



**Votre partenaire souffre
d'apnées du sommeil :
comment vivez-vous son
traitement ?**

LES RÉSULTATS

Les chiffres clés

52,9 % des patients vivent avec une autre maladie chronique, autre que le syndrome d'apnées du sommeil

49,6 % des partenaires sont à l'origine de la consultation de leur partenaire chez un spécialiste du sommeil.

90 % étaient déjà en couple avant que leur partenaire ne soit traité pour des apnées du sommeil.

78,5 % ne sont pas effrayés ou perturbés par l'apparence de leur partenaire avec le masque de PPC.

49,1 % pense que le masque n'a pas interrompu l'intimité avec leur partenaire et eux.

67,5 % dort mieux depuis que leur partenaire porte un masque de PPC.

57,5 % n'apprécie pas que leur partenaire ne porte pas leur masque de PPC.

55,4 % s'assure que leur partenaire porte bien leur masque chaque nuit.

55,5 % affirme ne jamais avoir entendu de commentaire de la part de leurs proches à propos du masque de PPC de leur partenaire.

Méthodologie de l'enquête



L'enquête a été menée **du 6 novembre 2020 au 4 décembre 2020** (inclus) > soit 4 semaines.

L'enquête a été réalisée **en ligne** à l'aide du **logiciel Eval&Go** via un **questionnaire auto-administré**. Elle comporte des questions fermées et des questions ouvertes.

Elle comporte également un questionnaire validé scientifiquement (bed partner).



L'enquête en ligne a été **diffusée auprès de la communauté d'Alliance Apnées du Sommeil** via son fichier de contacts, son site internet et ses réseaux sociaux.

L'enquête a de plus été diffusée grâce aux relais de nombreux prestataires de services de santé à domicile auprès de leurs patients.



Cette enquête a été réalisée **en partenariat avec l'équipe du centre du sommeil du CHU de Grenoble**, dirigée par le Pr Jean-Louis Pépin.

4 496 personnes ont participé à l'enquête.

2 712 questionnaires complets : **1354 partenaires de patients traités avec une PPC**

Objectifs de l'enquête

Alliance Apnées du Sommeil souhaite améliorer les connaissances afin de mieux comprendre le vécu des patients traités avec une machine de PPC. Nous nous sommes intéressés dans cette étude à l'environnement du patient et tout particulièrement à une question essentielle encore peu étudiée à ce jour : le vécu et les perceptions du partenaire et des proches vis-à-vis du traitement. **Comment la PPC est-elle perçue et accueillie dans la vie de couple ?**



Mieux **connaître le vécu des partenaires de patients apnéiques** adultes vis-à-vis du traitement. Mieux comprendre ses ressentis et ses perceptions.



Apporter aux professionnels de santé et de l'éducation thérapeutique du patient des éléments clés pour **améliorer l'accompagnement des patients** dans la prise en charge de l'apnée du sommeil.



Recueillir les besoins et les attentes des patients afin de **construire des outils et des réponses appropriés au patient et son partenaire.**



Recueillir des **verbatim**.



#1 Profils

1354 partenaires de patient utilisant un traitement par PPC ont répondu à l'enquête.

Profils (1/2)

Profils des partenaires

Plus de la moitié des participants à l'enquête ont **plus de 60 ans** (64 %). A noter : 12 % ont moins de 50 ans.

Plus de la moitié sont **des femmes** (69,6 %).

Rappel : Les partenaires sont les répondants à l'enquête

Profils des patients

Plus de la moitié des patients ont **plus de 60 ans** (69,5 %). 9,7 % ont moins de 50 ans.

Plus de la moitié sont **des hommes** (71,3 %).

Remarque : Les profils des patients sont décrits à partir des réponses de leur partenaire.



Profils (2/2)

Plusieurs réponses possibles

52,9 % des patients vivent avec une autre maladie chronique, autre que le syndrome d'apnées du sommeil

Diabète	293	31,27 %
BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive)	79	8.43%
Hypertension artérielle	488	52.08%
Autres maladies cardiovasculaires	235	25.08%
Rhinite allergique	81	8.64%
Maladie rénale	37	3.95%
Asthme	76	8.11%
Maladie du foie	18	1.92%



Profils des couples (1/2)



Caractéristiques des couples

76,7 % sont **en couple depuis plus de 20 ans**.

Et la majorité (80 %) n'ont **plus d'enfant à la maison**. A noter : 9,7 % déclarent avoir encore 1 enfant sous leur toit.

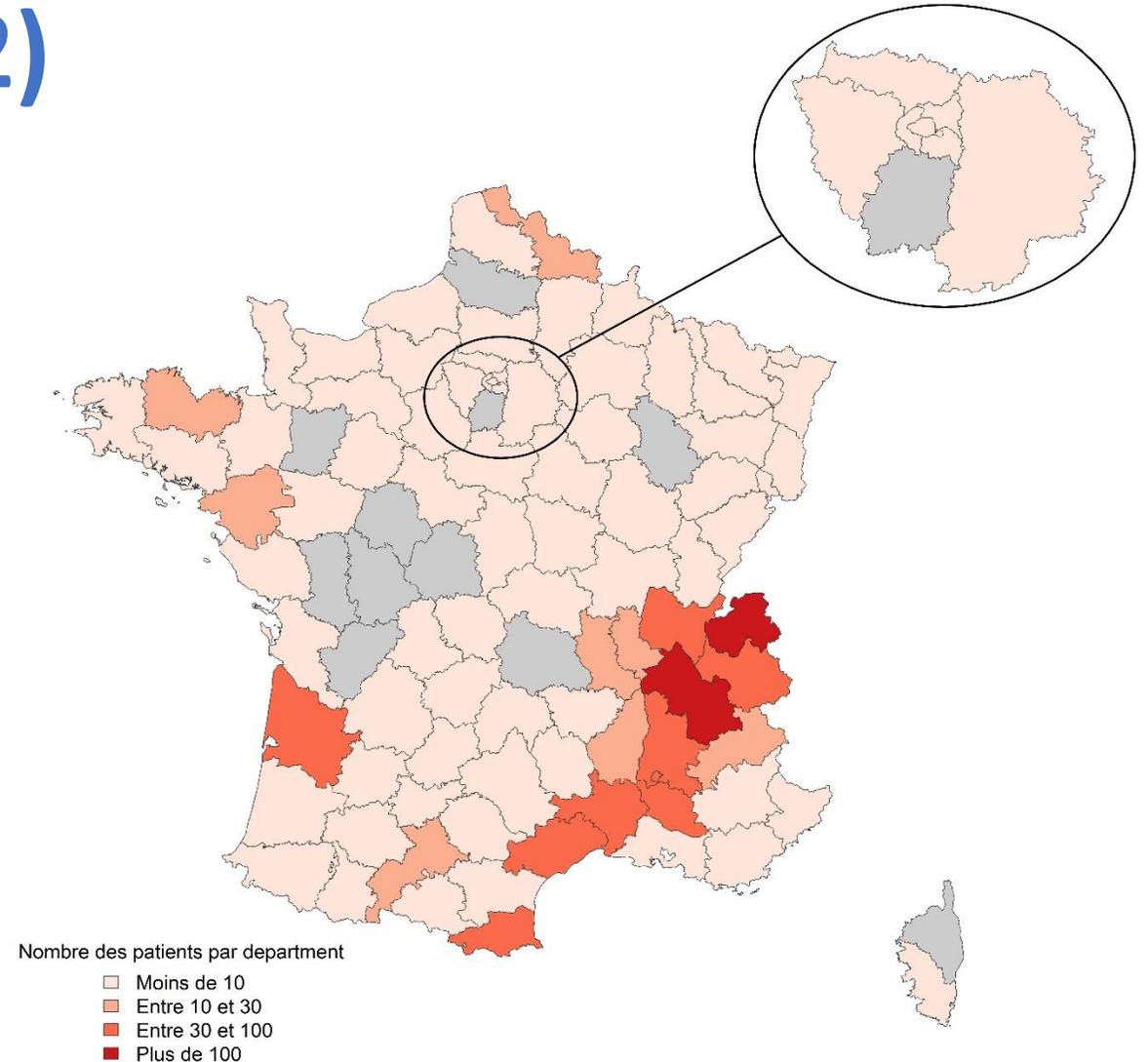
Profils des couples (2/2)

L'échantillon de personnes se répartit comme suit :
(1354 répondants)

La carte ci-dessous présente la proportion des patients participant à l'enquête par département (en nombre).

Les plus représentés sont :

- **26-Drome**: 94 patients (6.94%)
- **33-Gironde** : 69 patients
- **34-Hérault** : 87 patients
- **38-Isère**: 372 patients (27.47%)
- **73-Savoie**: 59 patients (4.36%)
- **74-Haute-Savoie**: 111 patients (8.20%)





#2 Le patient et sa machine de PPC

Le partenaire : un acteur clé du repérage des apnées du sommeil



La moitié des répondants (49,6 %) sont à l'origine de la consultation de leur partenaire chez un spécialiste du sommeil.

Autres réponses : le médecin (26,7 %), le médecin spécialiste (20,9%)

A noter dans la réponse « autre » :

- **Des proches du couple** : « fille », « son frère », « sa sœur », « un membre de la famille », « sa précédente » compagne », « Une amie avec laquelle nous avons passé une nuit en "Refuge" et où elle a calculé le nombre d'apnées car elle n'a pas pu dormir. »
- **Médecine du travail** : « Médecin du travail, lorsque mon partenaire a parlé de forte fatigue. »
- **Au cours d'une hospitalisation** : « Un voisin de chambre dans un hôpital. »

REMARQUE : ces chiffres montrent l'importance d'interroger plus systématiquement le partenaire dans le cadre d'une consultation médicale : sur les signes constatés pendant la nuit et les conséquences de l'apnée du sommeil non traitée la journée.

Le patient et sa PPC

Les profils des patients sont décrits à partir des réponses de leur partenaire.

**Plus de la moitié
des patients sont
traités avec une
PPC depuis plus
de 5 ans (55,5%)**

Les patients utilisent en majorité un masque nasal (53,8%) :	Un masque narinaire	232 (17.2)
	Un masque nasal	725 (53.8)
	Un masque naso-buccal	391 (29)

Durée d'utilisation du masque actuel en général > 5 ans :	Moins d'un an	208 (15.7)
	Entre 1 et 3 ans	321 (24.2)
	Entre 3 et 5 ans	237 (17.9)
	Plus de 5 ans	561 (42.3)

La majorité utilise en moyenne leur masque plus de 6 heures par nuit :	Moins de 4 heures	50 (3.7)
	Entre 4 et 6 heures	392 (29)
	Plus de 6 heures	912 (67.4)

Des patients globalement très satisfaits de leur masque (82,7 %) :		
	très satisfait	454 (33.5)
	satisfait	666 (49.2)
	Moyennement satisfait	211 (15.6)
	Non satisfait	23 (1.7)



Verbatims



Pour quelle(s) raison(s) les patients sont-ils satisfaits ou insatisfaits de leur masque ?

Les points positifs

- Confortable, silencieux.
- Cela lui convient, pas de gêne.
- Moins contraignant dans le lit.
- Moins encombrant que les précédents.
- Il épouse bien le contour du visage.
- Meilleure qualité de vie très évidente, mais difficile à vivre pour un couple.
- Moins de fuites.
- Il faut se faire à tout.
- Satisfaction car plus facile à mettre correctement, à garder.
- Masque léger, souple.
- N'est plus fatigué. Se sent dispo dès le réveil pour aller travailler. Bien meilleure humeur. Plus concentré. Plus d'envie de bouger pour les promenades.
- Le moteur est très silencieux.
- Meilleur sommeil moins de fatigue.
- C'est le moins invasif. Retrouve de l'énergie.
- Il se sent très en forme et ne dort plus le jour. Si il lui arrive de ne pas l'emporter en déplacement, il sait qu'il va être fatigué.

Les points négatifs

- Etanchéité défailante.
- Fuites de temps en temps.
- Souvent des fuites d'air quand il bouge en dormant.
- Se sent gênée parfois.
- Inconfort et bruit du souffle de l'air en pression qui occasionnent de fréquents réveils nocturnes et au bout du compte un sommeil peu réparateur.
- A dû mal à parler avec.
- Gêne dentaire.
- Réglages température et/ou humidité fréquents.
- Dessèchement des muqueuses nasales.

Des situations à évoquer dans le cadre de l'ETP et avec le technicien.



#3 Apnées du sommeil et vie de couple

Apnées du sommeil et vie de couple

AVANT L'ARRIVÉE DU TRAITEMENT

90 % étaient déjà en couple avant que leur partenaire ne soit traité pour des apnées du sommeil.



85,2 %

déclarent être très satisfaits ou satisfaits de leur relation de couple avant que leur partenaire ne porte un masque de PPC
(A noter : 14,8 % déclarent qu'ils n'étaient pas satisfaits).

Pour autant...



Pour presque la majorité des répondants, **47,8 %**, les apnées du sommeil de leur partenaire avaient un impact sur leur vie de couple avant l'arrivée du traitement.



Apnées du sommeil et vie de couple

APRÈS L'ARRIVÉE DU TRAITEMENT



89,8 % s'estiment très satisfaits ou très satisfaits de leur relation de couple depuis que l'apnée du sommeil de leur partenaire est traitée.



37,2 %

Indiquent que l'arrivée du traitement a eu **un impact sur leur vie de couple.**



Pour 59,9 %

cet impact a été **positif ou très positif** sur leur vie de couple.

Pour 18,3 % il a été négatif voir très négatif.

Verbatims des partenaires

Avant le diagnostic, les apnées du sommeil n'étaient pas sans impact sur la qualité de la vie de couple.
On note des impacts des deux côtés, à la fois sur l'humeur, la qualité du sommeil et les répercussions au quotidien.

▪ Des conséquences sur la qualité du sommeil :

« Réveils en sursaut. »

« **Fatigue chronique**, étant moi même équipée d'une PPC j'ai très bien compris le problème de santé et non pas de relationnel. »

« **Ronflements importants** », « ronflements **intempestifs** »

« **Somnolence** diurne. »

« Mon partenaire ronflait beaucoup et cela perturbait souvent mes nuits malgré l'utilisation de boules quies. Lors de mon réveil je n'étais pas forcément de bonne humeur ! Mon époux ne dormait pas très bien non plus. »

« La **gêne sonore pour l'endormissement** et la nervosité que ça engendrait obligatoirement. »

• Les apnées : une source d'inquiétudes et d'angoisses :

« Je surveillais la durée de ses apnées la nuit pour lui faire reprendre de l'air. »

« La peur de l'arrêt respiratoire. »

« Les apnées étaient sujettes à inquiétude... La respiration allait-elle reprendre?? »



Verbatims des partenaires

Avant le diagnostic, les apnées du sommeil n'étaient pas sans impact sur la qualité de la vie de couple.
On note des impacts des deux côtés, à la fois sur l'humeur, la qualité du sommeil et les répercussions au quotidien.

- **Des conséquences sur l'humeur :**

« Mon partenaire était **énervé**. »

« **Stress** agressivité »

« Beaucoup de **disputes** pour pas grand-chose. La fatigue diurne et le sommeil dans la journée ne laisse pas d'espace pour notre vie à deux. »

« **Fatigue** de ma partenaire qui pouvait entraîner de la **mauvaise humeur**. »

- **Des conséquences sur le quotidien :**

« Manque de dynamisme et s'envies de bouger, bricoler, recevoir. »

« La fatigue et la **baisse de libido** source de frictions. »

« Une **moindre implication dans les tâches quotidiennes de la maison**. Ne pas dormir ensemble. »

- Il s'endormait partout et n'importe quand, même au milieu d'une conversation.



Verbatims



Pouvez-vous nous en dire plus sur l'impact du traitement sur votre vie de couple ?

+ : une sérénité retrouvée au sein du couple

- Partenaire reposé et plus serein.
- J'ai pu dormir, aussi, car moins de ronflements.
- La tension de mon épouse s'est stabilisée mais sa fatigue chronique persiste.
- Les apnées de mon partenaire me maintenaient en stress et les ronflements gênaient vraiment beaucoup mon sommeil qui n'est pas de bonne qualité par ailleurs.
- Moins de crainte, la machine fait un léger bruit avec sa respiration qui me rassure.
- Moins de fatigue et donc de mauvaise humeur. On peut redormir ensemble.
- Ne plus avoir l'impression de dormir avec une mobylette !
- Nous dormons tous les deux sereinement.
- Suppression des ronflements.
- On est heureux.
- Mon mari est beaucoup moins fatigué le soir.
- Ma femme a retrouvé un sommeil normal, elle est reposée a retrouvé le calme et la sérénité. Elle a maigri et elle est plus joyeuse.
- Personnellement je dors l'esprit tranquille je sais très bien que c'est bénéfique pour la santé de mon partenaire.

- : Une intimité chamboulée

- Cette machine a supprimé toute relation. Le soir, il met son masque et se couche et il l'enlève quand il se lève.
- Au début du traitement perturbation dans nos habitudes la façon de nous endormir enlacés dans notre intimité.
- L'intimité est impactée.
- Un « tue l'amour !! ». « Moins de câlins et de spontanéité le soir au lit »
- Compliquée de se rapprocher ou de faire des câlins la nuit avec son équipement.
- Quand il porte son masque je ne m'approche pas trop pour ne pas le déranger dans son sommeil. Si il bouge son masque se déplace dans son sommeil et du coup ça devient bruyant et je dors mal.
- Le masque PPC est un rédhibitoire lorsqu'on veut faire un câlin.
- Cela provoque un manque de proximité.
- Je suis moi-même traitée. Je ne supporte pas pour moi. nous sommes ridicules. J'ai honte d'aller chez des amis avec ça.

Remarque : tous ces points sont autant de sujets qui devraient être abordés lors des séances d'éducation thérapeutique ou avec le technicien dans son suivi (comment gérer ces difficultés avec le traitement dans le quotidien ?).

Verbatims

Pouvez-vous nous en dire plus sur l'impact du traitement sur votre vie de couple ?



« Lorsque comme moi, on subit et fait subir des ronflements à faire tomber les cloisons d'une pièce et que cela impacte votre santé, alors avec accord préalable ou sans accord de son partenaire, on s'aperçoit très vite du bienfait du port du masque, même si celui-ci n'est pas esthétique, bruyant, trop ventilé, et surtout très encombrant, et cela se fait sentir au fur et à mesure de son utilisation sur la nécessité de le mettre régulièrement tous les jours même si on fait une sieste comme la font les gens de ma tranche d'âge. Par contre il serait nécessaire d'améliorer son encombrement. »

« Nos déplacements sont plus compliqués, dormir l'un contre l'autre n'est pas aisé, mais petits inconvénients versus meilleur santé... »

« Je dors mieux...c'est l'essentiel. A nos âges certaines questions me semblent inutiles. »

« Maintenant nous dormons tous les deux plus paisiblement qu'avant et mon partenaire a plus d'énergie le matin. Par contre pas vraiment possible d'avoir de rapports intimes sans enlever le masque durant la nuit mais il est bien entendu d'autres moments, il suffit de changer ses habitudes. »



#4 Perceptions des partenaires du masque de PPC

Perceptions des partenaires vis-à-vis du masque



Niveau sonore

Pour **78,6 %**, le **niveau sonore de la machine** durant la nuit est **plutôt silencieux ou très silencieux**. 10,7 % le trouve néanmoins bruyant.

78,6 % juge le **niveau sonore de la respiration** de leur partenaire avec le masque durant la nuit **silencieux ou très silencieux**.

Apparence

51,7 % estime que l'apparence de leur partenaire avec le masque n'est **pas inquiétante** (22 % n'ont pas d'avis sur la question).

78,5 % ne sont pas effrayés ou perturbés par l'apparence de leur partenaire avec le masque de PPC.

Perceptions des partenaires vis-à-vis du masque

Dédramatisation

35 % plaisantent avec leur partenaire quand il porte son masque de PPC.



Perceptions des partenaires vis-à-vis du masque

Vie intime

Pour **42,9 %**, le masque de leur partenaire ne les dérange pas.

49,1 % pense que le masque n'a pas interrompu l'intimité avec leur partenaire et eux.

61,1 % pense que le port du masque n'a **pas eu d'impact** (positif ou négatif) sur la **sexualité** avec leur partenaire.

- 11,1 % pense que leur vie sexuelle s'est améliorée
- 27,8 % pensent que leur vie sexuelle ne s'est pas améliorée.

32,5 % recherche un contact une proximité avec leur partenaire même quand il/elle porte son masque de PPC.

32,9 % pense que leur **partenaire n'est pas attirant** lorsqu'il porte son masque de PPC



Perceptions des partenaires vis-à-vis du masque

**Confort et
satisfaction du
partenaire depuis
l'arrivée du
traitement**

67,5 % DORME MIEUX depuis que leur partenaire porte un masque de PPC.

85,5 % sont HEUREUX que leur partenaire utilise un masque de PPC.

94,2 % pense que le MASQUE EST ADAPTÉ à la prise en charge du trouble du sommeil de leur partenaire.



Perceptions des partenaires vis-à-vis du masque

**Partenaire =
un acteur à part
entière de la prise
en charge du
patient**

55,4 % s'assure que leur partenaire porte bien leur masque chaque nuit.

89,5 % recommanderait le traitement par PPC à d'autres patients.

57,5 % n'apprécie pas que leur partenaire ne porte pas leur masque de PPC.





#5 Perceptions des proches vis-à-vis du masque de PPC

Perceptions du masque par les proches

Cible = 1354 répondants

55,5 % affirme ne jamais avoir entendu de commentaire de la part de leurs proches à propos du masque de PPC de leur partenaire.



41,3 % affirme en avoir « parfois » ou « rarement » entendus.



74,6 % indique que ces commentaires étaient ni positifs, ni négatifs.
(Positifs = 23,1 % / Négatifs : 2,3 %)



Verbatims

Pouvez-vous nous donner quelques exemples de commentaires reçus par rapport au masque ou la machine de la part de l'entourage ?

Commentaires négatifs

- Les enfants considèrent que c'est très contraignant et peu agréable.
- Elle est stressée par cet équipement et s'en plaint souvent.
- C'est un tue l'amour !
- On dirait un zombi.
- Skiwalker.
- IL RESSEMBLE à UN éléphant.
- Tu vas faire une plongée ? Ça te fais mal ? Ah "the mask".... Tu peux pas ne pas le mettre cette nuit ?
- Quelle horreur ! Comment peut-on dormir avec "ça" ? C'est horrible ! Quel bruit ! Je ne supporterais pas !
- « C'est " moche " ! »

Remarque : Les personnes non directement concernées par la maladie, qui la connaissent moins ou ne perçoivent pas l'intérêt de son amélioration, peuvent avoir une vision a priori plus négative du traitement.



Verbatims

Pouvez-vous nous donner quelques exemples de commentaires reçus par rapport au masque ou la machine de la part de l'entourage ?

Des commentaires plutôt bienveillants ou sur le ton de l'humour

- L'entourage s'en fout.
- Nos enfants ayant compris l'utilité du masque trouvent cela cool, ils craignent le bruit mais ils ne l'entendent pas, sont fiers de leur père et apprécient les résultats positifs, le masque n'est pas sexy mais comme il le porte la nuit, cela n'est pas grave, machine petite et pratique donc il est chanceux, son sac de transport fait classe
- C'est encombrant mais si c'est efficace ! - on dirait Robocop ! - y a pas des appareils plus petits ? - ah le principal c'est qu'on retrouve notre copain moins fatigué, de meilleure humeur depuis qu'il a son appareil.
- Plaisanteries avec une comparaison de "pilote de chasse«
- Il est rigolo papi avec son nez de cochon ...
- Top Gun
- Commentaire des petits enfants, "on dirait Dark Vador".
- Le masque provoque toujours de l'étonnement, des moqueries bienveillantes et nous en rions ensemble, comparaison avec le grand bleu, dark Vador ou teletobbies !!! Puis les commentaires se portent sur moi : comment je le supporte, est-ce bruyant, ? Mais je les rassure rapidement.
- Notre petite fille de 6 ans adore dormir entre nous car elle a l'impression d'être en avion (nous sommes tous les deux appareillés) .Pas de commentaires particuliers, notre « duo » fait plutôt rire.
- Les petits enfants l'ont comparé à un scaphandrier !



Conclusions

- Sans être un élément fondamental de la qualité de la relation du couple, l'apnée du sommeil lorsqu'elle n'est pas diagnostiquée et prise en charge avec un traitement adapté, a un impact sur le vécu du couple : avec des conséquences sur l'humeur, le quotidien et son intimité.
- L'arrivée du traitement, et tout particulièrement le traitement par pression positif continue (PPC) vient bousculer aussi le couple avec des effets positifs (sommeil réparateur, équilibre retrouvé) et négatifs (intrusion du masque et de la machine dans l'intimité du couple).
- Ces points négatifs sont autant de **sujets de la vie courante qui devraient être systématiquement abordés dans la cadre de l'ETP afin d'accompagner le couple** face à ces problématiques et lui donner des leviers pour gérer ces situations.
- Les verbatims laissent entrevoir différents vécus et comportements adoptés par les partenaires : de l'acceptation au rejet (avec des stratégies d'adaptation).
- L'enquête montre également que **certaines difficultés ne doivent pas être surestimées et le regard bienveillant du partenaire vis-à-vis du traitement par PPC : 78,6 %**, le niveau sonore de la machine durant la nuit est plutôt silencieux ou très silencieux, 78,5 % ne sont pas effrayés ou perturbés par l'apparence de leur partenaire avec le masque de PPC, 67,5 % dort mieux depuis que leur partenaire porte un masque de PPC.



Conclusions

- Toutefois le partenaire, percevant lui-même les bénéfices du traitement, semble jouer un rôle clé dans son acceptation et se révèle même être **un véritable acteur de la prise en charge de son partenaire** : à la fois **dans le repérage des apnées du sommeil** mais aussi **dans le bon usage du traitement (observance)**.
- **Notons ici l'importance d'interroger systématiquement le partenaire lors d'une consultation médicale** : sur les signes repérés durant le sommeil et les conséquences constatées de l'apnée du sommeil en journée.
- Regard bienveillant de l'entourage proche.
- Ces résultats sont **des éléments clés de la bonne compréhension du vécu du patient avec son traitement** dans son quotidien. Des enseignements à intégrer dans l'accompagnement du patient.

Préconisation Alliance Apnées du Sommeil :

Proposer systématiquement l'ETP au partenaire afin de favoriser la bonne compréhension du traitement et son acceptation au sein du couple.

L'enquête a permis de donner des pistes sur le contenu de ce programme : ses objectifs, ses délimitations, les situations de la vie courante problématiques à évoquer et les solutions à trouver au sein du couple pour y faire face etc.

Ce programme pourrait être proposé en digital ou en présentiel.



Nous remercions



Nous remercions **l'équipe du Pr Pépin du CHU de Grenoble** qui nous a accompagnée tout au long de ce projet, dans la construction, la diffusion et l'analyse de l'enquête.

Nous remercions également **les sociétés prestataires de santé à domicile** pour leur soutien dans le relai de cette enquête.





Pour nous joindre :
c/o Asthme & Allergies
8 rue Tronson du Coudray
contact@allianceapnees.org

www.allianceapnees.org



Février 2021