

La Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil

Apnée du sommeil et vie de couple :

Et si on en parlait ?

EDITO

Apnée du sommeil et vie de couple : et si on en parlait ?

Ce mois-ci, vendredi 17 mars, a lieu la journée nationale du sommeil. C'est l'occasion pour nous d'informer, sensibiliser sur l'apnée du sommeil et les divers aspects de sa prise en charge. Le thème que nous avons retenu cette année est « Bien vivre avec son traitement ».

Que ce soit avant l'annonce du diagnostic ou à l'arrivée du traitement, l'apnée du sommeil peut susciter chez la personne concernée et son entourage de nombreuses interrogations et réactions. Certaines d'entre elles concernent la vie de couple. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé d'y consacrer un numéro.

Dans ce numéro, vous découvrirez également les résultats de notre enquête sur l'utilisation de la machine à PPC. Vous avez été nombreux à répondre et nous vous remercions pour votre participation.

Dans vos réponses, beaucoup d'entre vous ont évoqué leurs difficultés avec le masque. C'est la raison pour laquelle nous lançons à l'occasion de la journée nationale du sommeil une deuxième enquête sur ce sujet afin de mieux cerner vos besoins et trouver les moyens, avec les fabricants, d'y répondre.

Enfin, des actions locales sont organisées à l'occasion de la journée nationale du sommeil. Consultez la liste sur notre site internet et participez à une action proche de chez vous : www.allianceapnees.org.

Bonne journée du sommeil !



Dr Hervé PEGLIASCO

Pneumologue à Marseille

Membre du conseil d'administration d'Alliance Apnées du Sommeil

LE COIN DE LA SCIENCE

Apnée du sommeil et vie de couple : Et si on en parlait ?



L'apnée du sommeil est un trouble « invisible », sauf la nuit ! En effet, avant le diagnostic, certains signes d'alerte (des ronflements, arrêts respiratoires) peuvent vite devenir gênants au sein d'un couple. Lors de l'arrivée du traitement, et tout particulièrement de la machine à PPC et du masque, certains se posent des questions telles que : comment le traitement va-t-il s'intégrer dans ma vie privée ? Comment mon partenaire va-t-il réagir ?

Découvrez les commentaires et explications de nos spécialistes !

Avec la participation de :

Elisabeth Roumiguier, sexologue¹

*Visuel utilisé avec l'autorisation de ResMed

¹ Elisabeth ROUMIGUIER est sexologue, sexothérapeute et chargée de cours à l'université Paul Sabatier Toulouse III. Elle assure des consultations en sexologie à Toulouse, Tarbes, Auch. Contact : elisabeth.roumiguier@gmail.com / Site internet : www.roumiguier-psychologie-sexologie.fr.

Apnée du sommeil et vie de couple : pourquoi en parler ?



Elisabeth Roumiguier :

L'individu fonctionne dans la majorité des cas dans le sens suivant : « je vais être motivé à me soigner si j'en vois l'intérêt ». Cette affirmation est nécessaire mais pas suffisante. De nombreux paramètres peuvent modifier cette vision des choses : la peur, l'incompréhension, le jugement de l'entourage, les résistances de l'entourage, l'ignorance, l'impatience, les idées reçues, le manque de temps, les problèmes d'organisation, les problèmes économiques, le sentiment d'injustice... Le concept d'« observance », c'est-à-dire la bonne appropriation par le patient de son traitement, s'appuie sur la compréhension et la résolution de ces paramètres.

Nous avons interrogé nos experts sur des situations concrètes !

« Mon ami fait de l'apnée et ronfle très fort. Je ne supporte plus de ne plus dormir. C'est dans notre couple un vrai problème, car on dort mal tous les deux. Une vraie tension ! Il doit bientôt porter un masque. Est-ce que cela va régler les problèmes de ronflement ? »

Avis de la sexologue :

En effet, le mot qui revient le plus souvent dans l'expression des personnes vivant en couple avec un conjoint ou une conjointe apnéique est « nuisance sonore ». La difficulté pour la personne souffrant d'apnée du sommeil est qu'elle n'a pas conscience de cette nuisance sonore. Ce malentendu peut créer de réelles incompréhensions de part et d'autre du couple et générer une mésestimation « sourde »... Jusqu'à la mise en place de conflits qui peuvent se répercuter sur la vie affective et sexuelle du couple. Il m'arrive de recevoir des couples qui en sont à ce stade-là avec une demande de prise en charge sexologique et qui repartent de la consultation avec une orientation vers un pneumologue ! Je leur propose de les revoir ensuite pour une prise en charge, suite à la mise en place du traitement de l'apnée. Dans la majorité des cas, les « dégâts » provoqués par la maladie sont rattrapables. Les dégâts ? Oui, Il peut y en avoir sur l'entente du couple et sur certaines fonctions de la sexualité comme le désir, l'excitation, le plaisir, l'image de soi, les sentiments... aggravés en présence de dépression de la personne apnéique.

Avis du pneumologue :

Ce témoignage est celui de beaucoup de couples. Il arrive que les conjoints souffrent des apnées de leurs partenaires (pauses respiratoires, respiration qui peut être forte). Ils apprécient lorsque le masque et la machine font disparaître les ronflements et l'agitation de leur compagnon. Ils retrouvent tous les deux un bon sommeil, ce qui apaise les tensions au sein du couple.

« On vient de me diagnostiquer, je vais avoir une machine à pression positive continue... J'ai peur, je me demande comment je vais vivre avec. Ca va lui faire un choc à mon mari ... »

Avis du pneumologue :

C'est une réaction normale chez une personne à qui on vient d'annoncer le diagnostic. Cependant, il y a une telle amélioration de la qualité de vie et du confort des nuits, aussi bien pour la personne apnéique que pour le partenaire, que les inconvénients liés au masque passent le plus souvent et rapidement au niveau secondaire.

Avis de la sexologue :

L'arrivée du traitement n'est pas toujours simple non plus. J'entends « tuyaux », « ventilation », « bruit », « masque », « manque d'esthétisme », « intrusion », « attache », mais j'entends aussi « amélioration », « silence », « bonne humeur ». Un apprivoisement du traitement est nécessaire pour qu'il puisse s'intégrer dans le « paysage » intime du couple. Beaucoup de choses vont dépendre de la balance « avantages/inconvénients ». D'un point de vue sexologique, si une dépression est levée, les problèmes d'absence de désir s'améliorent, l'excitation et le plaisir sexuel sont à nouveau au rendez-vous, les conflits s'apaisent, l'entente et la complicité reviennent... Là le traitement ne sera que du bonheur ! Pas simple ! D'où la nécessité d'en parler librement sans se sentir jugé.

« Je porte le masque depuis deux semaines et ce n'est pas très... sexy. Je me trouve juste hideuse. Jamais je ne rencontrerai quelqu'un à nouveau !! Je ne sais pas si je vais pouvoir tenir bon. »

Avis de la sexologue :

Ce qui est difficile aussi c'est de vivre seul avec le traitement. Seul, encore ce n'est pas trop gênant... En revanche ça peut devenir un casse-tête pour rencontrer quelqu'un. Pour certaines personnes le traitement s'accompagne d'une baisse de l'estime de soi. Quand on a peur du regard de l'autre pas facile de se sentir suffisamment sûr de soi pour aller vers l'autre, pour se sentir séduisant. « Qui va vouloir accepter de vivre avec moi et le traitement ? Car nous faisons corps maintenant ». « Comment en parler ? » « Je ne peux pas le cacher ». « Au début d'une relation on a envie de paraître parfait et on pense que la personne (homme ou femme) ne nous acceptera pas comme ça ». Le fait de parler de ses appréhensions peut permettre progressivement de transformer une honte en fierté.

Apnée du sommeil et sexualité : un sujet tabou ?

Elisabeth Roumiguier : J'ai entendu de nombreux médecins dire que ce n'est pas facile pour eux d'aborder le sujet de la sexualité. Pour des raisons légitimes (le manque de temps, le manque de formation, le manque d'intérêt, la peur de gêner les patients,...) outre le fait que dans notre société la sexualité reste un sujet tabou.

Du point de vue du patient, il se dit que la sexualité n'est pas du ressort du médical, ou il n'ose pas en parler de peur d'être jugé, ou il ne fait pas le lien entre sa maladie et sa vie de couple, ou il attend que son médecin lui en parle...

Beaucoup de malentendus et d'idées reçues bloquent la communication sur le sujet de la santé sexuelle. Pourtant, dès lors que l'on peut en parler ou que l'on peut écouter quelqu'un en parler, on se sent plus léger et il est plus facile d'aborder les difficultés rencontrées, du point de vue du patient ou du point de vue du médecin.

TEMOIGNAGE

Gérard, 46 ans

« J'ai été dépisté pour des apnées à un stade sévère il y a maintenant 1 an ; j'ai souhaité porter une orthèse d'avancée mandibulaire car j'avais peur de la PPC et aussi vis-à-vis de ma femme, cela me gênait par rapport à elle.

J'ai 46 ans et il n'était pas question que je dorme avec une machine sur mon nez.

J'ai eu mon orthèse en novembre 2015 et j'ai mis environ 3 semaines à m'habituer mais je ne me sentais pas très bien le matin : pas mal de contraintes physiques...

En mars j'ai suivi une 2^{ème} polysomnographie et mon médecin du sommeil n'était pas du tout satisfaite des résultats et m'a quasiment imposé la PPC.

48 heures après, mon prestataire venait m'équiper à la maison ; j'ai mis 10 minutes à m'habituer à l'air qui sortait de la machine et j'ai passé une nuit comme je n'en avais pas passée depuis des années : le bonheur total.

Je n'en croyais pas mon état de forme le lendemain matin et les jours suivants.

Depuis, je porte ma machine avec un réel plaisir toutes les nuits et je me sens vraiment en forme. C'est tout simplement incroyable et bluffant.

Je suis équipé d'une machine dernière génération avec presque pas de bruit et un masque en silicone qui est très confortable.

J'ai retrouvé une vie normale et je me sens en pleine forme physique. »

Journée Nationale du Sommeil : 17 MARS !



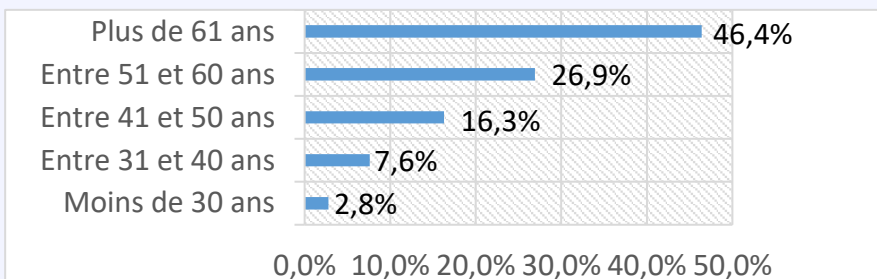
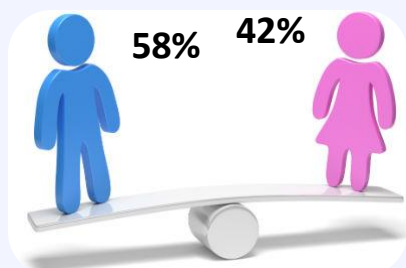
A l'occasion de la **journée nationale du sommeil**, des professionnels de santé organisent des actions d'information et de sensibilisation sur l'apnée du sommeil. La liste des événements organisés est en ligne sur notre site internet :

www.allianceapnees.org/

Regardez si une action est organisée proche de chez vous et participez !

Enquête Apnée du sommeil et utilisation de la PPC : quel vécu ? Quelles attentes ? Les résultats !

① Profil des 435 participants



② Le vécu avec la machine



L'utilisation
84,3%

des répondants trouvent « très simple » ou « plutôt simple » l'utilisation de leur machine

L'entretien
76,7 %

des répondants trouvent l'entretien de leur PPC « très facile » ou « plutôt facile ».

A noter : 0 réponse « très difficile ».

Niveau d'information sur la machine
68,5 %

des répondants se sentent « très bien informés » ou « plutôt bien informés ».

10,6 % se sentent « plutôt mal informés » ou « très mal informés »



Le poids
45,1 %

seulement des répondants trouvent leur appareil à PPC « très léger » ou « plutôt léger ».

Le confort
37,9 %

seulement des répondants trouvent « très confortable » ou « plutôt confortable » de respirer avec la PPC.



L'utilisation hors du domicile
52,6 %

des répondants trouvent « très pratique » ou « plutôt pratique » l'utilisation de leur PPC hors du domicile.

Le transport
53,8 %

des répondants trouvent « très pratique » ou « plutôt pratique » le transport de leur PPC.

Le bruit
52,4 %

des répondants pensent que l'appareil à PPC est « très silencieux » ou « plutôt silencieux ».

L'esthétique
50,9 %

des répondants trouvent leur machine à PPC « ni esthétique, ni inesthétique ».

Une relative indifférence sur l'esthétique de la machine.

③ Les attentes vis-à-vis de la machine

Le suivi à distance



73,9 % des répondants se disent « très favorables » ou « plutôt favorables » au suivi à distance **par le médecin**

63,2 % des répondants se disent « très favorables » ou « plutôt favorables » au suivi à distance **par le prestataire**

Connectivité

78,2 %

Des répondants se disent « très favorables » ou « plutôt favorables » à pouvoir suivre eux-mêmes sur leur téléphone, tablette ou sur leur ordinateur par exemple, l'évolution de leur santé et de leur bien-être (sommeil, poids, tension artérielle, activité,...)

Retrouvez l'intégralité des résultats de cette enquête sur notre site internet :
www.allianceapnees.org

ENQUÊTE APNEE DU SOMMEIL ET MASQUE

Lors de notre enquête précédente, il est apparu que beaucoup d'entre vous rencontraient des difficultés avec l'utilisation des masques. C'est la raison pour laquelle, nous avons décidé de lancer cette nouvelle enquête afin connaître **votre vécu avec le masque** : que pensez de votre masque ? Quelles difficultés rencontrez-vous avec ?

Le questionnaire est aussi en ligne sur notre site internet :
www.allianceapnees.org

Les réponses sont anonymes.
Merci de votre participation !



**Cette newsletter vous a plu ?
Faites un don pour soutenir nos actions !**

NOUS CONTACTER/ ENVOYER VOS BULLETINS

Téléphone : 01 41 31 61 60

Fax : 01 41 31 61 61

Mail : contact@allianceapnees.org

Adresse : 9 rue de Vanves, 92100 Boulogne Billancourt

Pour plus d'information, rendez-vous sur : www.allianceapnees.org

Rejoignez-nous sur les réseaux sociaux !



MENTIONS LEGALES

La Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil – newsletter mensuelle – Alliance Apnées du Sommeil, 9 rue de Vanves – 92100 Boulogne-Billancourt – Tél : 01 41 31 61 60 – Directeur de publication : Dr Marc Sapene – Comité de rédaction : Dr Robert Clavel, Dr Yves Grillet, Dr Hervé Pégliasco, Dr Vincent Puel, Dr Luc Réfabert, Mme Christine Rolland, Dr Marc Sapene, Mme Odile Sauvaget, Dr Bruno Stach.



ABONNEZ-VOUS !

Je souhaite recevoir gratuitement la Lettre d'Alliance Apnées du Sommeil

NOM : **Prénom** :

Adresse mail :

OU PAR COURRIER (adresse postale) :

RAPPEL : Vos données personnelles seront strictement utilisées pour votre abonnement à la newsletter et ne seront pas communiquées à des tiers. Par ailleurs, conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 juillet 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de modification, de rectification et de suppression des données vous concernant. Vous aurez ainsi la possibilité de vous désinscrire de la newsletter à tout moment, facilement et rapidement. Pour exercer votre droit vous pouvez nous contacter aux coordonnées indiquées ci-dessus.