste de quelques questions et cela ne prendra pas plus de 10 minutes.**

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres médecins traitants interrogés).

Ma thèse concerne donc l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les sujets jeunes déments de la cohorte COMAJ.

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

**BMI :** « 49 ans »

**2) Sexe : homme/femme :**

Femme

**3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ?**

**BMI :** « non ... (silence) je ne pose pas la question »

**4) Moi : d'accord, très bien ... Vous ne vous êtes jamais posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur leur sexualité ?**

**BMI :** « absolument pas, ça ne m'a jamais exploré l'esprit (rire)

**Johana:** « du coup vous n'avez jamais osé ou posé des questions sur ça ? »

**BMI :** « non, je suis désolée (gênée ...)

**Johana:** « non non il n'y a pas de soucis, ne vous inquiétez pas »

5) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :

- Vos propres freins ?
- Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?

**Johana:** « (rires) d'accord je comprends bien que le thème de sexualité n'est pas évident à aborder avec vos patients » « vous pensez que le patient ou son conjoint eux auront des freins à parler de ça ? »

**BMI :** « pour moi c'est un frein oui ... sachant que je suis d'un naturel très timide, je n'aborde jamais la question spontanément ... puis vous savez j'ai 49 ans alors ... et j'ai été éduquée dans un milieu assez strict donc vous voyez on pose pas ces questions facilement ... je pense que la sexualité pour moi c'est difficile d'aborder. J'ai une fille qui vient tout juste d'avoir 18 ans et elle m'a appris là récemment qu'elle avait déjà eu des rapports sexuels ... (gênée ...) donc voilà c'est un coup de marteau sur la tête, faut digérer, pour vous dire mon état d'esprit»

Bah je pense ... que pour le patient, oui, elle peut être 1 peu moins. Ceci dit je me fais tellement une idée sur les gens que j'ai du mal à en parler quoi ... c'est un peu ça en fait. Mais je vais peut être plus en parler chez le diabétique, l'artériopathe, mais c vrai que c pas moi qui aborde la question ... allez 1 fois sur 10 c'est moi qui en parle quoi, je crois que c'est pas moi spontanément qui vais parler de ça quoi ... de sexualité »

**Johana:** « ok d'accord »

**BMI:** « en général, Alzheimer ou pas, j'en parle pas trop quoi »

**7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple :**

– **Depuis combien de temps ?**

**BMI:** « non pas connus ... pas de problèmes. Ceci dit, madame a été opérée d'un cancer du sein, peut être que ça aussi c'est un frein à la sexualité, je ne sais pas ? »

**Johana:** « bon je pense connaître votre réponse mais maintenant que je vous ai parlé de tout ça, est ce que vous poserez la question sur la sexualité de vos couples déments (jeunes ou pas d'ailleurs) ou non vous êtes vraiment de nature trop timide ? »

**BMI:** (rire) « oui maintenant vous m'avez interpellé »

**Johana :** (rire) « oui je pense bien ! »

**BMI:** « j'en parlerai sûrement bien plus qu'une fois sur 10 maintenant ! » (Rire)

**Commentaires :**

Très disponible pour répondre aux questions +++ elle m'a rappelé spontanément d'ailleurs

Lieu d'exercice : 59670 CASSEL

Réponse patient : non

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

**CAM** : « 50- 59 ans, j'ai 50 ans »

**2) Sexe :** femme

**3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ?**

**CAM** : « oui, pas trop avec le patient dément, avec l'entourage oui. »

**Johana** : « le conjoint ou l'entourage en a déjà parlé ? »

**CAM** : « oui c'est normal. »

**4) Vous vous êtes vous déjà posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité de vos patients déments et notamment dans ce cas là de vos sujets jeunes déments ?**

**CAM** : « oui par rapport à son entourage oui. »

**Johana** : « d'accord »

**5) Avez vous déjà parlé ou posé des questions concernant la sexualité :**

- **Au patient lui même ?**

- **Au conjoint ?**

**CAM** : « oui, savoir comment ça se passe et comment il supporte »

**6) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :**

– **Vos propres freins ?**

– **Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?**

**CAM** : « non en fait je pense que ça dépend de la relation que les patients ont avec leur médecin. On parle de sexualité mais en même temps, on parle des rapports qu'ils ont avec la personne. Comment ils dirigent la maison parce que le malade ne sait plus réfléchir, enfin c'est le conjoint qui prend toutes les décisions donc tout le reste suit aussi, donc c'est un tout en fait, donc la sexualité fait partie du tout forcément. »

**7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple :**

**Depuis combien de temps ?**

**CAM** : « bah je les connaissais pas avant moi, je les ai connu pile au moment du début des troubles en fait. C'était découverte de la maladie à 48 ans pour cette patiente ... bon je suppose qu'on parle de la même personne, parce que des patients Alzheimer jeunes j'en ai pas beaucoup ! Moi je l'ai découverte, enfin c'est moi qui ai demandé une IRM et donc qui ai déclenché le diagnostic.

## **Pensez-vous qu'il s'agissait des 1ers signes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer ?**

**CAM :** « bah pas les troubles de la sexualité, mais les troubles du comportement oui, les changements de comportement, ça fait parti des choses quoi ... c'est plutôt ça en fait, des troubles de la sexualité oui car elle n'a plus la même sexualité qu'avant. Mais elle, elle est très agressive donc elle ne veut plus du tout de relation sexuelle. Enfin voilà ça fait parti des troubles du comportement quoi par rapport à ce qu'elle était avant.

Non mais son cas c'est horrible ! là elle n'arrive même plus à enfiler son blouson quoi, elle a à peine 50 ans, faut arrêter quoi ... c'est vrai que des fois pour son mari je lui dis, qu'il faut qu'il s'en aille, qu'il faut la quitter et aller voir ailleurs entre guillemets ! Parce que, elle s'en pas trop trop compte, mais c'est différent, elle est démente donc elle va pas y mettre un jugement, mais lui c'est catastrophique.

Mais c'est bien d'en parler parce que c'est encore tabou ! Mais on peut même en parler avec les patients déments mais plus âgés aussi, parce que les patients âgés conservent une vie sexuelle. Mais c'est aussi dans n'importe quel type de démence, pas que dans une maladie d'Alzheimer en fait. Après il y a les AVC, où les gens n'ont aussi plus du tout la même personnalité après, même quand ils ont récupéré physiquement, donc on peut en parler aussi ! Moi j'ai des souvenirs de patients, qui étaient très liés et très fusionnels et après l'AVC c'était complètement différent. »

**Johana :** « oui oui, mais c'est vrai qu'on va dire que mon sujet de thèse, c'est un peu comme une porte d'entrée, personne n'avait encore fait de thèse sur ça donc voilà ... »

**CAM :** « non c'est vrai personne n'avait jamais vraiment fait de thèse sur ça et moi je trouve que c'est important quoi ... la pauvre dame ne retrouvait plus la même complicité qu'elle avait avant avec son mari »

Lieu d'exercice : 80700 ROYE

Réponse patient : oui

Bonjour, je suis Johana LEVY, je suis en dernière année de mon DES de médecine générale et j'effectue ma thèse sur l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des sujets jeunes déments (moins de 65 ans par définition).

Je travaille avec l'équipe de neurologie du CHR de Lille et plus particulièrement avec le centre mémoire du CHR de Lille.

Il existe au centre mémoire du CHR de Lille, une cohorte de sujets jeunes déments appelée COMAJ.

Les neurologues rencontrent leurs patients tous les 6 mois en consultation mémoire pour faire une évaluation globale psycho-médicale comportant notamment un examen clinique et des tests afin d'évaluer l'évolution de la démence de leurs patients.

Les tests faits comprennent notamment un MMS, la BREF (Batterie rapide d'efficacité frontale), l'étude des praxies, l'EDF (Échelle de Dysfonctionnement Frontal), la ZARIT (Évaluation du fardeau de l'aidant), le NPI (Inventaire Neuropsychiatrique) et les échelles d'autonomie IADL détection et conséquence.

Dans le cadre de ma thèse, nous faisons une enquête qualitative, d'entretien, où pendant les consultations mémoires faites par les neurologues, un questionnaire simple sur la sexualité du couple est posé.

Chaque conjoint répond séparément au questionnaire afin d'une part de ne pas influencer son conjoint mais surtout d'autre part pour pouvoir répondre aux questions « sans tabou » vis à vis du conjoint.

Le questionnaire comprend les questions suivantes :

- La première était : « la maladie a-t-elle modifié votre sexualité ? ».

Si les patients répondaient favorablement à la question, nous leur avons posé les 2 questions suivantes :

- « Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ? »
- « Actuellement, votre vie de couple vous paraît-elle ? ».
  
- Pour cela 6 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre et non concerné(e).

Nous avons interrogé dans le cadre de ma thèse un de vos patients.

Je me permets donc de vous appeler afin de vous poser quelques questions si vous en avez le temps et l'envie et je vous remercie d'avance du temps que vous m'accordez et que vous m'accorderez.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Il s'agit de quelques questions et cela ne prendra pas plus de 10 minutes.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres médecins traitants interrogés).

Ma thèse concerne donc l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les sujets jeunes déments de la cohorte COMAJ.

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

- **30-39 ans**
- **40-49 ans**

- 50- 59 ans
- plus de 60 ans

**CH :** « 40 ans »

2) Sexe : homme/femme

Homme

3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ?

**CH :** « non, on m'en a jamais parlé à moi ... »

4) Vous vous êtes vous déjà posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité de vos patients déments et notamment dans ce cas là de vos sujets jeunes déments ?

**CH :** « non non jamais »

5) Avez vous déjà parlé ou posé des questions concernant la sexualité :

- Au patient lui même ?
- Au conjoint ?

**CH :** « non »

**Johana :** « Avez-vous déjà posé la question des troubles de la sexualité à votre patient lui-même ou son conjoint ? »

**CH :** « non non »

6) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :

- Vos propres freins ?
- Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?

**CH :** « bah écoutez euh ... je pense que c'est plus parce que c'est une femme, voilà si ça avait été un homme j'aurais peut être posé la question ... mais là elle est jeune et c'est une femme, je pense que ça me gênerait parce que déjà c'est un sexe féminin et je la trouve déjà à un stade Alzheimer et je ne sais pas je me sens gêné »

7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple :

- Depuis combien de temps ?
- Pensez-vous qu'il s'agissait des 1ers signes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer ?

**CH :** « non je ne suis pas au courant, je me suis déjà posé la question qu'il devait y en avoir, mais je me disais que monsieur allait voir ailleurs (rire) »

**Johana :** « dernière question, si vous avez d'autres patients Alzheimer jeunes, vous pensez par la suite leur poser ces questions de sexualité ou non cela ne vous intéresse pas ? »

**CH :** « si si je pourrai poser la question en sachant que euh ... si c'est une femme ... à la limite un homme ça me dérange moins, c'est beaucoup plus simple ... enfin si je peux même si c'est une femme, mais quelles sont les alternatives thérapeutiques ? Je veux bien poser la question mais si ce n'est pour rien proposer, je suis embêté ».

**Johana :** « bah justement, c'est au moins en parler au patient ou à son conjoint, c'est au moins ouvrir une porte vous voyez ... commencer à en parler avec son patient, c'est déjà ça »

Lieu d'exercice : 59570 BAVAY

Réponse patient sur modifications de la sexualité : oui

Bonjour, je suis Johana LEVY, je suis en dernière année de mon DES de médecine générale et j'effectue ma thèse sur l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des sujets jeunes déments.

**Docteur** : « jeunes c'est-à-dire ? »

**Johana** : « moins de 65 ans »

Je travaille avec l'équipe de neurologie du CHR de Lille et plus particulièrement avec le centre mémoire du CHR de Lille.

Il existe au centre mémoire du CHR de Lille, une cohorte de sujets jeunes déments appelée COMAJ.

Les neurologues rencontrent leurs patients tous les 6 mois en consultation mémoire pour faire une évaluation globale psycho-médicale comportant notamment un examen clinique et des tests afin d'évaluer l'évolution de la démence de leurs patients.

Dans le cadre de ma thèse, nous faisons une enquête qualitative, d'entretien, où pendant les consultations mémoires faites par les neurologues, un questionnaire simple sur la sexualité du couple est posé.

Chaque conjoint répond séparément au questionnaire afin d'une part de ne pas influencer son conjoint mais surtout d'autre part pour pouvoir répondre aux questions « sans tabou » vis à vis du conjoint.

Le questionnaire comprend les questions suivantes :

- La première était : « la maladie a-t-elle modifié votre sexualité ? ».

Si les patients répondaient favorablement à la question, nous leur avons posé les 2 questions suivantes :

- « Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ? »
- « Actuellement, votre vie de couple vous paraît elle ? ».
  
- Pour cela 6 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre et non concerné(e).

Nous avons interrogé dans le cadre de ma thèse un de vos patients.

Je me permets donc de vous appeler afin de vous poser quelques questions si vous en avez le temps et l'envie et je vous remercie d'avance du temps que vous m'accordez et que vous m'accorderez.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

**CJM** : « ah bah je vois très bien qui c'est parce que j'en ai qu'une patiente qui est suivie à Lille et qui d'ailleurs commence un protocole là »

**Johana** : (rire) « mais je ne peux pas dire qui c'est, c'est censé être anonyme parce que les patients ne savent pas qu'on appelle les médecins généralistes après »

**CJM** : « d'accord »

Il s'agit de quelques questions et cela ne prendra pas plus de 10 minutes.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres médecins

traitants interrogés).

Ma thèse concerne donc l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les sujets jeunes déments de la cohorte COMAJ.

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

- 30-39 ans
- 40-49 ans
- 50- 59 ans
- plus de 60 ans

**CJM** : « moi 54 ans »

**2) Sexe : homme/femme**

Homme

**3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ?**

**CJM** : « euh oui j'étais au courant, ça c'est sûr, hum hum »

**4) Vous vous êtes vous déjà posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité de vos patients déments et notamment dans ce cas là de vos sujets jeunes déments ?**

**CJM** : « bah c'est qu'on ai plus habitué à plus vieux donc euh (souffle), la sexualité donc les rapports sexuels pas forcément, mais dans la vie de couple plutôt. Euh si on s'attache plus à la vie de couple qu'à la relation sexuelle en elle-même ... oui oui effectivement je me suis déjà posé la question en fait »

**Johana** : « non parce que c'est vrai qu'on pense pas forcément à poser ces questions ... ? »

**CJM** : « non non on se pose la question, parce que vous savez ça fait parti de la vie tout ça, la sexualité ... c'est le quotidien »

**Johana** : « parce que c'est vrai que la plupart des médecins généralistes ou même neurologues qui me disent que c'est pas la première question à laquelle on pense ! »

**CJM** : « bah c'est pas la question de sexualité en elle-même, mais je parle plus de la sexualité en tant que vie de couple, de petites attentions ou de choses comme ça quoi ... et voilà c'est plus dans ce sens là, après euh ça dépend si la conversation est bien plus centrée sur la sexualité, c'est différent »

**5) Avez vous déjà parlé ou posé des questions concernant la sexualité :**

- Au patient lui même ?
- Au conjoint ?

**CJM** : « c'est difficile à dire, parce que c'est dans les échanges qu'on peut avoir avec le patient. Mais parce que les patients nous interpellent sur les choses de la vie courante, euh donc ça rentre dans la conversation, euh spontanément je ne vais peut être pas poser la question de façon brute de décoffrage mais si l'occasion se présente, oui j'en parlerai. Pour moi ce n'est pas un tabou ».

**6) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :**

- Vos propres freins ?
- Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?

**CJM :** « pour moi il n'y a pas de freins, pour moi il faut que le patient soit réceptif, que le conjoint soit réceptif, euh parce que souvent c'est des consultations où les patients sont à 2, euh ... et parfois c'est le conjoint qui parle plus que le patient lui-même, donc il faut que la discussion soit propice à ça »

**Johana :** « vous ne pensez pas que votre patient a des freins à parler de ça, ou le conjoint lui-même ? »

**CJM :** « je crois que spontanément le patient n'en parlera pas, parce que ça c'est ... euh parce que les consultations de médecine générale c'est particulier vous voyez ? les patients viennent en consultation mais pour un motif en particulier, donc c'est au décours d'une discussion qu'ils vont vous parler de ça, ils ne viennent pas spontanément en consultation pour vous parler de ça quoi »

**Johana :** « oui d'accord, je vois bien ... »

**CJM :** « il n'y a que les hommes qui viendront en consultation pour des problèmes d'érection par exemple parce que ça les perturbent plus, mais sinon ils viennent pas en consultation pour parler de ça quoi ... »

**7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple :**

- Depuis combien de temps ?
- Pensez-vous qu'il s'agissait des 1ers signes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer ?

**CJM :** « avec du recul... je n'ai pas d'opinion là-dessus, si c'était un mode d'entrée dans la maladie ... euh ce qui est important c'est de savoir si le conjoint ça le dérange ou pas en fait tout ça ? mais non je ne pense pas que c'était un mode d'entrée dans la maladie, je ne m'en rendais pas compte déjà avant qu'il y avait des problèmes de sexualité dans ce couple en fait ... Mais en fait le diagnostic précoce n'est pas un diagnostic facile, parce que souvent ils en parlent quand c'est déjà bien avancé quelque part. »

**Johana :** « ah oui c'est sur et c'est la particularité des sujets jeunes Alzheimer c'est qu'on y pense pas forcément, que certains symptômes sont les prémices de la maladie »

**CJM :** « parce que ça pourrait être un motif d'entrée ou d'alerte dans la maladie d'Alzheimer ? »

**Johana :** « bah ce que disent les neurologues c'est que ça peut être un des signes mais ce n'est pas forcément le signe d'entrée en lui-même, mais faut y penser »

**CJM :** « oui donc voilà, en fait ça pourrait l'être, c'est intéressant ... être un des signes d'alerte ! »

Lieu d'exercice : 59611 FOURMIES

Réponse patient : non

Bonjour, je suis Johana LEVY, je suis en dernière année de mon DES de médecine générale et j'effectue ma thèse sur l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des sujets jeunes déments (moins de 65 ans par définition).

Je travaille avec l'équipe de neurologie du CHR de Lille et plus particulièrement avec le centre mémoire du CHR de Lille.

Il existe au centre mémoire du CHR de Lille, une cohorte de sujets jeunes déments appelée COMAJ.

Les neurologues rencontrent leurs patients tous les 6 mois en consultation mémoire pour faire une évaluation globale psycho-médicale comportant notamment un examen clinique et des tests afin d'évaluer l'évolution de la démence de leurs patients.

Dans le cadre de ma thèse, nous faisons une enquête qualitative, d'entretien, où pendant les consultations mémoires faites par les neurologues, un questionnaire simple sur la sexualité du couple est posé.

Chaque conjoint répond séparément au questionnaire afin d'une part de ne pas influencer son conjoint mais surtout d'autre part pour pouvoir répondre aux questions « sans tabou » vis à vis du conjoint.

Le questionnaire comprend les questions suivantes :

- La première était : « la maladie a-t-elle modifié votre sexualité ? ».

Si les patients répondaient favorablement à la question, nous leur avons posé les 2 questions suivantes :

- « Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ? »
  - « Actuellement, votre vie de couple vous paraît elle ? ».
- Pour cela 6 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre et non concerné(e).

Nous avons interrogé dans le cadre de ma thèse un de vos patients.

Je me permets donc de vous appeler afin de vous poser quelques questions si vous en avez le temps et l'envie et je vous remercie d'avance du temps que vous m'accordez et que vous m'accorderez.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Il s'agit de quelques questions et cela ne prendra pas plus de 10 minutes.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres médecins traitants interrogés).

Ma thèse concerne donc l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les sujets jeunes déments de la cohorte COMAJ.

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

- **30-39 ans**
- **40-49 ans**
- **50- 59 ans**
- **plus de 60 ans**

**CVC :** « 53 ans »

**2) Sexe : homme/femme**

Femme

**3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ?**

**CVC :** « silence, euh ... en vous me parlez d'un patient à moi, jeune dément ? euh son conjoint oui »

**Johana :** « d'accord ... »

**4) Vous vous êtes vous déjà posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité de vos patients déments et notamment dans ce cas là de vos sujets jeunes déments ?**

**CVC :** « euh non en fait non »

**5) Avez vous déjà parlé ou posé des questions concernant la sexualité :**

- Au patient lui même ?

- Au conjoint ?

**CVC :** « son conjoint oui c'est arrivé, mais ce n'est plus pour le même patient là »

**6) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :**

– Vos propres freins ?

– Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?

**CVC :** « silence, euh, celui qui est dément ... il ne le fait parce qu'il ne se sent pas concerné je pense ... silence »

**Johana :** « le conjoint, vous pensez qu'il peut avoir des freins à en parler ? »

**CVC :** « bah oui mais pas plus que pour les problèmes de sexualité en général en fait ... »

**Johana :** « et vous il n'y a pas de freins à parler de ça avec vos patients ? »

**CVC :** « ah non non non ... »

**7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple :**

– Depuis combien de temps ?

– Pensez-vous qu'il s'agissait des 1ers signes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer ?

**CVC :** « euh (souffle) ... non »

**Johana :** « d'accord ... et vous pensez que les problèmes de sexualité peuvent être un des signes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer ? »

**CVC :** « dans la maladie d'Alzheimer peut être pas mais plutôt un des symptômes d'entrée dans un syndrome dépressif par exemple, ça peut être le début de plein de choses en fait, mais pas forcément »

évoqueur d'un problème Alzheimer quoi ».

**Johana :** « dernière question ... et maintenant que je vous ai déjà parlé de tout ça, vous pensez que vous poseriez plus tard ces questions de sexualité à vos patients jeunes Alzheimer (même si vous risquez de ne pas en avoir beaucoup dans cette tranche d'âge) ? »

**CVC :** « euh .... Disons que ça va m'interpeller maintenant un petit peu plus ! (Rires) , si je pense ! en fait moi j'ai une patientèle plutôt de femmes et donc avec l'âge évidemment on parle des problèmes de sexualité ... mais pour les hommes, c'est plus pour des problèmes de prostate qu'on parle de sexualité, mais pour la maladie d'Alzheimer on y pense pas spontanément quoi. Après quand c'est des gens plus âgés c'est vrai qu'on y pense moins quoi ... Mais quand vous dites Alzheimer jeunes c'est quoi ? moins de 65 ans ? »

**Johana :** « oui oui »

Lieu d'exercice : 62220 CARVIN

Réponse patient : non

Bonjour, je suis Johana LEVY, je suis en dernière année de mon DES de médecine générale et j'effectue ma thèse sur l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des sujets jeunes déments (moins de 65 ans par définition).

Je travaille avec l'équipe de neurologie du CHR de Lille et plus particulièrement avec le centre mémoire du CHR de Lille.

Il existe au centre mémoire du CHR de Lille, une cohorte de sujets jeunes déments appelée COMAJ.

Les neurologues rencontrent leurs patients tous les 6 mois en consultation mémoire pour faire une évaluation globale psycho-médicale comportant notamment un examen clinique et des tests afin d'évaluer l'évolution de la démence de leurs patients.

Dans le cadre de ma thèse, nous faisons une enquête qualitative, d'entretien, où pendant les consultations mémoires faites par les neurologues, un questionnaire simple sur la sexualité du couple est posé.

Chaque conjoint répond séparément au questionnaire afin d'une part de ne pas influencer son conjoint mais surtout d'autre part pour pouvoir répondre aux questions « sans tabou » vis à vis du conjoint.

Le questionnaire comprend les questions suivantes :

- La première était : « la maladie a-t-elle modifié votre sexualité ? ».

Si les patients répondaient favorablement à la question, nous leur avons posé les 2 questions suivantes :

- « Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ? »
  - « Actuellement, votre vie de couple vous paraît-elle ? ».
- Pour cela 6 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre et non concerné(e).

Nous avons interrogé dans le cadre de ma thèse un de vos patients.

Je me permets donc de vous appeler afin de vous poser quelques questions si vous en avez le temps et l'envie et je vous remercie d'avance du temps que vous m'accordez et que vous m'accorderez.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Il s'agit de quelques questions et cela ne prendra pas plus de 10 minutes.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres médecins traitants interrogés).

Ma thèse concerne donc l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les sujets jeunes déments de la cohorte COMAJ.

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

- **30-39 ans**
- **40-49 ans**
- **50- 59 ans**
- **plus de 60 ans**

**DM : 50-59 ans**

## 2) Sexe : homme/femme

### Homme

### 3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ?

**DM :** « oui je vois bien qui c'est ce patient, même si vous ne pouvez pas me dire qui, je vois qui c'est ! »

**DM :** « non, ni le patient, ni le conjoint ne m'a déjà parlé de ça »

### 4) Vous vous êtes vous déjà posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité de vos patients déments et notamment dans ce cas là de vos sujets jeunes déments ?

**DM :** « euh .... Je ne crois pas non ... »

### 5) Avez vous déjà parlé ou posé des questions concernant la sexualité :

- Au patient lui même ?

- Au conjoint ?

**DM :** « je ne crois pas non plus l'avoir fait »

### 6) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :

– Vos propres freins ?

– Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?

**DM :** « silence ... mes propres freins ? euh (silence) ... quels sont mes freins ... ? euh disons ce n'est pas vraiment des freins, mais c'est aussi que ... c'est pas la problématique de premier ordre en fait, la problématique du patient dément et du patient jeune dément c'est voilà euh ... comment l'accompagner au mieux au quotidien sur le plan euh social, psychologique, quelles sont les aides mises en place ect ... et mon souci aussi est comment ça va pour le conjoint aidant, comment va-t-il, comment il gère ? Comment il envisage l'avenir ? Donc c'est vrai que j'ai pas du tout pensé, ni évoqué ce problème de sexualité »

**Johana :** « souvent c'est ce que disent les neurologues, souvent ce n'est pas le premier truc auquel on pense en fait »

**DM :** « est ce important au fond pour le conjoint et le patient ? je ne sais pas en fait... »

**Johana :** « et vous pensez qu'il y aurait des freins pour le patient ou le conjoint à parler de sexualité ? »

**DM :** « euh .... Silence ... oui il y a forcément des freins qui sont ceux de tous le patients vis-à-vis de leur sexualité quoi ... ce n'est jamais un sujet facile à aborder même avec son médecin généraliste ... »

### 7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple :

– Depuis combien de temps ?

**DM :** « non pas de problème de sexualité connu avant la maladie ... en fait ce qui c'est passé pour ce couple là, c'est que ça a commencé par une histoire de troubles psychiatriques, un mode d'entrée un peu particulier, euh dans la maladie d'Alzheimer, c'était sur un mode psychiatrique, de délires de persécution et de délire d'agression sexuelle justement ... notamment de la part de son mari (rires) et ouais ouais ouais donc on est pas revenus sur ce sujet avec eux effectivement »

– **Pensez-vous qu'il s'agissait des 1ers signes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer ?**

**DM :** « avec du recul je pense que oui c'était des signes de la maladie ... »

**8) « Pensez vous que maintenant que je vous ai posé toutes ces questions sur la sexualité, vous osez en parler avec vos futurs patients Alzheimer jeunes ? »**

**DM :** « oui, oui, volontiers effectivement ... »

**Johana : (rire) « voilà, merci d'avoir répondu à mes questions, j'espère ne pas avoir été longue et que c'était intéressant ? »**

**DM :** « oui oui c'est intéressant effectivement ! c'est intéressant parce que c'est vrai que souvent la démence ça ne touche pas trop cette tranche d'âge donc on se pose moins la question pour des gens plus âgés, mais là c'est particulier oui ... mais ça m'intéresse de voir les résultats de cette étude ! »

### **Commentaires :**

Ouvert pour répondre aux questions, m'a accordé du temps !  
Ne connaît pas COMAJ

Pour la plupart des médecins traitants, la question 3 c'est tjrs une réponse bref : oui/non, comme si cela les interpellait, qu'ils ne s'attendaient pas à ce que je pose cette question. Ca laisse à réflexion ...

Lieu d'exercice : 62560 FAUQUEMBERGUES

Réponse patient : non

## **FPH/Mg/43ans/Saint Pol sur Ternoise (62130)/P Non**

Bonjour, je suis Johana LEVY, merci de me rappeler concernant ma thèse. Donc je me présente je suis en dernière année de mon DES de médecine générale et j'effectue ma thèse sur l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des sujets jeunes déments (moins de 65 ans par définition).

Je travaille avec l'équipe de neurologie du CHR de Lille et plus particulièrement avec le centre mémoire du CHR de Lille.

Il existe au centre mémoire du CHR de Lille, une cohorte de sujets jeunes déments appelée COMAJ.

Les neurologues rencontrent leurs patients tous les 6 mois vous savez en consultation mémoire pour faire une évaluation globale psycho-médicale comportant notamment un examen clinique et des tests afin d'évaluer l'évolution de la démence de leurs patients.

Dans le cadre de ma thèse, nous faisons une enquête qualitative, d'entretien, où pendant les consultations mémoires faites par les neurologues, un questionnaire simple sur la sexualité du couple est posé.

Chaque conjoint répond séparément au questionnaire afin d'une part de ne pas influencer son conjoint mais surtout d'autre part pour pouvoir répondre aux questions « sans tabou » vis à vis du conjoint.

Le questionnaire comprend les questions suivantes :

- La première était : « la maladie a-t-elle modifié votre sexualité ? ».

Si les patients répondaient favorablement à la question, nous leur avons posé les 2 questions suivantes :

- « Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ? »
  - « Actuellement, votre vie de couple vous paraît elle ? ».
- Pour cela 6 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre et non concerné(e).

Nous avons interrogé dans le cadre de ma thèse un de vos patients.

Je me permets donc de vous appeler afin de vous poser quelques questions si vous en avez le temps.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres médecins traitants interrogés).

Ma thèse concerne donc l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les sujets jeunes déments de la cohorte COMAJ.

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

**FPH** : 40-49 ans

**2) Sexe : homme/femme :**

Homme

**3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ?**

**FPH** : « non non, je ne leur ai jamais posé la question ... en fait je suis le médecin traitant que de l'homme, pas de la femme, donc on n'a jamais abordé ça ... »

**4) Vous vous êtes vous déjà posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité de vos patients déments et notamment dans ce cas là de vos sujets jeunes déments ?**

**FPH** : « euh ... je dirais non ... non pas vraiment en fait ... c'est vrai que je n'ai jamais vraiment abordé ce sujet mais que j'y pense pas ! »

**5) Est-ce que le patient ou le conjoint lui-même a déjà parlé de ses problèmes de sexualité ?**

**FPH** : « euh non du tout, surtout que pour ce patient, je ne soigne pas son épouse comme je vous l'ai dit, même si elle l'accompagne à chaque fois qu'il vient en consultation à Lille. Mais moi en fait pour tout vous dire je ne l'ai jamais vu son épouse.»

**5) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :**

- **Vos propres freins ?**

**FPH** : « d'une façon générale ? Non du tout non, j'ai pas de freins ! »

- **Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?**

**FPH** : « « oui quand même, oui je pense qu'ils ont des freins ... »

**7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple :**

**FPH** : « non je ne sais pas, dans la mesure où on a jamais abordé le problème, euh ni avant ni après, donc euh je ne sais pas ! »

**8) « Pensez vous que les troubles de la sexualité qu'ils sont en hypo ou en hypersexualité, peuvent être les signes d'entrée dans la maladie ? »**

**FPH** : « (silence ...) je ne pense pas ... non je ne pense pas ».

**Commentaires :**

Comme vous avez pu le remarquer ... l'entretien a été court. J'ai eu beaucoup de mal à pouvoir lui poser quelques questions... j'ai du appeler un dimanche matin à 9h45 pour l'avoir en entretien.

Lieu d'exercice : Saint Pol sur Ternoise (62130)

Réponse patient à la question : « non »

Bonjour, je suis Johana LEVY, je suis en dernière année de mon DES de médecine générale et j'effectue ma thèse sur l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des sujets jeunes déments (moins de 65 ans par définition).

Je travaille avec l'équipe de neurologie du CHR de Lille et plus particulièrement avec le centre mémoire du CHR de Lille.

Il existe au centre mémoire du CHR de Lille, une cohorte de sujets jeunes déments appelée COMAJ.

Les neurologues rencontrent leurs patients tous les 6 mois en consultation mémoire pour faire une évaluation globale psycho-médicale comportant notamment un examen clinique et des tests afin d'évaluer l'évolution de la démence de leurs patients.

Dans le cadre de ma thèse, nous faisons une enquête qualitative, d'entretien, où pendant les consultations mémoires faites par les neurologues, un questionnaire simple sur la sexualité du couple est posé.

Chaque conjoint répond séparément au questionnaire afin d'une part de ne pas influencer son conjoint mais surtout d'autre part pour pouvoir répondre aux questions « sans tabou » vis à vis du conjoint.

Le questionnaire comprend les questions suivantes :

- La première était : « la maladie a-t-elle modifié votre sexualité ? ».

Si les patients répondaient favorablement à la question, nous leur avons posé les 2 questions suivantes :

- « Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ? »
  - « Actuellement, votre vie de couple vous paraît elle ? ».
- Pour cela 6 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre et non concerné(e).

Nous avons interrogé dans le cadre de ma thèse un de vos patients.

Je me permets donc de vous appeler afin de vous poser quelques questions si vous en avez le temps et l'envie et je vous remercie d'avance du temps que vous m'accordez et que vous m'accorderez.

**Docteur :** « donc y'a un ou plusieurs patients à moi qui ont répondu au questionnaire c'est ça ? »

**Johana :** « oui oui il y en a un au moins »

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Il s'agit de quelques questions et cela ne prendra pas plus de 10 minutes.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres médecins traitants interrogés).

Ma thèse concerne donc l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les sujets jeunes déments de la cohorte COMAJ.

**Johana :** « donc 1<sup>ère</sup> question, vraiment c'est quelques petites questions, ça va vous prendre pas trop de temps »

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

- 30-39 ans
- 40-49 ans
- 50- 59 ans
- plus de 60 ans

**LT :** « allez on va dire au delà de 50 ! (Rires) »

**2) Sexe : homme/femme**

Homme

**3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ? « Est-ce qu'on vous en a déjà parlé ? »**

**LT :** « euh ... non, pas spécialement non »

**4) Vous vous êtes vous déjà posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité de vos patients déments et notamment dans ce cas là de vos sujets jeunes déments ?**

**LT :** (rire) « non non clairement non je ne me suis jamais posé la question vraiment ... »

**5) Avez vous déjà parlé ou posé des questions concernant la sexualité :**

- Au patient lui même ?
- Au conjoint ?

**LT :** « non, vraiment non »

**6) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :**

- Vos propres freins ?
- Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?

**Pour vous déjà ?**

**LT :** « aucun ... aucun frein, maintenant c'est une histoire de temps parce que c'est vite fait de poser une question, maintenant faut avoir le temps d'en parler ... , mais sinon non aucun frein pour ma part ». « mais comme ça ... dans ma patientèle j'ai vraiment un patient Alzheimer jeune, parce que je ne vois pas qui en fait ? »

**Johana :** (rire) « si si vous en avez un, ou du moins le début de diagnostic de MA a été fait avant 65 ans chez votre patient. Mais comme les patients ne savent pas qu'on appelle les médecins traitants, je ne peux pas vous dire qui c'est »

*Rire du médecin ...*

**7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de la sexualité ou un déclin de la vie de couple ? enfin même si vous ne voyez pas de qui je parle ... (rire)**

- Depuis combien de temps ?
- Pensez-vous qu'il s'agissait des 1ers signes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer ?

**LT :** « mais je ne peux pas savoir vous ne me dites pas qui (rires) »

**Johana (rire)** « oui je ne peux vraiment pas vous dire qui ! Non parce que la plupart des médecins généralistes pour le moment quand je les appelle et je leur dis qu'ils ont un patient Alzheimer jeune qui a répondu à mon questionnaire ils voient directement de qui je parle »

**LT :** « donc j'ai patient Alzheimer de moins de 65 ans ... ? »

**Johana :** « normalement oui, enfin le diagnostic a été fait avant 65 ans donc maintenant il a peut être plus »

**LT :** « donc bah réponse à votre question, comme je ne vois pas qui c'est comme patient, bah c'est je ne sais pas si il ou elle avait déjà des problèmes de sexualité avant ».

**Johana :** « et dernière petite question, maintenant au vu des questions que je vous ai posé, est ce que vous pensez que vous poserez des questions sur la sexualité de vos patients Alzheimer jeunes ? »

**LT :** « ahah, euh .... (Réfléchit) c'est un QCM y'a plusieurs choix ? »

**Johana (rire)** « non non c'est vous qui dites »

**LT :** « euh ... plutôt non ... »

**Johana :** « ça vous tente pas trop ? c'est pas quelque chose qui vous viendrez à l'esprit ?

**LT :** « bah non, non j'avoue que la plupart des patients que j'ai étiquetés comme Alzheimer, ce n'est pas vraiment le problème quoi. Mais dans tous les cas ce n'est vraiment jamais été un thème abordé, évoqué quoi ... par mes patients et j'avoue que moi ça ne me paraît pas d'une priorité quand on a ces soucis de Maladie d'Alzheimer quoi ... mais bon, pourquoi pas hein ... mais là ma réponse est plutôt non ».

**Johana** « d'accord, bon bah voilà c'était mes questions, c'est allez vite vous avez vu ! Merci beaucoup à vous en tout cas d'avoir répondu à mon questionnaire ! »

Lieu d'exercice : 59500 DOUAI

Réponse patient : oui

Bonjour, je suis Johana LEVY, je suis en dernière année de mon DES de médecine générale et j'effectue ma thèse sur l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité des sujets jeunes déments (moins de 65 ans par définition).

Je travaille avec l'équipe de neurologie du CHR de Lille et plus particulièrement avec le centre mémoire du CHR de Lille.

Il existe au centre mémoire du CHR de Lille, une cohorte de sujets jeunes déments appelée COMAJ.

Les neurologues rencontrent leurs patients tous les 6 mois en consultation mémoire pour faire une évaluation globale psycho-médicale comportant notamment un examen clinique et des tests afin d'évaluer l'évolution de la démence de leurs patients.

Dans le cadre de ma thèse, nous faisons une enquête qualitative, d'entretien, où pendant les consultations mémoires faites par les neurologues, un questionnaire simple sur la sexualité du couple est posé.

Chaque conjoint répond séparément au questionnaire afin d'une part de ne pas influencer son conjoint mais surtout d'autre part pour pouvoir répondre aux questions « sans tabou » vis à vis du conjoint.

Le questionnaire comprend les questions suivantes :

- La première était : « la maladie a-t-elle modifié votre sexualité ? ».

Si les patients répondaient favorablement à la question, nous leur avons posé les 2 questions suivantes :

- « Actuellement, votre vie sexuelle vous paraît-elle ? »
  - « Actuellement, votre vie de couple vous paraît-elle ? ».
- Pour cela 6 réponses étaient proposées: pas du tout satisfaisante, pas très satisfaisante, satisfaisante, très satisfaisante, ne souhaite pas répondre et non concerné(e).

Nous avons interrogé dans le cadre de ma thèse un de vos patients.

Je me permets donc de vous appeler afin de vous poser quelques questions si vous en avez le temps et l'envie et je vous remercie d'avance du temps que vous m'accordez et que vous m'accorderez.

Je tiens à vous préciser que notre discussion restera anonyme, que vous êtes libre de répondre et que vous pouvez arrêter de répondre quand vous le souhaitez.

Il s'agit de quelques questions et cela ne prendra pas plus de 10 minutes.

Pour faciliter la prise de données, j'ai besoin d'enregistrer notre discussion afin de pouvoir la retranscrire par la suite (et de comparer vos réponses aux autres réponses des autres médecins traitants interrogés).

Ma thèse concerne donc l'impact de la maladie d'Alzheimer sur les sujets jeunes déments de la cohorte COMAJ.

**1) Puis-je me permettre de vous demander dans quel tranche d'âge vous situez vous ? :**

**PA :** « j'ai 66 ans » (rire)

**2) Sexe :**

homme

**3) Étiez vous au courant d'éventuels problèmes de sexualité de vos patients déments ou de leur conjoint (et notamment dans votre cas de sujets jeunes déments) ?**

**PA :** « oh oui bien sûr ! »

**Johana :** « c'est le patient lui-même ou c'est le conjoint qui en a parlé ? »

**PA :** « euh bah écoutez ... plutôt le patient ... (réfléchit) ouais ... je pense notamment à monsieur qui était veuf et qui a refait sa vie donc pour lui c'était quand même embêtant ces difficultés »

**Johana :** « c'était le patient lui-même qui s'était remis avec quelqu'un et du coup ça le dérangeait c'est ça ? »

**PA :** « oui c'est ça, en fait au début il était tout seul alors c'est tout, il faisait avec mais là c'est vrai qu'il était demandeur, voilà ... »

**Johana :** « d'accord »

**4) Vous vous êtes vous déjà posé la question de l'impact de la maladie d'Alzheimer sur la sexualité de vos patients déments et notamment dans ce cas là de vos sujets jeunes déments ?**

**PA :** « oui bah oui on est pensé à y penser parce que j'étais confronté avec ce patient, heureusement on a pas beaucoup d'Alzheimer jeunes en ce moment ... mais jeunes c'est-à-dire ? »

**Johana :** « normalement c'est le début de diagnostic avant l'âge de 65 ans »

**PA :** « oui donc ça y'a pas de soucis, je me suis déjà posé la question ! »

**5) Avez vous déjà parlé ou posé des questions concernant la sexualité :**

- Au patient lui même ?

- Au conjoint ?

**PA :** « bah plus au patient qu'au conjoint »

**6) Si vous ne l'avez jamais fait ou que vous y avez déjà pensé (sans pour autant questionner vos patients/conjoints) quels seraient pour vous :**

– Vos propres freins ?

– Les freins de vos patients (ou de leurs conjoints) ?

**Docteur :** « oui en France c'est toujours un petit peu tabou ! Comme la feuille d'impôt (rires), ce sont des tabous français ! »

**Johana :** « est ce que vous pensez que le patient ou le conjoint auraient des freins eux à parler de ça ? »

**PA :** « le conjoint un peu plus ... moi j'ai l'impression que le conjoint se dit que le patient a déjà assez de problèmes comme ça avec son Alzheimer donc euh souvent les couples qui s'entendent bien ne veulent pas faire culpabiliser le partenaire, je veux dire « lancer une pierre de plus dans le jardin quoi » moi j'ai l'impression que c'est un petit peu une question de humanité entre eux »

**7) Si vous étiez au courant d'éventuels problèmes de sexualité avec notamment une baisse de**

**la sexualité ou un déclin de la vie de couple :**

– **Depuis combien de temps ?**

**PA :** « ce patient là ? euh non il n'y en avait pas, il n'en déclarait pas mais bon ça a commencé très discrètement. Ce monsieur auquel je pense a eu sa retraite à 60 ans et ça a commencé de façon super discrète, ça a évolué vraiment lentement au début ses problèmes d'Alzheimer donc à mon avis on avait pas trop trop de problèmes d'ordre sexuels à cette époque là »

**Johana :** « **Pensez-vous qu'il s'agissait des 1ers signes d'entrée dans la maladie d'Alzheimer ?** »

**PA :** « euh je n'ai pas spécialement remarqué ... mais bon après les gens n'attirent pas spécialement l'attention sur ça, vous savez les gens sont très pudiques ... vous savez ça c'est comme les histoires de prostate chez les hommes d'un certain âge, on leur demande si tout va bien et ils répondent toujours oui oui mais quand je pose la question s'ils se lèvent pas la nuit pour uriner, ils me répondent que oui mais que c'est normal avec l'âge, alors je leur dis que non ce n'est pas normal, qu'il y a des traitements pour ça ! mais vous savez c'est vraiment un sujet tabou quoi »

**Johana :** « **est ce que maintenant que je vous ai posé toutes ces questions, vous penserez par la suite à poser ces questions de sexualité à vos patients Alzheimer jeunes ?** »

**PA :** « oh bah oui tout à fait moi je suis tout à fait ouvert à tout ça vous savez ! je suis à l'aise vous savez, j'ai une longue pratique donc en général j'ai une clientèle qui me connaît depuis X et X années donc les gens savent que je suis assez cool et que je suis là pour eux quoi, le secret qu'on a avec nos patients est quand même un lien quoi ! c'est la beauté du métier ça, ami et confident (rires) ».

Lieu d'exercice : 59940 Estaires

Réponse patient : oui

Je ne suis moyennement intéressé ... parce que je n'ai pas vraiment de recrutement dans cette population là ...

Lieu d'exercice : 59933 LA CHAPELLE D'ARMENTIERES

Réponse du patient : non

**AUTEUR : Nom : LEVY**

**Prénom : Johana**

**Date de Soutenance : 29/10/2015**

**Titre de la Thèse : 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 - Médecine - Lille 2015**

**Cadre de classement : Médecine générale**

**DES + spécialité : Médecine générale**

**Mots-clés : maladie d'Alzheimer, sexualité, couple, patients jeunes, COMAJ, Nord-Pas-De-Calais, freins, médecins généralistes, neurologues,**

**Résumé :**

**Contexte:** La démence du sujet jeune est définie par l'apparition des premiers symptômes avant 65 ans. Elle touche en France environ 18 000 patients. La maladie d'Alzheimer (MA) reste la cause la plus fréquente de démence quelque soit l'âge des patients. L'objectif de ce travail est d'étudier l'impact de la MA sur la sexualité des patients jeunes et de leur conjoint.

**Méthode :** Les patients ont été inclus à partir de la cohorte COMAJ (COhorte Malades Alzheimer Jeunes) multicentrique (Lille, Rouen, Paris) et longitudinale, de janvier à juillet 2015. Les patients devaient être suivis à Lille, répondre aux critères de MA probable, vivre en couple, être en capacité de répondre à un questionnaire sur la sexualité et venir avec leur conjoint en consultation. Les données cliniques (démographiques, antécédents...), les scores aux tests neurophysiologiques ont été recueillis. Ces données ont été comparées entre les patients dont la sexualité avait été modifiée versus ceux dont elle n'avait pas été modifiée. Le ressenti des médecins, ayant recueilli ces questionnaires, a été analysé ainsi que celui des médecins généralistes suivant ces patients.

**Résultats :** 17 patients vivant en couple ont été inclus (10 femmes et 7 hommes, âge moyen 59,7+/-5,1 ans). La moyenne du Mini Mental State Examination (MMSE) est de 17 +/- 4,3 points, et les médianes de la Zarit à 22/88 et du NeuroPsychiatric Inventory (NPI) à 4/12. 58,8% des patients considèrent que la MA n'a pas modifié leur sexualité et le pourcentage de concordance dans la réponse des couples est de 58,8% (p=0,2568). 70,6% sont satisfaits de leur vie sexuelle ainsi que 52,9% des conjoints, avec un taux de concordance est à 70,6% dont 47,1% de satisfaits. 81,3% patients sont satisfaits de leur vie de couple, ainsi que 58,8% des conjoints, avec une concordance de 81,3%, dont 62,5% de satisfaits. 88,24% des couples ne souhaitent pas avoir de consultation spécialisée avec une concordance de 88,24% des couples. Aucune différence statistique n'est retrouvée concernant la le sexe, l'âge (à l'inclusion dans la cohorte et lors du questionnaire) et aux différents tests réalisés lors des consultations entre ceux dont la sexualité a été modifiée versus ceux dont elle n'a pas été modifiée. Les freins des médecins à aborder la sexualité sont multiples et non liés à une spécialité donnée.

**Conclusion :** Qu'il existe ou non des modifications de la sexualité, la majorité des

couples restent satisfaits de leur vie sexuelle et de couple.

**Composition du Jury :**

**Président :** Madame la Professeur Florence PASQUIER

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Jean-Marc Lefebvre

Monsieur le Docteur Adil OUZZANE

Monsieur le Docteur Marc BAYEN

Monsieur le Docteur Jean-Paul LAMONNIER (co-directeur de thèse)

**Directeur de Thèse :**

Madame le Docteur Adeline ROLLIN

**Adresse de l'auteur:** Johana LEVY, 140 Avenue Victor ROUSSEAU Boîte 16, 1180 Bruxelles, BELGIQUE, johana\_levy@hotmail.fr