



## Masque de PPC, comment vivez-vous avec ?

## LES RÉSULTATS

Une enquête réalisée avec le soutien de la  
société ResMed



## Les chiffres clés

**42 %** des patients sont traités avec une PPC depuis 1 à 5 ans.

**58,5 %** utilisent actuellement un masque nasal.

**15,8 %** affirment ne pas changer de masque tous les ans.

**28 %** seulement changent la bulle ou les coussins de leur masque tous les 6 mois, soit 2 fois par an.

**10,7 %** affirment ne pas savoir qu'ils ont la possibilité de pouvoir changer leur masque au cas où l'actuel ne leur conviendrait pas.

**55,8 %** affirment rencontrer des difficultés avec leur masque

Les personnes utilisant un masque naso-buccal sont plus nombreuses à rencontrer des difficultés avec leur masque (**68,5 %**)

**Les 3 problèmes les plus fréquents** rencontrés avec le masque (quel que soit son modèle) sont : les fuites d'air (90,3 %), des déplacements du masque (78,8 %) et les marques sur le visage (76,8 %).

**71,6 %** rencontrent des difficultés à bouger dans leur lit, quel que soit le modèle de masque utilisé.

**67,8 %** affirment que l'arrivée du traitement et le port du masque ont eu des répercussions sur leur vie quotidienne.

Les patients ressentent un fort sentiment de **confiance** (70,3 %) et de **réconfort** (70,7 %), chez les femmes comme chez les hommes. Un sentiment de **tristesse** est aussi prégnant chez 38,9 % d'entre eux.

# Méthodologie de l'enquête



L'enquête a été menée **du 7 juillet 2021 au 19 septembre 2021** (inclus) > soit 2,5 mois.

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.



Afin de permettre un suivi des données dans le temps, le questionnaire diffusé est le même que celui utilisé lors de notre première enquête sur le sujet en 2017. Il a été enrichi de nouvelles questions.

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 prestataires de services de santé à domicile auprès de leurs patients.

**1147 personnes** ont participé à l'enquête.

**863** personnes apnéiques sous PPC ont répondu totalement ou partiellement à l'enquête.

# 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 et utilisant à ce titre un masque. Cette étude fait suite à celle menée en 2017 sur la même thématique. Le fort taux de participation des patients reflète l'importance d'aborder ce sujet et d'ouvrir un espace de parole pour co-construire avec les fabricants des solutions adaptées aux besoins exprimés.



Mieux **connaître le vécu des patients apnéiques** vis-à-vis de leur masque de PPC : comment se l'approprient-ils ? Rencontrent-ils des difficultés ?



Identifier les caractéristiques d'utilisation des différents types de masques.



Recueillir les besoins et les attentes des patients afin de **les relayer auprès des fabricants de masques en vue d'améliorer ces matériels en tenant compte du vécu des patients.**



Analyser dans le temps le vécu des patients avec leurs masques : quelles évolutions constate-t-on depuis 2017 ?

Recueillir des **verbatim**.



# #1 Profils

863 patients apnéiques utilisant un traitement par PPC ont répondu à l'enquête (519 répondants en 2017).

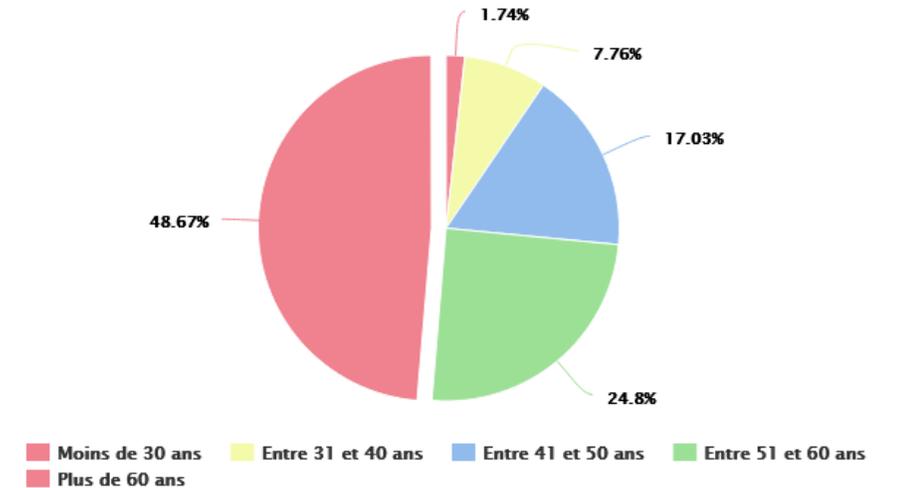
# Profils (1/2)

863 répondants

## Profils des patients

Plus de la moitié des participants à l'enquête ont **plus de 60 ans** (48,7 %).  
A noter : 26,5 % ont moins de 50 ans.

Plus de la moitié sont **des hommes** (51,6 %).



# Profils (2/2)

Plusieurs réponses possibles / 863 répondants

**55,7 % des patients vivent avec une autre maladie chronique, autre que le syndrome d'apnées du sommeil**

<b>Diabète</b>	85	9,9 %
BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive)	42	4.9 %
<b>Maladies cardiovasculaires</b>	79	9,2 %
<b>Rhinite allergique</b>	102	11.8 %
Maladie rénale	18	2.1 %
Asthme	69	8 %
Maladie du foie	9	1 %

#### REMARQUES :

- Les co-morbidités respiratoires sont les plus fréquentes (BPCO, asthme, rhinite allergique).
- Ces maladies associées doivent faire partie des critères à prendre en compte dans le choix du masque et le suivi du patient par son médecin et le technicien.

**Autres maladies évoquées :** hypertension artérielle, HTA (76 évocations), glaucome (7 évocations), obésité (10 évocations)



## **#2 Choix du masque et habitudes d'utilisation**

# L'installation de la PPC et choix du masque

863 répondants

**42 % des patients  
sont traités avec  
une PPC  
depuis 1 à 5 ans**

- ▶ Plus de la majorité (65,7 %) se sont vus proposer un **masque nasal** par leur médecin lors de l'installation de leur machine.

Un masque narinaire	99 (11.5 %)
Un masque nasal	565 (65.5 %)
Un masque naso-buccal	187 (21,7 %)

- ▶ Pour un même type de masque, les répondants affirment en majorité avoir essayé **un seul modèle**

Type de masque	% en part relative
Masque narinaire	287 (33,3 %)
Masque nasal	470 (54.5 %)
Masque naso-buccal	231 (26.8 %)

- ▶ Ils sont moins nombreux à avoir **essayé 2 ou plus de 2 modèles** pour un même type de masque :

Masque narinaire	95 (11 %)
Masque nasal	280 (32,5%)
Masque naso-buccal	157 (18,2%)

- ▶ **Droit à changer de masque : des patients bien informés (89,3 %)**

Toutefois **10,7 %** des patients affirment ne pas savoir qu'ils ont la possibilité de pouvoir changer leur masque au cas où l'actuel ne leur conviendrait pas (ce % est similaire à 2017).



# Quels étaient vos espoirs et vos peurs AVANT de commencer à porter le masque ?



Les espoirs	Les peurs
<p><b>De retrouver une qualité de vie et prévenir des problèmes de santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Revivre !</li><li>• De revivre « normalement »</li><li>• Ne plus être fatigué au réveil</li><li>• Mieux dormir / Ne plus faire 2h30 de sieste l'après-midi</li><li>• Avoir un sommeil réparateur !</li><li>• Retrouver la forme, mon énergie en journée</li><li>• Retrouver ma mémoire</li><li>• L'espoir était d'être plus en forme dans la journée, ne plus avoir mal à la tête au réveil, mieux dormir et éventuellement perdre du poids.</li><li>• Avoir moins de migraines</li><li>• Diminuer mes apnées, éviter AVC et problèmes cardiaque.</li><li>• Ne plus être susceptible sans raison, retrouver confiance en moi.</li><li>• Ne plus déranger mon partenaire</li></ul> <p><b>Une solution qui soit de courte durée</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• De ne pas avoir à l'utiliser trop longtemps</li><li>• Que cette solution soit temporaire</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• De mourir d'un arrêt cardiaque</li></ul> <p><b>Des effets indésirables du traitement</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• La gêne occasionnée</li><li>• La peur de m'étouffer avec le masque</li><li>• Etant claustrophobe, j'ai mal accueilli l'idée d'être appareillée.</li><li>• Que cela me gêne pendant mon sommeil</li><li>• Avoir du mal à supporter la PPC : bruit et masque</li><li>• Peur du regard des autres</li><li>• Peur que ma chère petite fille ait peur de moi...</li><li>• L'esthétique n'est pas très glamour...</li><li>• L'horreur absolue à l'idée de mettre cet horrible masque !!</li><li>• Être stigmatisée : « malade » / Devenir un « handicapé » / Ne plus être autonome</li><li>• Peur d'être reliée à une machine toute ma vie</li><li>• Marques sur le visage le matin.</li><li>• Que rien ne change</li><li>• De devoir porter cela toute ma vie !</li><li>• De faire fuir un nouvel amoureux.</li><li>• Que cela m'amène d'autres problèmes, ballonnements, maux de gorge (gorge à vif)</li><li>• Contrainte lors des déplacements</li></ul>

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

# Quel masque utilisez-vous actuellement ?

863 répondants

**58,5 % des patients utilisent actuellement un masque nasal**

▶ Les patients utilisent en majorité **un masque nasal** (58,5 %)\* :

Un masque narinaire	147 (17 %)
Un masque nasal	505 (58.5 %)
Un masque naso-buccal	201 (23,3%)
NE SAVENT PAS	10 (1,2 %)

▶ La moitié des répondants affirment ne pas connaître la marque de leur masque (51,6 %)

**48,4 % disent connaître la marque de leur masque.**

**Ci-après le détail des marques citées :**

Fisher  
Lowenstein  
Philips  
ResMed  
Prestataires de santé à domicile (PSAD)



# Combien de fois par an changez-vous ...

844 répondants

... votre masque ?

Résultats globaux, quel que soit le masque utilisé :

<b>0 fois par an</b>	133 (15.8 %)
<b>1 fois par an</b>	421 (49.9 %)
2 fois par an	236 (28 %)
Plus de 2 fois par an	54 (6,4 %)



Résultats selon le type de masque utilisé :

	0 fois	1 fois par an	2 fois par an	Plus de 2 fois
<b>Un masque narinaire (145)</b>	21 (14,5 %)	79 (54,5 %)	42 (29 %)	3 (2 %)
<b>Un masque nasal (493)</b>	79 (16 %)	246 (49,9 %)	134 (27,2 %)	34 (6,9 %)
<b>Un masque naso-buccal (196)</b>	33 (16,8 %)	89 (45,4 %)	57 (29,1 %)	17 (8,7 %)

*Il est généralement recommandé de changer le masque tous les ans. C'est le cas, comme en 2017, de la majorité des répondants (49,9 %), et ce quel que soit le masque utilisé. 15,8 % affirment néanmoins ne pas effectuer ce changement annuel.*

La bulle ou les coussins de votre masque ?

Résultats globaux, quel que soit le masque utilisé :

<b>0 fois par an</b>	210 (24,9 %)
<b>1 fois par an</b>	313 (37.1 %)
<b>2 fois par an</b>	236 (28 %)
Plus de 2 fois par an	85 (10,1 %)



Résultats selon le type de masque utilisé :

	0 fois	1 fois par an	2 fois par an	Plus de 2 fois
<b>Un masque narinaire (145)</b>	36 (24.8)	63 (43,5 %)	38 (26,2 %)	8 (5,5 %)
<b>Un masque nasal (493)</b>	120 (24.3 %)	178 (36,1 %)	133 (27 %)	62 (12,6 %)
<b>Un masque naso-buccal (196)</b>	53 (27 %)	64 (32,7 %)	64 (32,7 %)	15 (7,7 %)

*Il est généralement recommandé de changer la bulle du masque ou les coussins tous les 6 mois, soit deux fois par an. Or seuls 28 % des patients effectuent ce changement. Et même, près de 25 % affirment ne pas effectuer du tout de changement.*



**#3 Que pensez-vous de votre masque ?**

# Comment évaluez-vous votre masque ?

844 répondants

**69,7 %** trouvent l'entretien de leur masque facile ou très facile  
Seuls 3,4 % le jugent difficile ou très difficile.

**REMARQUE :**

Nous observons un résultat similaire à celui de l'enquête menée en 2017 (65,3 %).



**Seuls 39,8 %** sont satisfaits du confort de leur masque

17,8 % des répondants trouvent le port de leur masque inconfortable voire très inconfortable.  
42,4 % : neutre

**REMARQUE :**

En 2017, ils étaient moins nombreux (26,6 %) à se dire satisfaits du confort de leur masque et, a contrario, plus nombreux à trouver leur masque inconfortable (37,7 % insatisfaits en 2017).

**42,4 %** jugent l'apparence de leur masque inesthétique voir très inesthétique

Seuls 9 % le trouvent « plutôt esthétique »  
48,2 % ne se prononcent pas

**REMARQUE :**

Résultat à peu près similaire à celui de 2017 (40,6 %).



# Résultats selon le type de masque utilisé

844 répondants



ENTRETIEN	Très facile	Facile	Ni facile, ni difficile	Difficile	Très difficile
Masque narinaire (145)	30 (20,7 %)	74 (51 %)	35 (24,1 %)	6 (4,1 %)	0 (0%)
Masque nasal (493)	105 (21,3 %)	240 (48,68 %)	134 (27,2 %)	9 (1,83 %)	5 (1%)
Masque naso-buccal (196)	44 (22,5 %)	87 (44,4 %)	56 (28,6 %)	6 (3,1 %)	3 (1,5 %)

L'entretien du masque est jugé **facile** par la majorité des répondants, et ce quel que soit le type de masque utilisé.

CONFORT	Très confortable	Confortable	Ni confortable, ni inconfortable	Inconfortable	Très inconfortable
Masque narinaire (145)	11 (7,6 %)	61 (42,1 %)	49 (33,8 %)	23 (15,9 %)	1 (0,7 %)
Masque nasal (493)	15 (3 %)	179 (36,3 %)	217 (44%)	74 (15 %)	8 (1,6 %)
Masque naso-buccal (196)	5 (2,6 %)	57 (29,1 %)	91 (46,4 %)	33 (16,8 %)	10 (5,1 %)

Le **masque narinaire** est jugé le plus confortable (49,7 %).

Le **masque naso-buccal** le plus inconfortable (21,9 %)

ESTHETIQUE	Très esthétique	Plutôt esthétique	Ni esthétique, ni inesthétique	Plutôt inesthétique	Très inesthétique
Masque narinaire (145)	1 (0,7 %)	13 (8,97 %)	75 (51,7 %)	41 (28,3 %)	15 (10,3 %)
Masque nasal (493)	2 (0,4 %)	41 (8,3 %)	238 (48,3 %)	129 (26,2 %)	83 (16,8 %)
Masque naso-buccal (196)	0 (0 %)	18 (9,2 %)	90 (45,9 %)	51 (26 %)	37 (18,9 %)

Les utilisateurs de masque, quel qu'il soit, s'accordent sur le **caractère peu esthétique** de celui-ci.

Les utilisateurs de **masque naso-buccaux** sont plus nombreux à trouver leur masque inesthétique (44,9 %).



## **#4 Quelles difficultés rencontrez- vous ?**

**55,8 % rencontrent  
des difficultés avec leur masque**

**843 répondants**

# Les personnes utilisant un masque naso-buccal sont plus nombreuses à rencontrer des difficultés (65,8 %)

**65,8 %**

des personnes utilisant un masque NASO-BUCCAL rencontrent des difficultés avec leur masque

(196 répondants)

**55,2 %**

des personnes utilisant un masque NARINAIRE

(145 répondants)

**52 %**

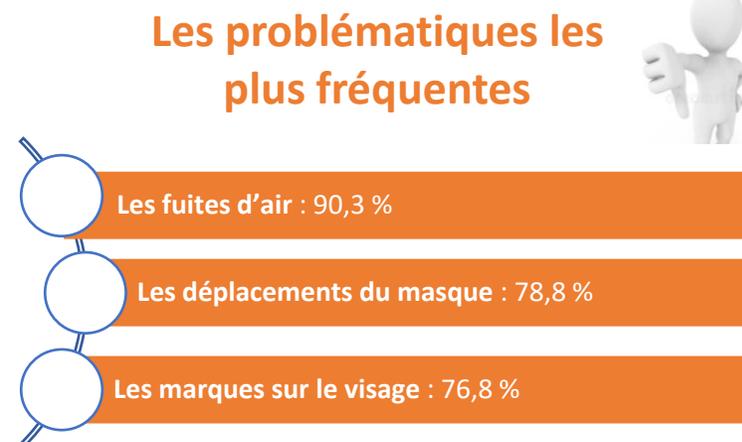
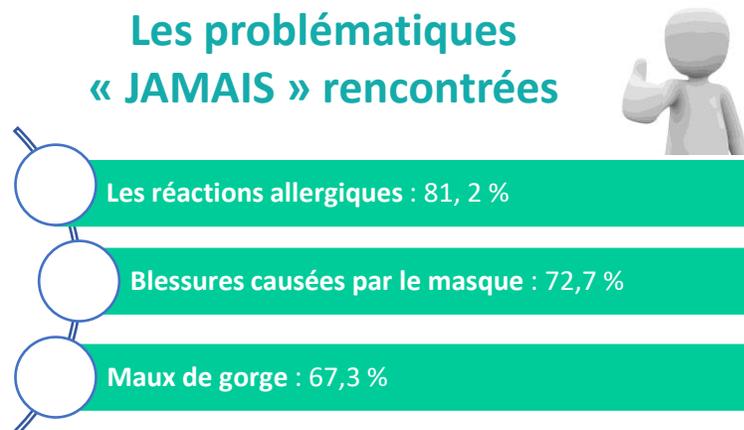
des personnes utilisant un masque NASAL

(492 répondants)

# Quels problèmes rencontrez-vous ?

JAMAIS ? Parfois ? Souvent ?

Résultats, tous types de masques confondus (843 répondants)



En cas de chaleur, un peu plus de la moitié déclarent avoir des difficultés à porter le masque (55,8 %). Nous n'observons pas de différence significative selon le type de masque utilisé.

#### REMARQUES :

- 36,8 % sont « souvent » gênés par une sécheresse buccale.
- 40,9 ressentent « parfois » une gêne lors de l'endormissement.

#### COMPARATIF 2017 :

les problématiques le plus souvent rencontrées sont les mêmes qu'en 2017. Parmi celles jamais rencontrées apparaît dans ce rapport les « maux de gorge » et disparaît « la température de l'air ressentie ».

# Quelles différences entre les hommes et les femmes ?

Les femmes (61,1%) sont plus nombreuses que les hommes (50,8 %) à rencontrer des difficultés avec leur masque.

La **fuite d'air** reste la problématique majeure rencontrée, quelque soit le sexe.

Les hommes sont plus nombreux (71,9 %) à ressentir de la **gêne vis-à-vis de leur partenaire** que les femmes (55,5 %).

Les femmes sont plus nombreuses à être affectées par des **marques sur le visage** dues à leur masque (80,8 %) que les hommes (72,4 %).

Les femmes sont aussi plus nombreuses (68,2 %) à éprouver de la **gêne lors de l'endormissement** que les hommes (59,8 %). Même remarque concernant **l'irritation des yeux**.

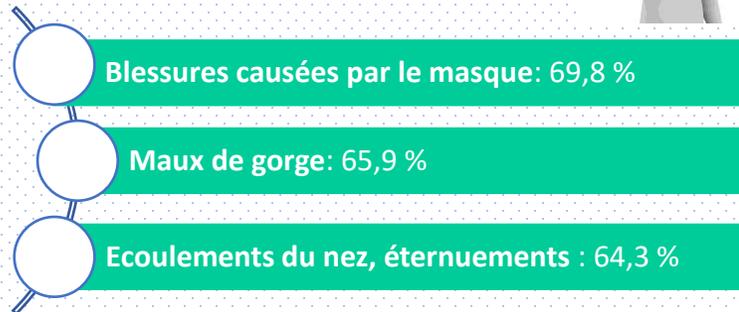


Problématiques les plus rencontrées Hommes – Femmes (tous types de masque confondus)	HOMMES (217)	FEMMES (245)
<b>Fuites d'air</b>	<b>91,7 %</b>	<b>89 %</b>
Déplacements du masque	<b>79,8 %</b>	<b>79,2 %</b>
Retrait du masque pendant la nuit	52,5 %	57,1 %
<b>Marques sur le visage</b>	<b>72,4 %</b>	<b>80,8 %</b>
Blessures causées par le masque	26,3 %	28,2 %
<b>Irritations des yeux</b>	34,5 %	48,2 %
Réactions allergiques	14,3 %	22,8 %
Ecoulements du nez, éternuements	41,5 %	46,5 %
Sécheresse du nez	51,6 %	59,6 %
Sécheresse de la bouche	<b>72,3 %</b>	<b>79,1 %</b>
Maux de gorge	30,5 %	34,7 %
<b>Gêne lors de l'endormissement</b>	59,8 %	68,2 %
Réveils causés par la pression de l'air trop élevée	51,1 %	46,5 %
Sensations d'oppression, d'étouffements	49,3 %	51,4 %
Bruit trop fort lors de la respiration	59,9 %	55,5 %
Température de l'air ressentie	36,8 %	37,1 %
<b>Gêne vis-à-vis du conjoint</b>	71,9 %	55,5 %

# Quels problèmes rencontrez-vous avec le masque naso-buccal ?

Jamais ? Parfois ? Souvent ? (129 répondants)

## Les problématiques « JAMAIS » rencontrées



## Les problématiques les plus fréquentes



En cas de **chaleur**, plus de la moitié déclarent avoir des difficultés à porter le masque (56,6 %).

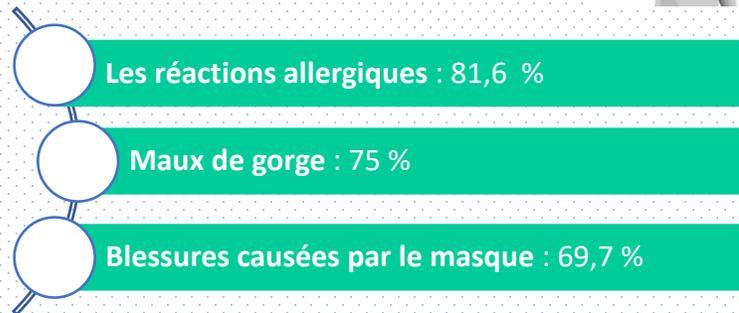
### REMARQUES :

- 53,5 % indiquent être « parfois » gênés par **leur masque qui se déplace**.
- 41,9 % déclarent « parfois » rencontrer **une gêne lors de l'endormissement**.

# Quels problèmes rencontrez-vous avec le masque nasinaire ?

Jamais ? Parfois ? Souvent ? (76 répondants)

## Les problématiques « JAMAIS » rencontrées



## Les problématiques les plus fréquentes



En cas de **chaleur**, plus de la moitié déclarent avoir des difficultés à porter le masque (55,3 %).

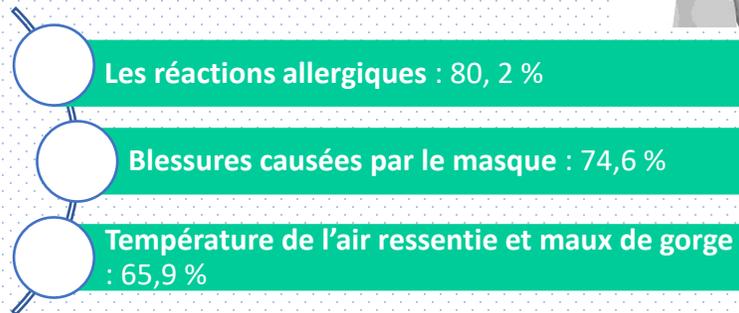
### REMARQUE :

- 34,2 % sont « souvent » gênés par des **marques sur le visage**.
- 43,4 % déclarent avoir « parfois » **une sécheresse du nez**.

# Quels problèmes rencontrez-vous avec le masque nasal ?

Jamais ? Parfois ? Souvent ? (252 répondants)

## Les problématiques « JAMAIS » rencontrées



## Les problématiques les plus fréquentes



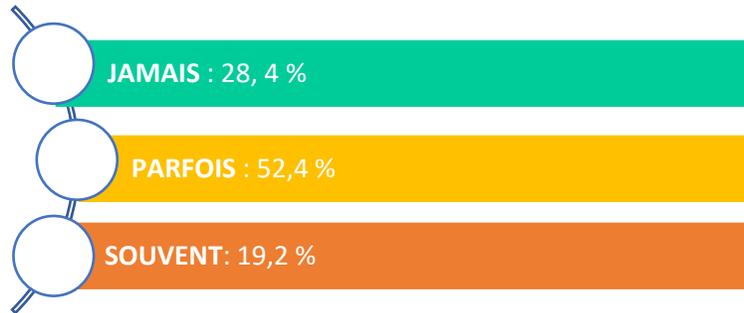
En cas de **chaleur**, plus de la moitié déclarent avoir des difficultés à porter le masque (56,4 %).

### REMARQUES :

- 42,1 % indiquent être « parfois » gênés par **une sécheresse du nez**.
- 40,5 % ressentent « parfois » **une gêne lors de l'endormissement**.

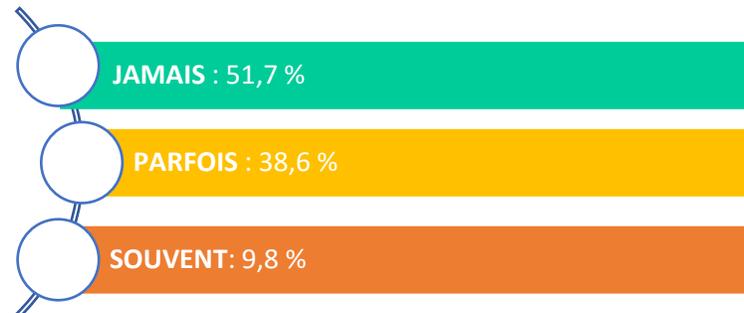
# Rencontrez-vous des problèmes avec le tuyau qui relie la machine au masque ? 830 répondants

## Des difficultés à bouger dans le lit ?



**71,6 %** rencontrent des difficultés à bouger dans leur lit. Ils sont plus nombreux qu'en 2017 (66,1 %). Ce problème est plus fréquent chez les patients utilisant un masque narinaire (77,4 %).

## Des bruits dans le tuyau causés par la condensation ?



**48,4 %** sont gênés par les bruits dans le tuyau liés à la condensation. Ce chiffre est similaire à 2017 (48,1 %) et ne varie pas de manière significative selon le type de masque utilisé.

## Résultats selon le type de masque utilisé

### Masque naso-buccal (194 répondants)

**70,6 %** affirment avoir des difficultés à bouger dans le lit à cause du tuyau.

**48 %** ont gênés par les bruits dans le tuyau liés à la condensation.

### Masque narinaire (141 répondants)

**77,4 %** affirment avoir des difficultés à bouger dans le lit à cause du tuyau.

**47,5 %** ont gênés par les bruits dans le tuyau liés à la condensation.

### Masque nasal (485 répondants)

**70,5 %** affirment avoir des difficultés à bouger dans le lit à cause du tuyau.

**49,1 %** ont gênés par les bruits dans le tuyau liés à la condensation.

**Si vous deviez vous adresser à un fabricant de masques, quelle(s) demande(s) lui feriez-vous pour améliorer votre masque ?**

## Des attentes vis-à-vis du confort du masque



- Un masque **plus léger**. Qui tient bien sans avoir autant de harnais. Car la tête est trop emprisonnée et c'est désagréable.
- **Plus doux** et confortable
- Gros défi j'en suis consciente, un masque **plus fin, plus discret**, du genre à ceux qu'on met aux personnes hospitalisées. L'air qui sort devant me dérange aussi, le bruit de l'air qui saccade me perturbe.
- **Améliorer le confort des lanières** qui maintiennent le masque ainsi que le contact sur la tête et les joues.
- Renforcer la solidité des attaches.
- Le confort au niveau du nez et matières non allergisante.

## Des attentes vis-à-vis du tuyau qui relie le masque à la machine



- Tuyau **plus souple**.
- Tuyau de **composition plus douce** permettant qu'il ne soit **pas bruyant** lors des mouvements surtout quand il y a une tête de lit en bois
- Tuyau **plus petit**, moins rigide (plus soft au toucher).
- Mettre le compresseur au dessus de la tête et de supprimer le tuyau générateur de basse pression.



## Des attentes vis-à-vis de l'apparence du - et avec - le masque



- Un masque moins imposant. / **Miniaturiser** l'ensemble /
- **Le rendre invisible.**
- Un masque qui rentre dans les narines, **le moins invasif possible**
- Un **système qui marque moins le visage**. Marques sur les joues et le front qui sont désagréables pour aller travailler surtout quand vous êtes en contact avec de la clientèle. Si on desserre les élastiques pour avoir le visage moins marqué le masque fuit.

## Des attentes vis-à-vis des yeux



- Que l'air qui se dégage parte vers le bas et pas vers les yeux car cela donne de la **conjonctivite**.
- **Que l'on puisse porter des lunettes avec le masque nasal.**
- **De faire attention aux yeux, de penser aux personnes qui voudraient lire avant de dormir, de mettre l'heure,** de penser à la nuque souvent c'est trop bas et inconfortable. Un masque doit être facile à mettre et à retirer aussi. Bref... Est-ce que les fabricants font vraiment tester aux personnes qui ont de l'apnée et qui doivent avoir une CPAP ?

## Des attentes techniques / pratiques



- La période des cyclones arrivant avec ses **pannes de courant**, auriez vous des solutions pour que nous puissions avoir un système de production électrique qui puisse nous permettre de profiter de notre appareil et éviter les décès ? Peut être avez vous un fournisseur ?
- Je souhaiterais pouvoir **changer les filtres plus souvent** : une fois par mois au lieu d'une fois par an.
- Miniaturiser si possible la taille et l'encombrement de l'appareil pas toujours évident à faire suivre lors des **déplacements**.



## #5 Le port du masque : quel impact sur le quotidien ?

# Quels sentiments, le port du masque provoque-t-il chez vous ?

813 répondants

Problématiques rencontrées 813 répondants	PAS DU TOUT	UN PEU	BEAUCOUP	UN PEU + BCP
<b>Colère</b>	<b>72,6 %</b>	22,1 %	5,3 %	27,4 %
<b>Joie</b>	84,1 %	12,4 %	3,4 %	15,8 %
<b>Peur</b>	<b>88,1 %</b>	10,1 %	1,9 %	12 %
<b>Tristesse</b>	61,1 %	<b>28,4 %</b>	<b>10,5 %</b>	<b>38,9 %</b>
<b>Dégout</b>	<b>73,4 %</b>	19,2 %	7,4 %	26,6 %
<b>Confiance</b>	29,8 %	<b>39,9 %</b>	<b>30,4 %</b>	<b>70,3 %</b>
<b>Réconfort</b>	29,3 %	<b>42,9 %</b>	<b>27,8 %</b>	<b>70,7 %</b>

## Remarques :

- Les patients ressentent un fort sentiment de **confiance** (70,3 %) et de **réconfort** (70,7 %), chez les femmes comme chez les hommes. Le même constat avait été posé en 2017.
- Comme en 2017 également, un sentiment de **tristesse** est prégnant chez 38,9 % d'entre eux. On notera que celle-ci est ressentie plus fortement chez les femmes (45,8 %) que chez les hommes (32,5 %).
- Pour la majorité, ils ne ressentent **aucune colère** (72,6 %) et **aucune peur** (88,1 %) vis-à-vis du masque.
- Pour 30,9 % des femmes, porter le masque est source de **dégout**. Ce sentiment est partagé par 22,5 % des hommes.



# Perceptions du masque par les proches

**67,8 %**

**affirment que l'arrivée du traitement et le port du masque ont eu des répercussions sur leur vie quotidienne.**

(gestion des activités du quotidien, vie affective, vie sociale etc.)

813 répondants



**Remarque :** Les **femmes** (70,6 %) sont légèrement plus nombreuses à l'affirmer que les **hommes** (65,2 %)



Pour **69,2 %** ces répercussions ont été « **POSITIVES** » ou « **très positives** »



**30,1 %** disent avoir vécu des répercussions « **NEGATIVES** » ou « **très négatives** » suite à l'arrivée du traitement (idem en 2017 : 30,9 %).

541 répondants

# Pouvez-vous nous en dire plus ?



## Les répercussions positives

### Sur la santé principalement, et la qualité de vie au quotidien :

- **Ma vie à changé en bien** je ne peux plus m'en passer.
- **Plus du tout fatigué** après une bonne nuit de sommeil pratiquement sans apnées absolues.
- **Effet sur ma santé en général** : Physique (moins de fatigue , moins de douleur musculaire, sommeil plus long) Effet sur psy : Moins énervée car moins fatiguée le jour. Moins de déprime. Peur : D'altérer le mécanisme naturel de respiration. Du coup, quand je ne mets pas l'appareil , je semble respirer moins bien (moins profond) automatiquement !
- Plus à se lever mainte fois dans la nuit pour aller uriner.
- Je souffrais beaucoup : muscles etc. J'étais épuisée, je dormais assise et malgré cela je me réveillais en étouffant gorge et nez bouchés: extrêmement angoissant! **Pour moi c'est le retour à la vie.**
- **Je ne ronfle plus.**
- « J'oublie de moins en moins ce que je suis venue chercher dans ma cuisine ou ailleurs.....par exemple. »
- Je n'ai **plus les somnolences quotidiennes**, particulièrement lors de la conduite de ma voiture.
- **Gain de pouvoir respiratoire** pour accomplir des activités quotidiennes.
- **Meilleure qualité de vie** avec la suppression des apnées du sommeil.
- **Mes somnolences diurnes ont beaucoup diminué.**
- Avec la **machine je me réveille en forme**. J'ai **moins de problème de mémoire**. Je suis moins irritable.
- « Aujourd'hui cela va beaucoup mieux, mais cela grâce à mon technicien qui s'est trouvé toujours très disponible et très ouvert à mes demandes. LE masque et la machine ont été très inconfortables pendant plusieurs mois et **si je n'avais pas été motivée, ni accompagnée, je pense que j'aurai laissé tomber.** »

# Pouvez-vous nous en dire plus ?



## Des répercussions négatives

### Une image de soi chamboulée et sources d'angoisses :

- « **Sentiment d'être handicapé.**
- « Difficultés à accepter la pathologie »
- « Mieux dormir mais handicapé par cet appareil
- « C'est un remède contre l'amour !
- « **Moyen pour la libido** », « Fin de toute perspective sexuelles ou affectives »
- « Je pleure tous les soirs et **le fait de porter ce masque me donne envie de hurler.** Je repousse l'heure de me coucher (crise d'angoisse à l'idée de le porter)
- « **Honte vis à vis du conjoint.** Vie sexuelle anéantie. »
- « Le « groin de cochon » c est bof pour la vie de couple. **Tristesse psychologique et difficulté d'acceptation du port de la machine à vie quand on est une jeune femme.** Sensation d'être même la nuit avec quelque chose sur le visage d'invasif et cela en rajoute avec un masque FFP2 toute la journée cela fait beaucoup .... »
- Difficultés à partager avec son entourage.

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

### Un traitement « contraignant » dans la vie de couple et sociale :

- Sensation d'obligation. De ne pas pouvoir dormir sans.
- Ennuyeux à transporter. (Trop gros).
- « Le masque **ne laisse pas autant de liberté de mouvement** soit seul, soit en couple. Le moindre mouvement peut réveiller ou gêner le conjoint, et ne pas mettre à l'aise le patient. Parfois le conjoint entant plus la sortie le l'air que le patient. »
- « Contrainte de porter le masque chaque nuit car depuis que je l'ai, il est impassable pour moi de passer une seule nuit " sans " par crainte, angoisse etc... de plus pour une vie de couple, pas très sexy de dormir avec auprès de son conjoint, et aussi pour l'entourage ( enfants, petits enfants, famille, amis etc... ) quand vous êtes occasionnellement sous le même toit. »
- « **Finies les randonnées avec les copains !** Les chambrées à plusieurs. Vie sociale affectée. »
- « Mon conjoint est souvent dans l'obligation de quitter la chambre pour finir la nuit tranquille. A terme il y a le risque de faire chambre à part et donc ..... Coté vie sociale tout ce que je décris ci-dessus est un inconvénient quasi insurmontable. Vacances à l'hôtel, croisières ou séjour dans un quelconque lieu public est impossible (obligation de deux lieux de sommeil avec le cout lié). Tout ceci étant également préjudiciable dans la vie avec la famille si celle-ci ne possède pas le minimum requis (chambres). Toutes ces répercussions peuvent à terme engendrer de très néfastes conséquences, dont pour moi la première est le mal être du patient.

**Des effets secondaires liés au port du masque :** « irritation du visage », « sécheresse de la bouche », « bruyant », « marques laissées sur le visage », « gêne vis-à-vis du conjoint », « problème de fuite » etc.

**De quel(s) outils auriez-vous besoin  
pour améliorer votre  
quotidien avec le masque ?**

## Des besoins humains



- Plus de **visites du technicien**.
- Une **consultation pour m'aider à choisir le bon masque**. J'ai l'impression d'être un peu laissé à moi-même, je ne sais pas, des fois des conseils en faisant une visite pour voir comment je suis installée et si j'ai besoin de quelque chose.
- Du **réconfort, de l'écoute**, se sentir comprise car c'est une corvée de mettre ce masque...
- De **plus de contacts avec les fournisseurs des appareils au début des soins afin de mieux maîtriser l'appareil**, des relations plus riches en « échanges vécus » entre le fournisseur, ses médecins, et ses patients.
- D'un **suivi médical plus fréquent**, régulier, motivant et sympathique. Avoir la sensation qu'on est un être humain et pas un robot qui fait peur aux petits enfants!!
- Pour une bonne acceptation du patient au traitement par pression positive il devrait être prévu de commencer systématiquement par **une préparation mentale** soit sous forme d'entretien individuel ou de réunion de groupe afin de montrer et faire comprendre à chacun l'intérêt, l'importance de ce traitement au long cours et montrer quel travail sur soi pourrait aussi être fait afin de s'aider à tolérer le masque pas toujours simple à accepter !
- Un **travail émotionnel** qui pourrait être fait aux gens traités, le côté psychologique (son histoire) joue peut être sur son acceptation.
- J'aurais eu besoin **du retour d'expérience d'un malade** qui utilise ce mode de traitement.
- Pouvoir **rencontrer et discuter avec d'autres patients** comme moi.
- J'ai eu besoin d'une **séance d'hypnose**.

## Des besoins techniques



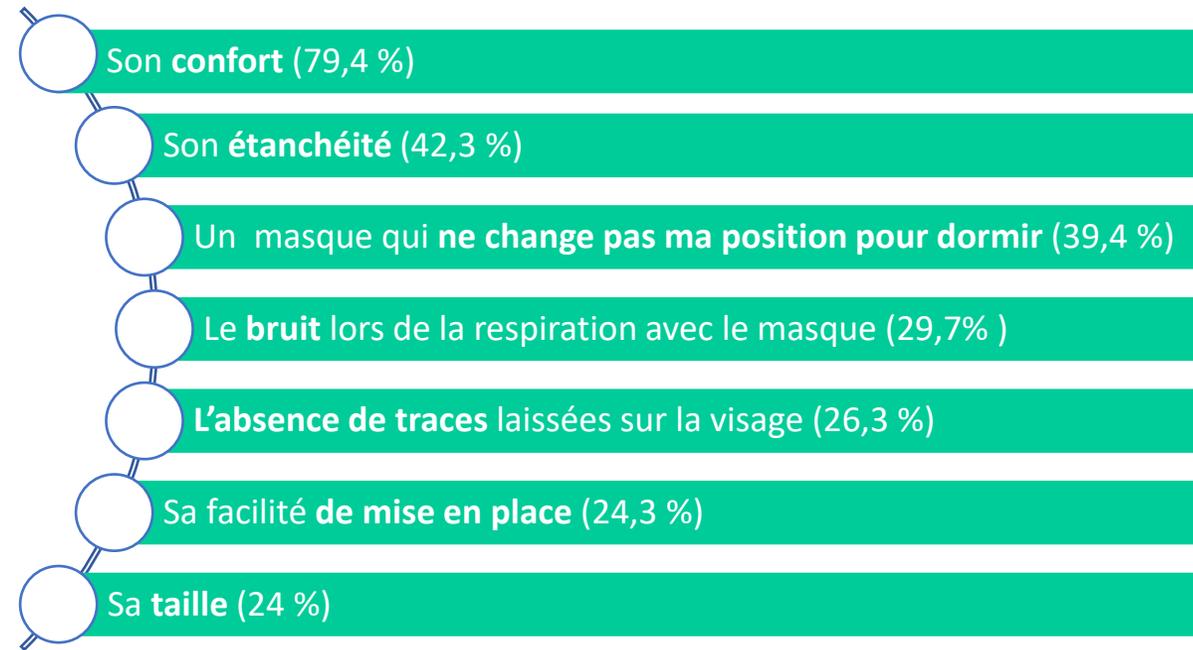
- L'oreiller idéal !?
- Fixation tube sur le mur
- Miniaturisation de l'appareillage
- Connaitre l'efficacité du traitement des apnées soit pour mieux connaître le nombre d'hypopnées traitées par nuit
- Tuyau plus flexible
- Revoir le conduit entre la pompe et le masque.
- Pouvoir **visualiser sur une application les indicateurs de la machine**. Donc ne plus à attendre la visite annuelle du technicien.
- Autonomie de l'appareil pour pouvoir dormir sans nécessité de le brancher à une prise électrique par exemple.
- **Suivi avec une application sur mon téléphone**.
- Système de brosse longue ou autre pour ôter l'humidité dans les tuyaux après rinçage. Bac contenant l'eau plus simple sans recoins durs à nettoyer avec brosse.
- **Avoir confiance dans les matériaux** (bisphenol) ce qui n'est pas le cas et me soucie beaucoup car c'est très nocif pour la santé.
- Un **masque bleutooth** pour ne pas avoir de tuyau ?
- Comme je bouge beaucoup pour m'endormir, je tiens le maudit tuyau dans une main, **il manque de douceur au toucher** : une partie préhensible douce, moelleuse ou chaleureuse serait bienvenue. Un côté doudou, régressif...
- Un **harnais plus ergonomique pour chaque patient**.
- J'aurais besoin de pouvoir **m'entretenir avec le concepteur/fabriquant** du masque afin de lui expliquer quelle toute petite modification ergonomique apporter pour résoudre le problème de marques, et ce, sans surcoût de fabrication.
- **Pouvoir porter les lunettes en même temps**.
- **Pouvoir mettre un additif en complément de l'eau**, pour soigner une autre pathologie du type rhinite ou allergique.
- **Un système de pince sur le tuyau à accrocher au drap pour éviter au tuyau de glisser et de tirer sur le masque**. La machine est au sol pour diminuer le bruit pour mon conjoint. J'utilise une pince à linge en attendant une amélioration.

## Des solutions radicales



- **Ne plus avoir à en porter**
- Je crois en l'avenir, je compte sur **de nouveaux produits innovants** à venir
- **D'un outil qui guérit** et que je n'ai plus besoin de la machine !!!
- Ne plus avoir de masques!!!! Un jour, peut-être, il sera possible de traiter cette maladie et de pouvoir retrouver le sommeil sans nécessité d'appareillage.

# Quels sont selon vous les critères importants d'un masque ?



**Les autres critères proposés** : sa facilité d'entretien (11,6 %), le fait qu'il soit compatible avec le port de lunettes (9,7 %), son apparence (6%), le fait qu'il soit recommandé par quelqu'un de confiance (2,3 %), la connaissance de la marque (0,14%).

# Conclusions

# La forte mobilisation des patients reflète l'importance d'aborder le sujet du traitement, et tout particulièrement du masque, et d'ouvrir un espace pour libérer la parole. Ce besoin de parler ressort par ailleurs très clairement dans les attentes exprimées par les patients pour mieux vivre leur traitement (diapo 34).

# Les verbatim donnent un éclairage essentiel aux données, en illustrant notamment les espoirs comme les craintes ressentis vis-à-vis du traitement, mais aussi l'impact de son arrivée dans le quotidien des patients; les aspects positifs comme négatifs sont détaillés.

# Favoriser les lieux de parole est une demande forte. Les ateliers éducation thérapeutique du patient sont des lieux clés où certaines situations et désagréments liés au masque pourraient être abordés afin d'apporter des solutions concrètes au patient (gérer l'impact sur la vie de couple, les appréhensions liées au port du masque etc.). Le technicien reste aussi un interlocuteur privilégié pour solutionner au plus vite certaines situations (notamment les désagréments liés au masque).

# Alliance Apnées du Sommeil a un rôle clé à jouer, en tant qu'acteur référent dans l'accompagnement des patients pour les aider à s'approprier leur traitement. Les patients ont un savoir expérientiel unique et sont à ce titre force de propositions. Porter leurs besoins et leurs attentes auprès des fabricants - et de l'ensemble des acteurs concernés - et co-construire avec eux des réponses concrètes pour y répondre fait partie intégrante de ses missions et de sa raison d'être.



# Remerciements

- Nous remercions tous les participants pour leur mobilisation pour répondre à cette enquête.
- Nous remercions également les sociétés prestataires de santé à domicile pour leur soutien dans le relai de cette enquête auprès des patients (SOS Oxygène, Domair, ISIS médical).
- Et la société ResMed pour son soutien dans la réalisation de cette enquête.





**Pour nous joindre :**

c/o Asthme & Allergies  
8 rue Tronson du Coudray  
[contact@allianceapnees.org](mailto:contact@allianceapnees.org)

[www.allianceapnees.org](http://www.allianceapnees.org)

Octobre 2021